

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2017

N° 056

THESE

pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
DES de MEDECINE GENERALE**

Par

Samuel BELLOIR

Né le 29 octobre 1979 à Bayeux.

Présentée et soutenue publiquement le 24 avril 2017.

**LES CRITERES DETERMINANTS DE LA COORDINATION DU MEDECIN
GENERALISTE POUR LE MAINTIEN A DOMICILE DE PERSONNES AGEES
ATTEINTES DE DEMENCE.**

A partir d'une étude qualitative auprès de médecins généralistes exerçant en Vendée.

Présidente du Jury : Madame le Professeur Laure DE DECKER

Directrice de Thèse : Madame le Docteur Jennyfer CHOLET

Membres du Jury : Monsieur le Professeur Rémy SENAND

Monsieur le Professeur Philippe LE CONTE

Madame le Docteur Sophie PICHIERRI

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Laure de DECKER, professeur des universités et praticien hospitalier en gériatrie, merci de me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse et de juger de mon travail.

A chaque membre du Jury : Monsieur le Professeur Rémy SENAND, professeur des universités et directeur du département de médecine générale ; Monsieur le Professeur Philippe LE CONTE, professeur des universités et praticien hospitalier en médecine d'urgence ; Madame le Docteur Sophie PICHERRI praticien hospitalier en gériatrie ; merci pour le temps que vous consacrez à lire et à juger de mon travail.

A Madame le Docteur Jennyfer CHOLET, praticien hospitalier en psychiatrie, je te remercie sincèrement et amicalement pour ta disponibilité, ton implication et les encouragements que tu m'as apportés en m'accompagnant tout au long de ce travail.

A Madame le Docteur Anne LERHUN, médecin en santé publique et médecine sociale pour ses conseils éclairés dans l'élaboration de ma grille d'entretien.

A chacun des médecins généralistes participant à cette étude, pour la disponibilité et la sincérité des réponses qu'ils m'ont cordialement apportées, merci de votre confiance. Aux Docteurs Marcellin MEUNIER et William GUILLOTIN, merci pour la qualité de votre accompagnement dans mes premiers pas en tant que médecin généraliste.

A tous les patients que j'ai côtoyés, merci de la confiance que vous m'avez accordée, recevez toute ma reconnaissance.

A Adeline, merci ma belle pour ta présence à mes côtés avec ton inestimable soutien et ta patience depuis toutes ces années. Ces longues études aboutissent enfin !
A mes trois trésors, Camille, Anaëlle et Paul vous êtes ma plus grande fierté et vous illuminez de jour en jour ma vie de papa.

A mes parents, mon frère et ma sœur, mon exceptionnelle grand-mère, Bernard et Monique avec le clan des beaux frères et des belles sœurs et toute ma famille, merci pour votre soutien indéfectible et vos encouragements tout au long de ces années.

A Cécile, Sandrine, Marie et Marie-Noëlle pour l'amitié que vous m'avez témoignée en acceptant de relire mon travail. Merci pour vos précieux conseils. Je vous adresse à toutes mon affectueuse reconnaissance.

A Sylvain, Myriam, Fred'h, Véro, Olivier, aux incontournables Normands, à tous les amis d'Aubervilliers, de Paris et de Nantes, merci pour votre présence et votre bienveillance à mes côtés au fil de cette longue aventure.

A Lo' et Babas, votre souvenir m'accompagne.

Et chaleureuses bises à l'embouchure des Fanfarons de Fallopie qui m'ont permis de vivre et de partager d'authentiques moments de convivialité, de plaisir et de musicalité ces trois dernières années.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE	2
ABBREVIATIONS	5
1. INTRODUCTION	6
Pourquoi cette étude ?	6
2. CADRE THEORIQUE	8
CONTEXTE SOCIODEMOGRAPHIQUE.....	8
LA DEMENCE OU LES MALADIES NEURODEGENERATIVES	9
• Les classifications.	9
• Les étiologies de la démence.	10
• Les troubles du comportement.....	11
• L'évolution des pathologies neurodégénératives et les stades de sévérité.	11
• Le diagnostic et l'évaluation initiale.....	12
• L'évaluation fonctionnelle.....	14
• Le bilan paraclinique.	15
TRAITEMENTS ET PRISE EN CHARGE.....	16
• Les traitements médicamenteux.....	16
• La prise en charge non médicamenteuse.	18
• Les soins de rééducations.	19
• Les aides à domiciles.	20
• La prise en charge et le soutien de l'aidant principal.....	21
• La prise charge sociale.....	22
• COORDINATION ET MAINTIEN A DOMICILE	22
• La coordination et les soins primaires en médecine générale.....	23
• La prise en charge globale et le suivi.....	24
• Les structures de coordinations.	25
3. MATERIEL ET METHODE	28
• Choix de la méthode	28
• Population et modalités de recrutement.....	28
• Structure de la grille d'entretien	29
• Phase d'élaboration	29
• Phase de pré test.....	30

• Analyse thématique des entretiens	31
• Calendrier de l'étude.....	31
4. RESULTATS et ANALYSES.....	32
➤ Caractéristiques de l'échantillon	32
➤ Ce qui est fait en pratique pour le maintien à domicile des personnes âgées démentes.	33
• Mode d'évaluation des patients par le généraliste et bilan gériatrique.....	33
• Activation des réseaux de soins et des structures d'hébergement.	35
• Stratégies thérapeutiques et mesures de protection juridique.....	39
➤ Définition de la coordination et du rôle médical.	43
• Définition de la coordination et place du médecin généraliste.....	43
• Rôle et vécu du médecin généraliste.	45
• Pistes d'amélioration et freins de la coordination.	47
➤ Les critères cliniques ou éléments diagnostiques.	51
• Bilan diagnostique et antécédents.....	51
• Perte d'autonomie et désadaptation psychomotrice.	52
• Troubles cognitivo-comportementaux.....	53
➤ Eléments sociaux et/ou environnementaux qui influencent les démarches de maintien à domicile.	56
• Place des aidants et répercussions sur le maintien à domicile.	56
• Situation géographique et variations entre les milieux rural et urbain.	58
• Dimension économique et disposition du domicile.....	59
➤ Les réseaux de soins et d'aides qui participent au maintien à domicile.	62
• Réseaux de maintien à domicile et mode de recours.	62
• Pistes d'améliorations et limites des réseaux de maintien à domicile.	64
• Motifs de non recours aux réseaux de maintien à domicile.	67
➤ Les besoins de formations.	69
➤ Autres observations autour de la thématique de maintien à domicile.....	72
5. DISCUSSION.....	75
LES CRITERES DETERMINANTS.....	75
Eléments cliniques, diagnostics et prise en charge.	75
• Appréciation clinique globale.....	75
• Diagnostic et bilan initial.	76
• Prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse.....	78
• Amélioration des pratiques.....	80

Les critères socio environnementaux.....	81
• Isolement social et domicile.....	81
• Entre milieu rural et milieu urbain.....	82
• Aspect économique et financier.....	83
• Les politiques publiques de l'Etat.....	84
La place de la coordination chez les médecins généralistes.....	84
• Rôle de coordination.....	84
• Opinions sur la coordination.....	85
Les réseaux gériatriques.....	86
Le recours aux réseaux de maintien à domicile.....	86
• Pistes d'amélioration des réseaux.....	87
• Les besoins en structures institutionnelles d'aval.....	87
CHOIX D'UNE METHODE QUALITATIVE ET BIAIS.....	89
Elaboration de la grille et déroulement des entretiens.....	91
Les conditions de recrutement.....	92
Biais d'analyse et de classement.....	94
Des représentations peu explorées.....	95
6. CONCLUSION.....	97
7. BIBLIOGRAPHIE.....	100
Annexe 1 : Mini-Mental State Examination.....	103
Annexe 2 : MODELE DE DEMANDE D'ENTRETIEN.....	105
Annexe 3 : GRILLE DE QUESTIONNAIRE.....	106
Annexe 4 : TABLEAU RECAPITULATIF DES ENTRETIENS.....	107
Annexe 5 : TABLEAU DES CITATIONS.....	108
RESUME.....	149

ABBREVIATIONS

ADMR : Aide à domicile en milieu rural
AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources
ALD : Affections de Longues Durées
AMAD : Association de maintien à Domicile
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
ATCD : Antécédent
BREF : Batterie Rapide d'Efficiency Frontale
CANTOU : Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles
CCAS : Centres Communaux d'Action Sociale
CIM-10 : Classification Internationale des Maladies
CLIC Centre Local d'Information et de Coordination
CMP : Centre Médico-Psychologique
CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins
CODEX : COgnitive Disorder EXamination
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
DSM : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux
DMG : Département de Médecine Générale
EEG : Electroencéphalogramme
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer
HAD : Hôpital à Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
IADL: Instrumental Activities of Daily Living
IDE : Infirmiers Diplômés d'Etat
INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INVS : Institut National de Veille Sanitaire
INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
IRM : Imagerie par Résonance Magnétique
IRS : Inhibiteurs de la Recapture de la Sérotonine
LCR : Liquide Céphalo-Rachidien.
MA : Maladie d'Alzheimer
MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer
MARPA : Maison d'Accueil Rural pour les Personnes Agées
MDPH : Maison Départementale Des Personnes Handicapées
MMSE : Mini Mental State Examination
ORS : Observatoire Régional de Santé
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PIB : Pittsburgh compound B
PMAD : Problème de Maintien à Domicile
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile
TDM : Tomodensitométrie
TEP-scan : Tomographie par Émission de Positrons - Scanner
TPHA-VDRL : Treponema Pallidum Hemagglutinations Assay
- Venereal Disease Research Laboratory
TSH : Thyroïdostimuline
VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

1. INTRODUCTION

Pourquoi cette étude ?

Au cours du DES de médecine générale, notamment dans le cadre des stages pratiques aux urgences ou en médecine polyvalente et plus globalement au sein des filières de soins, on peut être confronté à cette problématique de « PMAD ». En effet, le Problème de Maintien A Domicile devenu comme une nouvelle entité médicale, soulève des *a priori* et des représentations qui résonnent le plus souvent comme une source de difficultés pour les différents acteurs de soins hospitaliers. La maladie d'Alzheimer [MA] et les autres démences apparentées participent largement à ces pathologies qui font évoluer le patient vers un état compromettant la possibilité de maintien à domicile.

Le passage en stage chez le praticien m'a également permis de mieux comprendre certaines des conditions qui préexistent en amont de la prise en charge hospitalière et institutionnelle.

La pratique de la médecine générale présente certaines spécificités et difficultés propres à sa discipline. Cela semble d'autant plus vrai dans la situation d'un patient dément vivant à domicile. En effet, un médecin qui prendrait seulement en compte le simple aspect clinique des troubles de son patient, se trouverait rapidement confronté à des obstacles perturbant sa prise en charge. Pour assurer ses fonctions dans les meilleures conditions, il doit inévitablement appréhender le patient dans sa globalité, c'est-à-dire dans toutes ses dimensions biologiques, psychologiques et socio-environnementales. La coordination des soins est l'un des concepts clés de la médecine générale qui suppose l'intégration de tous ces éléments. Dans ces situations le médecin devient à la fois le coordinateur, le thérapeute, et l'interlocuteur privilégié de premiers recours en santé.

Aussi ce travail d'étude par méthode qualitative cherche à mieux identifier et comprendre les éléments de la pratique et les contraintes qui influencent les décisions du médecin généraliste lors de la prise en charge d'un patient atteint de démence vivant à domicile.

Le choix de cette recherche a également pris racine à partir de deux précédents travaux. Une première étude réalisée par l'Observatoire Régional de Santé [ORS] des Pays de Loire de 2006 « *La santé observée dans les Pays de la Loire : Etude des conditions de prise en charge de la Maladie d'Alzheimer en Vendée* », fait un état des lieux socio démographiques des patients déments en Vendée et précise les conditions de prise en charge sanitaire et

médico-sociale de ces malades. Une seconde étude quantitative de l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale [INSERM] menée un an plus tôt pour l'Union Régionale des Médecins Libéraux de Rhône-Alpes a contribué également à ce travail de thèse, faisant également un état des lieux des pratiques tout en proposant des moyens d'amélioration pour la prise en charge médico-sociale à domicile de personnes atteintes de la MA et de leurs familles, par les médecins généralistes. Le préalable de cette étude de l'ORS qui explique notre choix du territoire de la Vendée, permettra peut être d'affiner la vérification statistique de nos résultats et d'apprécier l'évolution des besoins depuis 10 ans.

2. CADRE THEORIQUE

CONTEXTE SOCIODEMOGRAPHIQUE

Les troubles neurocognitifs majeurs ou démences constituent un réel enjeu de santé publique, ils représentent l'une des causes principales de dépendances lourdes du sujet âgé de plus de 75 ans.

On estime qu'en France plus de 850000 personnes sont atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou autres démences soit 8 % des personnes de plus de 65 ans. Certaines extrapolations de l'Institut National de Veille Sanitaire [INVS] émettent des projections entre 1.29 et 1.40 millions de personnes atteintes en 2030 (1).

En 2015, en France, 330120 personnes bénéficiaient au sein du régime général de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie [CPAM] de l'Affection de Longue Durée [ALD] 15, couvrant la maladie d'Alzheimer ou autres démences, contre 316115 en 2010 (1). L'âge moyen de ses bénéficiaires était de 84 ans, constituant un âge moyen le plus élevé parmi les 30 ALD (2).

En 1999, l'étude de cohorte PAQUID menée en population générale depuis 1989 révélait une prévalence de 8167 patients et une incidence des démences de 2021 cas par an en France. (3)

Par ailleurs, en ce qui concerne la répartition des personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans sur le territoire des Pays de la Loire, on estimait en 2012 que 33% vivaient en milieu rural contre 21% en milieu urbain. Ainsi la probabilité de suivre une personne âgée dépendante en milieu rural y est 2 fois plus élevée. (4)

Selon l'ORS, un praticien de Vendée suivait en moyenne 10 patients atteint de démence sur l'année 2005, avec 2 à 3 nouveaux cas de démence par an (3).

Enfin, 27.5 % des patients suivis pour une maladie d'Alzheimer par un médecin généraliste de Vendée résident en institution, contre près de ¼ de patients (72.5 %) vivant avec cette maladie à domicile. Dans la majorité des cas, les personnes âgées démentes vivant à domicile (81.1 %) sont accompagnées d'un aidant principal, le plus souvent une femme (68%), il s'agit alors du conjoint (81 % des cas) ou des enfants (17.2% des cas).

Chez les personnes âgées démentes vivant seules (1 patient sur 5) le sexe ratio est de 13 femmes pour 1 homme. (3)

LA DEMENCE OU LES MALADIES NEURODEGENERATIVES

Les classifications.

Selon la **Classification Internationale des Maladies - 10^{ème} version [CIM-10]** de l'OMS, « la démence est un syndrome dû à une maladie cérébrale, habituellement chronique et progressive, caractérisée par une altération de nombreuses fonctions corticales supérieures, telles que la mémoire, l'idéation, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprendre, le langage et le jugement. Le syndrome ne s'accompagne pas d'un obscurcissement de la conscience. Les déficiences des fonctions cognitives s'accompagnent habituellement (et sont parfois précédées) d'une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation. Ce syndrome survient dans la maladie d'Alzheimer, dans les maladies vasculaires cérébrales, et dans d'autres affections qui, de manière primaire ou secondaire, affectent le cerveau. » (5)

Selon la nouvelle classification du 5^{ème} Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux [DSM 5], le diagnostic de troubles neurocognitifs majeurs / (ou mineur*) (anciennement « démence » dans la classification DSM IV) est posé devant la présence des critères suivants : (6)

- A. Mise en évidence d'un déclin cognitif significatif (ou modeste*), en comparaison avec le niveau de performance antérieur, dans un ou plusieurs domaines cognitifs, (attention complexe, fonctions exécutives, apprentissage et mémoire, langage, perception-motricité ou cognition sociale) :
1. par la personne elle-même, un proche bien informé, ou le clinicien qui rapporte un déclin cognitif significatif ;
 2. et documenté par des tests neuropsychologiques standardisés ou, à défaut, à l'aide d'outils cliniques quantitatifs reconnus, objectivant une performance cognitive nettement (ou légèrement*) déficitaire.

- B. Les déficits cognitifs interfèrent / (ou n'interfèrent pas*) avec l'accomplissement autonome des activités quotidiennes (c'est à dire au minimum, besoin d'aide pour les activités instrumentales complexes de la vie quotidienne telles que le paiement des factures ou la gestion des médicaments)/(les fonctions cognitives même les plus complexes sont préservées, mais nécessitent un plus grand effort*)
- C. Les déficits cognitifs ne se produisent pas exclusivement dans le cadre d'un délirium.
- D. Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (par exemple, des troubles dépressifs majeurs ou de la schizophrénie).

Le changement important par rapport aux critères du DSM 5, est que les troubles de la mémoire ne sont plus essentiels pour porter le diagnostic de trouble neurocognitif majeur.

Ces nouveaux critères semblent en phase avec les connaissances actuelles portant sur ces maladies.

Les étiologies de la démence.

Les quatre causes les plus fréquentes de syndrome démentiel chez les sujets âgés sont la maladie d'Alzheimer, la démence à corps de Lewy, les démences fronto-temporales, et les démences vasculaires (5).

Toutefois, on retrouve dans le DSM 5, **10 sous-types étiologiques de démence** avec des critères diagnostiques séparés et définis selon la cause (6) :

- Maladie d'Alzheimer
- Maladie vasculaire (démence vasculaire)
- Dégénérescence lobaire fronto-temporale (démence frontotemporale)
- Maladie avec corps de Lewy (démence à corps de Lewy [DCL])
- Lésion cérébrale traumatique : Hématome Sous Dural chronique
- Substance (intoxication alcoolique chronique) ou un médicament
- Infection par le virus de l'immunodéficience humaine [VIH] (maladies opportuniste : LEMP, toxoplasmose)
- Maladie à prion ou Maladie de Creutzfeld-Jacob
- Maladie de Parkinson
- Maladie de Huntington
- Autre condition médicale : tumorale

- Multiples étiologies
 - Métabolique hypothyroïdie
 - Hydrocéphalie Chronique idiopathique
 - Infectieuse : séquelles de méningoencéphalite herpétique, neuro-syphilis
- Etiologies non spécifiées.

Les troubles du comportement.

Bien que la perturbation cognitive puisse ne pas être accompagnée d'une perturbation cliniquement significative du comportement, le syndrome démentiel associé à des troubles du comportement constitue la première cause d'entrée en institution gériatrique (13).

Certains symptômes psycho-comportementaux inhérents à la maladie d'Alzheimer peuvent apparaître avec l'évolution de la maladie, tels que l'apathie, la dépression, l'agitation et l'agressivité (6, 7). Les symptômes psychotiques sont également courants dans la maladie à corps de Lewy et la dégénérescence lobaire fronto-temporale dès les stades précoces, mais aussi dans la maladie d'Alzheimer. La paranoïa et d'autres délires sont fréquents et souvent un thème de persécution peut être un aspect important de l'idéation délirante. Des hallucinations, notamment visuelles ou pouvant impliquer d'autres modalités, peuvent aussi survenir (6).

L'évolution des pathologies neurodégénératives et les stades de sévérité.

L'évolution des pathologies neurodégénératives est classiquement décrite en trois phases :

- lors de la phase pré-symptomatique, pouvant survenir plus d'une dizaine d'années avant l'apparition des symptômes, pendant laquelle les lésions cérébrales se développent sans aucune manifestation clinique. Dans la MA, des marqueurs de la pathologie amyloïde pourraient permettre de dépister ces patients, et notamment grâce à l'imagerie fonctionnelle (Tomographie par Émission de Positrons [TEP-scan] utilisant un marqueur de la protéine amyloïde : PIB) mais ces données sont encore au stade de la recherche et ne sont pas utilisées en pratique clinique courante.
- Lors de la phase "prodromale" (qui peut durer plusieurs années selon la pathologie causale), des modifications cognitives et comportementales d'intensités légères

apparaissent et peuvent être responsables d'une plainte du patient ou de son entourage, mais sans retentissement sur l'autonomie du patient.

- Enfin la phase de démence est diagnostiquée devant l'altération des fonctions cognitives associée à une perte d'autonomie, qui évoluera progressivement en parallèle au déclin cognitif, avec majoration de la dépendance et la survenue de complications de la grabatisation pouvant conduire jusqu'au décès (8).

Il existe trois stades de sévérité :

- Léger : difficultés avec les activités instrumentales de la vie quotidienne (par exemple, les travaux ménagers, la gestion de l'argent).
- Modéré : difficultés avec les activités de base de la vie quotidienne (par exemple, l'alimentation, l'habillement).
- Sévère : complètement dépendant (6).

Le diagnostic et l'évaluation initiale.

Selon la Haute Autorité de santé [HAS], une démarche diagnostique doit être proposée, et notamment en cas de troubles de la mémoire. Le diagnostic précoce implique un accompagnement et une prise en charge consistant en la mise en place précoce de thérapies, d'une prise en charge médico-sociale et d'un accompagnement. Il permet d'informer le patient et la famille sur la maladie, à un moment où le patient est encore à un stade paucisymptomatique, lui permettant ainsi d'être acteur de sa maladie. (5, 9)

Dans la pratique courante, le diagnostic de démence est posé après une concertation pluridisciplinaire et à l'issue d'un bilan (clinique, biologique et d'imagerie) qui, dans certains cas, peut être réalisé en « Centre Mémoire ». Le diagnostic étiologique de la maladie peut être établi par un médecin spécialiste (neurologue, gériatre ou psychiatre) et repose sur une collaboration multidisciplinaire. La réalisation des évaluations cognitives globale, fonctionnelle, thymique et comportementale est laissée à l'appréciation du binôme médecin spécialiste-médecin généraliste traitant. (9)

La certitude diagnostique, malgré les progrès de ces dernières années, reste à l'heure actuelle clinico-pathologique, c'est-à-dire après confrontation des données de l'examen neuropathologique du cerveau post-mortem à celles de l'histoire clinique. (8)

Selon la HAS, l'annonce doit être faite de façon explicite par le médecin qui a posé le diagnostic. Cette annonce doit se faire dans des conditions appropriées lors d'une consultation longue et dédiée.

Le médecin traitant doit être informé de cette annonce et des termes exacts utilisés pour mieux planifier et coordonner la prise en charge globale (renouvellement du traitement, demande de prise en charge en ALD n° 15, coordination du maintien à domicile) (8).

L'étude de l'ORS révèle que 40% des médecins généralistes ont posé le diagnostic, et que 90 % d'entre eux avaient évoqué eux-mêmes le diagnostic de maladie d'Alzheimer avec leur patient ou l'entourage (3). Alors que dans l'étude de l'INSERM, le diagnostic est posé seulement par le médecin généraliste dans 26.8% des cas, mais il reste impliqué puisque 41,7 % d'entre eux sont associés aux autres professionnels lors de l'annonce du diagnostic (10).

De nombreux outils sont disponibles pour un repérage en médecine générale, sans pour autant qu'un outil en particulier soit recommandé aujourd'hui.

- Le **Mini Mental State Examination (MMSE)** est simple et validé. Le score de 24/30 constitue le seuil devant faire suspecter une atteinte déficitaire. Néanmoins, en médecine générale, sa passation complète n'est pas toujours réalisable pour causes d'un temps d'utilisation jugé trop long ou d'un manque de connaissance des consignes. Même si ce test est le plus connu et le plus évalué en soins de premiers recours, il reste un outil de dépistage avec une sensibilité imparfaite de l'ordre de 85 %. Ainsi on estime à 2/10 le nombre de faux négatifs qui correspond aux patients déments non dépistés et à 1/10 faux positifs, c'est-à-dire avoir le risque d'être étiqueté à tort « dément » à cause de résultats estimés trop bas. (Annexe 1)

C'est pourquoi il importe de tenir compte des facteurs qui influencent le résultat tels que le niveau d'éducation, les troubles du langage ou la non maîtrise de la langue et les troubles sensoriels.

Un autre inconvénient de ce test est l'absence d'exploration des fonctions exécutives nécessitant éventuellement un autre test clinique comme la Batterie Rapide d'Efficiences Frontales [BREF] ou le test de l'horloge. Mais la réalisation de ces tests complémentaires allonge d'autant le temps d'évaluation (11).

➤ D'autres peuvent être utilisés pour évaluer l'état cognitif, comme :

Le **CODEX (COgnitive Disorder EXamination)** qui permet une détection des troubles cognitifs globaux en 3 minutes (8, 21),

Le test **TYM (Test Your Memory)**, questionnaire auto administré par le patient et nécessitant 2 min d'interprétation pour une évaluation globale (8, 21),

L'épreuve des 5 mots qui évalue la mémoire verbale (8),

Le test de l'horloge qui met en évidence les troubles praxiques débutant (8, 13).

En cas d'anomalie à l'un de ces tests, le patient doit être adressé à une consultation mémoire. En effet, avec un test de dépistage, il est très difficile de faire le diagnostic à un stade débutant (8).

Enfin il est à noter que le dépistage systématique n'est actuellement pas recommandé (8, 9).

L'évaluation fonctionnelle.

Le retentissement des troubles neurocognitifs peut être apprécié à l'aide de l'échelle simplifiée des activités instrumentales de la vie quotidienne (**[IADL] simplifiée**) comportant les 4 items les plus sensibles (utilisation du téléphone, utilisation des transports, prise de médicaments, gestion des finances). La répercussion de la détérioration cognitive sur les activités de la vie quotidienne, notamment sur le fonctionnement social et l'autonomie du patient, est un critère diagnostique de démence dans la classification DSM (9).

C'est le critère le plus utile à évaluer pour mettre en place des aides et des mesures spécifiques visant à préserver autant que possible la qualité de vie et la sécurité des patients et de leur entourage.

En pratique, ces outils constituent des guides très utiles pour structurer l'entretien avec l'entourage (11).

Enfin, l'observation du patient dans son environnement (c'est-à-dire au domicile) est essentielle pour reconnaître les problèmes d'autonomie et de dépendance auxquels il est exposé, et ainsi mettre en place des aides adaptées, en tenant compte de son entourage (11). C'est dans cette perspective, sous l'impulsion du « 3^{ème} plan Alzheimer 2008-2012 » et dans le cadre de l'ALD 15 que l'Assurance Maladie a codifié en 2012 la « **Visite Longue** ». Celle-ci peut être réalisée une fois par an, au domicile et en présence de l'aidant naturel à

l'initiative du médecin traitant en concertation avec les autres intervenants. Cette visite doit être adaptée selon le stade de la maladie et son contenu ne remplace pas celui d'un suivi habituel. Bien évidemment, elle ne peut avoir lieu que si le diagnostic a été annoncé à la personne et à son entourage (12).

Elle consiste en :

- l'évaluation gériatrique du patient ;
- la prévention de la iatrogénie médicamenteuse ;
- la recherche de signes d'épuisement psychiques et/ou physiques chez les aidants naturels,
- l'information du patient et des aidants sur les coordinations possibles, les structures d'aide à la prise en charge, les formations disponibles pour les aidants, la possibilité d'une protection juridique pour le patient, le dispositif de la personne de confiance et de la carte d'urgence (12).

Le bilan paraclinique.

La HAS recommande le bilan sanguin suivant : TSH, hémogramme, ionogramme, calcémie, albuminémie, glycémie, clairance de la créatinine.

En fonction du contexte clinique, il est envisageable d'y ajouter : vitamine B12, folates, transaminases, gamma GT, sérologie TPHA-VDRL et de la maladie de Lyme (5, 9).

Une imagerie cérébrale systématique est recommandée pour tout trouble cognitif avéré de découverte récente. Il doit s'agir d'une Imagerie par Résonance Magnétique cérébrale [IRM] en première intention. À défaut, une tomodensitométrie cérébrale [TDM] sans injection peut la remplacer (5, 9).

Le but de cet examen est :

- de ne pas méconnaître l'existence d'une autre cause potentiellement "curable" (processus expansif ou occupant intracrânien tel qu'un hématome sous-dural ou une tumeur cérébrale, hydrocéphalie chronique à pression normale, séquelle d'accident vasculaire, etc.);
- d'objectiver une atrophie associée ou non à des lésions vasculaires (9). L'existence d'une atrophie hippocampique est un bon signe en faveur de la maladie d'Alzheimer (13).

En fonction du contexte, certains examens plus spécifiques pourront être demandés : sérologie VIH, ponction lombaire permettant une analyse du liquide céphalo rachidien lorsqu'une affection systémique inflammatoire et/ou dysimmunitaire est suspectée, EEG lorsque le tableau est atypique (13).

TRAITEMENTS ET PRISE EN CHARGE

Comme dans la majorité des maladies chroniques et notamment neurologiques, la prise en charge de la MA est globale et ne doit en aucun cas se résumer à une prise en charge pharmacologique (14).

A l'heure actuelle, les possibilités thérapeutiques spécifiques de la MA restent circonscrites au champ palliatif avec un traitement essentiellement symptomatique, ne permettant qu'un ralentissement de l'évolution naturelle de la maladie. L'enjeu de la prise en charge est de diminuer le risque d'épuisement de l'aidant et ainsi favoriser l'accès aux soins du patient, avant les situations de crise (somatique comme psychologique), mais aussi retarder l'institutionnalisation (7).

Les traitements médicamenteux.

Les traitements médicamenteux disponibles dans la MA sont considérés comme spécifiques, mais à visée seulement symptomatique et non curative. Deux principales classes pharmacologiques sont disponibles pour le traitement des troubles mnésiques : les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (iAChE ou anticholinestérasiques) et les antagonistes des récepteurs du glutamate de type N-méthyl-D-aspartate (nNMDA ou antiglutamates). La prescription initiale annuelle est réservée aux neurologues, aux psychiatres et aux gériatres. Dans l'intervalle, le renouvellement est possible par tous les médecins (15).

Au vu de leurs Autorisations de Mise sur le Marché, les anticholinestérasiques (donépézil, galantamine, rivastigmine) sont indiqués dans les formes légères à modérées de la MA ; tandis qu'un antiglutamate (mémantine) est plus indiqué dans les formes modérées à sévères.

La HAS conclut à une efficacité minime, limitée dans le temps et inconstante. Les effets n'ont été mis en évidence qu'à court terme (études de 6 mois) confirmés par plusieurs méta-

analyses. Les effets ont été établis sur la cognition mais non sur les troubles du comportement (16).

Ils ne modifient pas l'évolution naturelle de la maladie et donc sa progression vers un stade plus sévère. Concernant les activités de la vie quotidienne, l'effet de ces médicaments n'est pas quantifiable, et aucun impact n'a été démontré sur le délai d'entrée en institution, la qualité de vie ou la morbi-mortalité.

La commission de transparence de la HAS considère que les traitements médicamenteux n'apportent pas d'amélioration du service médical rendu et que leur efficacité est au mieux modeste avec une pertinence clinique discutable. (9, 14, 16).

En ce qui concernant la tolérance de ces médicaments, ils peuvent même entraîner des effets indésirables digestifs (nausées, vomissements voire diarrhée, dyspepsie), cardiovasculaires (bradycardie, trouble de la conduction et du rythme cardiaque, syncope) et neuropsychiatriques (insomnie, asthénie) pouvant nécessiter leur arrêt. Il existe aussi un risque d'interactions médicamenteuses, notamment avec les psychotropes, souvent co-prescrits (13, 16, 17).

La HAS recommande de réévaluer régulièrement le rapport bénéfice/risque du traitement médicamenteux spécifique. La poursuite ou l'arrêt du traitement dépend de cette évaluation (9).

Le risque d'événements indésirables est susceptible de conduire à l'arrêt du traitement et les interactions médicamenteuses sont à prendre en compte chez les patients porteurs souvent de maladies chroniques et donc polymédiqués.

Par ailleurs ces traitements n'apporteraient pas de réel bénéfice sur le fardeau de l'aidant qui prend en charge à domicile son proche (14, 16).

Le débat sur le rapport bénéfices-risques des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase est toujours ouvert, et ne se résume pas à une confrontation entre des « inconscients vendus aux labos » et des « réactionnaires nihilistes ». Les avis de la Commission de la transparence de la HAS concernant ces traitements résument bien cette forme d'ambivalence entourant les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase : l'utilisation reste recommandée en raison de l'absence d'alternative et de la gravité de la maladie, mais l'amélioration du service médical rendu (ASMR) a été jugée faible, et les effets indésirables cités plus haut potentiellement

graves. Selon cette même commission de la transparence, les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase ne devraient pas être poursuivis au-delà d'un an (18).

La décision de prescrire ou non un inhibiteur de l'acétylcholinestérase ne doit pas remettre en question l'intérêt essentiel d'un suivi spécialisé en consultations mémoire, qui offre une plateforme pluri-professionnelle (18).

Toute modification comportementale nécessite d'avoir éliminé une cause organique, iatrogène ou environnementale avant de recourir aux médicaments. Toutefois lorsqu'un traitement symptomatique des manifestations psycho-comportementales est justifié plusieurs classes sont utilisables :

- L'anxiété peut être diminuée grâce aux benzodiazépines mais leurs prescriptions se limitent aux situations aiguës, pendant quelques jours, afin de diminuer les risques de chutes et de dégradation cognitive et de pharmacodépendance.
- Le traitement des troubles de l'humeur repose en première intention sur les antidépresseurs inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (IRS). Leurs efficacités a été démontrée sur la tristesse de l'humeur, l'irritabilité et la peur, mais aussi sur l'hostilité et les idées délirantes. Ces IRS semblent bien tolérés : il faut surveiller le risque d'hyponatrémie et d'un exceptionnel syndrome extrapyramidal.
- Les thymorégulateurs diminuent l'agitation et l'agressivité, mais au prix d'effets secondaires et d'interactions rendant leur utilisation délicate.
- L'utilisation de psychotropes au long cours ne concerne que les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Les neuroleptiques dits atypiques sont préférentiellement utilisés, mais sont à réserver aux seules manifestations psychotiques, à la plus faible posologie et pendant une courte durée à cause de leur effet délétère sur les fonctions cognitives, du risque de syndrome malin et des risques cardiovasculaires, en particulier d'accident vasculaire cérébral [AVC]. L'utilisation des neuroleptiques typiques comme atypiques est toutefois contre-indiqué dans la Démence à Corps de Lewy, compte tenu du risque d'aggravation chez 50 % des patients (19).

La prise en charge non médicamenteuse.

Fondamentale, la prise en charge non pharmacologique a une place importante dans l'amélioration ou au moins la stabilisation du fonctionnement cognitif des patients souffrant

de démences. Globale, elle concerne les malades mais également l'entourage, soit à leur domicile soit dans des lieux dédiés (8).

L'un des objectifs de cette prise en charge est de prendre soin de la dyade patient-aidant, en agissant sur leur qualité de vie au moyen d'une approche multidisciplinaire (7).

La question n'est plus seulement de guérir, mais bien de prendre soin de la dyade patient-aidant, c'est-à-dire d'agir sur leur qualité de vie au moyen de nouvelles approches, notamment non médicamenteuses (7).

Cependant, les études sur ces approches non-médicamenteuses souffrent d'un manque de lisibilité, aussi bien sur leurs contenus (corps de métiers impliqués, nombres de séances) que sur leurs évaluations en termes d'efficacité, notamment en raison de la variabilité des critères d'efficacité et du manque d'études randomisées (7).

La prise en charge des syndromes démentiels inclut une évaluation sociale et juridique, en plus des diverses formes de rééducation. Il faut également s'assurer de la prise en charge de l'entourage du patient. D'ailleurs les interventions à visée formative pour les aidants et l'équipe de soins et les stimulations comportementales pour les patients sembleraient produire un effet durable, par rapport aux seules stimulations sensorielles (15).

Les soins de rééducations.

La prescription de kinésithérapie, de séances d'orthophonie, d'actes d'ergothérapie et de psychomotricité visant au maintien des activités physiques et psychosociales du patient à domicile et à la prévention des complications liées à la maladie, est essentielle chez les patients atteints de maladies neurodégénératives (15).

- L'orthophonie permet un travail individuel du langage oral, de l'écrit et tente de faire conserver des stratégies de mémorisation. Sont surtout concernés les patients ayant un manque du mot ou des difficultés de communication dans la modalité verbale. Elle est également utile en cas de troubles de la déglutition qui apparaissent aux stades sévère (8).
- La kinésithérapie permet plus spécifiquement d'entretenir la marche, l'équilibre, elle est capitale à la suite de chutes ou idéalement en prévention primaire chez le patient à risque (8).

Les aides à domiciles.

On recommande des aides chez les patients dépendant partiellement ou totalement pour des soins de suppléances dans la réalisation des actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas...) et pour la propreté sphinctérienne.

L'intervention d'un tiers est parfois mieux acceptée par le malade que si c'est un membre de la famille qui en a la charge (13).

Ces aides humaines peuvent être assurées à la fois par les infirmières diplômées d'état [IDE], les aides-soignantes, les aides ménagères et/ou les auxiliaires de vies.

Elles peuvent être mises en place en s'adressant aux municipalités et/ou aux associations, mais aussi par l'intermédiaire des centres locaux d'information et de coordination [CLIC] ainsi que la maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer [MAIA]. L'intervention des infirmiers diplômés d'Etat [IDE] nécessite une prescription médicale (8).

Il existe un grand nombre d'intervenants à domicile possible, dont les principales missions concernent l'aide à la personne. Ces acteurs médico- sociaux représentent un ensemble de gestionnaires de services de soin et/ou d'aide à domicile, (ménage, entretien du linge, préparation des repas, garde de jour et de nuit), téléassistance, de portage de repas, transport accompagné, services d'aide aux aidants, d'hébergement temporaire et d'accueil de jour. Ils peuvent mettre en liens également les patients et leurs familles avec des services de soins infirmiers à domicile [SSIAD] et une Equipe Spécialisée Alzheimer [ESA]. En 2016, 148 services d'aide à domicile réglementées par La loi d'adaptation de la société au vieillissement adoptée le 28 décembre 2015 étaient autorisés par le conseil départemental de Vendée à intervenir auprès des personnes âgées et/ou handicapées.

Ces services relèvent principalement du statut associatif ou privé commercial avec :

- 94 associations avec notamment l'[ADMR] anciennement intitulée "Aide à Domicile en Milieu Rural", l'association de maintien à Domicile [AMAD], l'aide à domicile hygiène et assistance aux personnes l'ADHAP...

- 40 entreprises privées commerciales,
- 7 centres communaux d'action sociale [CCAS]
- 7 résidences-services (20c).

La prise en charge et le soutien de l'aidant principal.

Le médecin généraliste est parfois le seul à rendre visite à ces patients de plus en plus isolés : décès ou manque d'autonomie des amis, éloignement ou absence d'enfants... Il lui faut surmonter un éventuel handicap sensoriel du patient, l'aider à trouver du sens à sa vie. Mais quelle communication en cas de démence ? (21)

L'aide de la famille est alors primordiale et confère à l'entourage une importance essentielle dans le projet thérapeutique du malade.

Au moment où le diagnostic est posé, les réactions de l'entourage familial sont variées : négation, catastrophisme, courage.... L'impact de la maladie de leur proche sur la structure familiale est lui aussi variable. L'entourage n'est pas fait que d'une personne : il y a le conjoint, les enfants, les gendres et belles-filles, etc... Chacun réagit en fonction de l'histoire familiale. Tout peut se voir depuis la cohésion totale au déchirement sordide.

Le médecin doit savoir quel est l'entourage du malade ou si celui-ci est seul. En cas de cohabitation, il évalue la disponibilité et la solidité psychologique de chacun, ainsi que la cohésion des différents membres de l'entourage. Quoiqu'il en soit, toute famille, même la mieux disposée et la plus solide, a besoin de conseils, de soutien psychologique et d'encouragements.

Toutes les activités sociales et domestiques seront compromises : gestion, achats, utilisation des moyens de transport, ménage, cuisine, etc.

Les activités de soins personnels seront également touchées : prise des médicaments, capacité à communiquer, à sortir seul de chez soi en sécurité, à faire sa toilette et à s'habiller. Seule la locomotion est longtemps préservée et peut causer parfois le plus de difficultés (13).

Le recours aux accueils de jour ou temporaires permet de soulager provisoirement l'entourage et doit leur être proposée régulièrement. De plus les aidants peuvent prendre contact avec des associations de familles de patients atteints de démence, qui sont en mesure de mettre en œuvre des systèmes d'entraide et de solidarité (15).

La prise charge sociale.

- La prise en charge à 100% au titre de l'ALD 15 est attribuée par la CPAM.

- L'Allocation Personnalisée Autonomie [APA] est une allocation versée aux personnes dépendantes âgées de plus de 60 ans. Elle a pour objectif de financer des services d'aide à la personne favorisant leur autonomie dans les gestes quotidiens (toilette, déplacements, repas, courses, ménage...). La perte d'autonomie est évaluée par un médecin ou une infirmière du Conseil Départemental et s'appuie sur le certificat médical transmis par le médecin traitant de la personne et sur la grille autonomie, gérontologie, groupes iso-ressources [AGGIR]. Le plan d'aide est élaboré par un travailleur social, puis validé en équipe pluridisciplinaire et mis en place après accord de la personne (20b).

- En outre, chez ces patients ayant des troubles cognitifs d'aggravation progressive, nous pourrions être amenés à mettre en place des mesures de protection juridique. En fonction des circonstances, le médecin peut proposer une mise sous sauvegarde de justice (simple certificat auprès du tribunal d'instance, renouvelable), une curatelle ou une tutelle (9).

La curatelle et la tutelle sont des mesures résultant d'un jugement (juge des tutelles) au vu d'un certificat médical d'un médecin expert agréé par le Tribunal d'Instance, d'une audition du malade et d'une audition des membres de la famille par le juge. Celui-ci prononce le jugement en choisissant la mesure appropriée (curatelle, tutelle) et en désignant le curateur ou tuteur (13).

- Enfin le médecin pourra également délivrer des informations à son patient et son entourage sur la désignation d'une personne de confiance, l'établissement de directives anticipées et le mandat de protection future (9).

COORDINATION ET MAINTIEN A DOMICILE

Le maintien à domicile n'est en aucun cas un enfermement à domicile, une volonté de confiner les gens à domicile, de ne pas les en faire sortir, ou une intention délibérée de ne pas les soigner ! Dans la conception actuelle du maintien à domicile, il s'agit donc bien, d'abord, de répondre à un souhait exprimé par la personne (22).

Le domicile nous ramène à sa double inscription individuelle et collective. C'est à la fois un lieu d'inscription juridique, sociale et familiale qui définit notre insertion comme individu collectif. Mais c'est aussi pour l'individu singulier que nous sommes un lieu de souveraineté,

d'identité personnelle et un lieu d'identité psychique fondamental. Le domicile est donc l'endroit où l'individu est maître chez soi (23).

La démence prive progressivement l'individu de ses capacités à vivre de façon autonome à domicile. Celui-ci est pour lui à la fois un musée de souvenirs, contenant au plan affectif et un repère (et un repaire) au plan cognitif (24).

La coordination du médecin généraliste pour le maintien à domicile doit alors pouvoir accompagner progressivement le patient dans le travail de deuil d'une autonomie qui diminue.

La coordination et les soins primaires en médecine générale.

La coordination est nécessaire chaque fois que le patient est amené à consulter d'autres intervenants que son médecin habituel. Dans ce recours, il faut distinguer trois niveaux de délégation :

- le premier concerne un intervenant dont la marge d'autonomie est restreinte : c'est le cas des paramédicaux et certains travailleurs sociaux.

- Le deuxième concerne le recours à des spécialistes qui possèdent des techniques de diagnostic ou de traitement pour effectuer des actes bien précis, mais impossibles à réaliser dans le cadre de la médecine générale (imagerie, chirurgie ...).

- Le troisième implique une certaine délégation de responsabilités devant des incertitudes diagnostiques ou thérapeutiques pour lesquelles un avis est sollicité. C'est le cas notamment des pathologies lourdes pouvant nécessiter des collaborations pluridisciplinaires (25).

En ce qui concerne les démences, leur diagnostic et surtout leur prise en charge nécessitent des compétences pluridisciplinaires, faisant intervenir des professionnels d'horizons et de pratiques différentes.

Ainsi, face aux personnes âgées atteintes de démence, le médecin généraliste traitant est le pivot de l'organisation des soins centrés sur le patient. Il collabore, pour le diagnostic et le suivi, avec un neurologue, un gériatre ou un psychiatre, et peut être aidé à des moments divers de l'évolution par de nombreux professionnels, dont ceux de la coordination : IDE coordinatrice des SSIAD ou d'ESA, gestionnaire de cas complexes dans le cadre d'une MAIA, coordonnateur de réseaux de santé ou de centre local d'information et de coordination [CLIC], etc (9).

La réforme de l'assurance maladie d'août 2004 a instauré le principe du « médecin traitant ». Pour les patients en ALD, et en particulier la maladie d'Alzheimer, le médecin traitant signe, avec le médecin conseil de l'assurance maladie et avec le patient, un protocole de soins. A ce titre, il fait l'objet d'une rémunération annuelle spécifique pour coordonner le suivi de ces patients. Cette réforme conforte donc le rôle du médecin généraliste en matière de coordination des soins (3).

La prise en charge globale et le suivi.

Un patient est bien plus que la juxtaposition de différents organes et de différents systèmes. C'est pourquoi à partir d'une plainte ou d'une demande de soins, les démarches diagnostiques et thérapeutiques intègrent de nombreux paramètres complexes et variables. Il est nécessaire d'appréhender, non seulement l'histoire personnelle et familiale du patient, mais aussi ses conditions de vie et de travail ainsi que ses interactions familiales, ses événements de vie et son environnement.

De toutes les disciplines médicales, la médecine générale est la seule qui ait pour fonction, et qui soit en situation de prodiguer des soins intégrés, c'est-à-dire des soins qui incluent simultanément tous les facteurs de morbidité et toutes les manifestations pathologiques du patient. Le médecin est en mesure d'identifier, souvent sans avoir besoin de les rechercher systématiquement par l'anamnèse, les facteurs biologiques, psychologiques, écologiques et sociaux qui conditionnent l'apparition et l'évolution des phénomènes morbides (25).

Pour la prise en charge des démences, la HAS recommande un suivi multidisciplinaire, piloté par le médecin généraliste traitant en collaboration avec un neurologue, un gériatre ou un psychiatre. Sa structuration dépend du contexte local et des ressources disponibles, mais tous les patients devraient bénéficier des dispositions proposées.

Ainsi ils doivent bénéficier d'un suivi standardisé, réalisé au moins une fois par an, mais aussi à chaque modification de l'état de santé du patient ou de son environnement, afin de réévaluer l'adéquation entre les besoins du patient et des aidants naturels et les moyens mis en place.

La consultation de suivi peut être réalisée au domicile du patient en présence des aidants naturels, et évalue les champs suivants :

- évaluation médicale du patient (examen clinique, hémodynamique, comorbidités, nutrition, comportement, chutes...);
- évaluation médicale de l'aidant et des proches ;
- évaluation environnementale (risques de l'environnement, isolement...);
- évaluation sociale et juridique ;
- évaluation, proposition et ajustement des aides.

Par ailleurs le projet de vie doit être réévalué régulièrement. Des informations sur les divers dispositifs, y compris les associations de familles, sont à proposer (9).

Les structures de coordinations.

Selon l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé et la HAS, il revient au médecin généraliste traitant de présenter le plan de soins et d'aides au patient et d'en assurer la mise en place en collaboration avec le médecin ayant établi le diagnostic et les structures de coordination.

Le diagnostic ne se conçoit que dans le cadre d'un plan de soins et d'aides, qui comprend en fonction du stade de la maladie :

- une prise en charge thérapeutique ;
- une prise en charge coordonnée médico-psychosociale et environnementale du patient et de son entourage ;
- d'éventuelles mesures juridiques.

Ce plan de soins et d'aides est suivi et réévalué régulièrement. Le médecin généraliste traitant pilote et effectue ce suivi, assisté éventuellement d'un professionnel formé, celui-ci est variable selon les ressources du territoire et la complexité des cas : réseaux, chargé de coordination dans le cadre d'un CLIC, maisons départementales des personnes handicapées [MDPH], centres médico-psychologiques [CMP], gestionnaire de cas dans le cadre d'une MAIA, infirmière coordinatrice de réseau de santé, etc.

En effet, un référent identifiable (coordonnateur paramédical) pourrait coordonner et assurer le suivi du plan de soins et d'aides (9, 26).

Dans les CLIC/MAIA, des professionnels (coordonnateurs, professionnels sociaux, médico-sociaux ou de santé en lien avec les acteurs de gériatrie) dispensent des informations sur la maladie, orientent et facilitent les démarches de prise en charge (8).

Depuis la généralisation en 2011 des MAIA, la solution clé du 3e plan Alzheimer a pour objectif d'accueillir, d'orienter et d'offrir à toute personne âgée en perte d'autonomie la bonne prestation (service, soin ou prestation financière), au bon moment, par le bon acteur. Il s'agit ainsi de répondre au désarroi des familles qui ne savent pas à qui s'adresser et sont souvent perdues devant de nombreux dispositifs mal articulés et cloisonnés. Sur son territoire, la MAIA organise et met en commun le travail de tous les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux sur la base de partenariats. Sans créer de nouvelle structure, elle permet ainsi aux professionnels de sécuriser leurs actions et d'en améliorer la pertinence et l'efficacité, sur la base d'une évaluation partagée des besoins de la personne (12, 27).

Dans les MAIA, les patients « complexes » peuvent bénéficier d'une prise en charge renforcée et intensive par un gestionnaire de cas et des professionnels spécifiques. Ces structures sont réparties sur l'ensemble du territoire et organisées par région (8).

Fin 2016, 352 dispositifs MAIA étaient en fonctionnement sur 98% du territoire français, ainsi 35 % des dispositifs MAIA sont portés par des conseils départementaux, 33 % par des acteurs de la coordination (CLIC, réseaux de santé), 12 % par des établissements de santé (27).

Les CLIC, sous la tutelle des conseils généraux, sont des « guichets uniques » décentralisés sur l'ensemble d'un département qui informent, orientent, et accompagnent les personnes âgées et leurs familles.

En 2016, on dénombre 13 CLIC sur tout le territoire de la Vendée, contre 8 CLIC opérationnels en 2005.

Au sein de chaque CLIC, une équipe pluridisciplinaire, composée notamment de travailleurs sociaux, d'infirmières, et de psychologues, est au service des usagers âgés et/ou de leurs familles. Cette équipe travaille en lien avec l'ensemble des professionnels locaux (services d'aides à domicile, services de soins, services sociaux, médecins, infirmières libérales, établissements d'hébergement, hôpitaux, ...) pour apporter une réponse adaptée et coordonnée aux besoins des personnes âgées (20a).

Les CLIC ont donc une place essentielle dans le dispositif médico-social puisqu'ils ont pour mission principale de coordonner dans les territoires les interventions auprès des personnes âgées. Leurs missions sont déclinées en fonction de trois niveaux de labellisation :

- Niveau 1 : Informer, orienter, faciliter les démarches, fédérer les acteurs locaux.

- Niveau 2 : Informer, orienter, faciliter les démarches, fédérer les acteurs locaux, évaluer les besoins, élaborer un plan d'accompagnement, ou un plan d'intervention.

- Niveau 3 : Informer, orienter, faciliter les démarches, fédérer les acteurs locaux, évaluer les besoins, élaborer un plan d'aide, accompagner, coordonner, assurer le suivi du plan d'aide en lien avec les intervenants extérieurs, information, évaluation des besoins, mise en œuvre des plans d'aide (28).

Au-delà des enjeux de santé publique que soulève la prise en charge des patients Alzheimer pour la société, l'ensemble de ces pré-requis reflète bien l'importance pour le médecin généraliste d'avoir une approche globale dans la prise en charge d'un patient atteint d'une démence.

Avec ce travail de fin d'étude en médecine générale, il s'agit de savoir **quels sont les critères déterminants de la coordination du médecin généraliste pour le maintien à domicile de personnes âgées démentes résidant sur le territoire vendéen.**

Ce travail de thèse a donc pour principal objectif **d'évaluer et de décrire les éléments bio-psycho-sociaux du patient qui influencent la pratique médicale lors de la coordination du maintien à domicile des personnes âgées démentes.**

Cette étude aura également pour objectifs secondaires, non seulement **d'évaluer les connaissances et les freins des praticiens interrogés vis-à-vis des réseaux de soins primaires nécessaires au maintien à domicile des personnes âgées démentes,** mais aussi **d'identifier les besoins des médecins généralistes.**

3. MATERIEL ET METHODE

Choix de la méthode

Cette étude est une enquête qualitative, observationnelle à la fois descriptive et analytique des critères déterminants de la pratique en médecine générale.¹

Pour ce travail de thèse exploratoire qui repose sur une analyse d'informations à caractère déclaratif et subjectif, nous avons fait le choix d'une étude menée par entretiens semi-directifs individuels.

Les résultats reposant sur la subjectivité des praticiens, ne sont pas destinés à être généralisés mais permettent de renseigner et d'améliorer la compréhension de la pratique médicale en soins primaires.

Population et modalités de recrutement

La population étudiée inclut les médecins généralistes thésés exerçant sur le territoire de la Vendée, installés de manière permanente en mode ambulatoire au sein d'un cabinet ou d'une maison de santé pluridisciplinaire.

La prise de rendez-vous s'est faite par téléphone en précisant l'objet de la thèse et la durée estimée d'un entretien. (Annexe 2)

Pour réaliser le recrutement nous avons d'abord procédé par la méthode dite en "boule de neige", c'est-à-dire par la cooptation de médecins généralistes auprès d'autres médecins de leurs réseaux professionnels (29). Les premiers contacts ont ainsi été fournis par deux médecins généralistes, maîtres de stage de l'investigateur principal alors interne en stage ambulatoire. Nous avons toutefois choisi de ne pas recruter ces deux maîtres de stage pour ne pas influencer le déroulement des entretiens et surajouter un risque de biais.

Nous avons ensuite poursuivi les recrutements de manière aléatoire à partir du site des pages jaunes et du listing des praticiens maîtres de stage pour les internes du Département de Médecine Générale [DMG] de Nantes.

Nous avons cherché à obtenir la plus grande diversité d'exercices. Bien que non indispensable aux exigences d'une étude qualitative, nous avons souhaité que les critères des praticiens soit quantitativement équilibrés selon leurs genres, ainsi que sur leurs modes

¹ : tutoriel.fr.cochrane.org/sites/tutoriel.fr.cochrane.org/files/uploads/Rappel%20études%20épidémiologiques.pdf

et lieux d'exercices sur l'ensemble du territoire vendéen. Lors de la phase de recrutement nous ne disposions pas d'informations liées au critère d'âge.

Selon les bases méthodologiques propres aux études qualitatives, la détermination de l'échantillon et du nombre de sujets nécessaires s'est faite au fur et à mesure de la réalisation des entretiens et de leurs retranscriptions. Ainsi sa taille est définie dès que les répondants n'apportent plus d'informations nouvelles sur le thème étudié, il s'agit du seuil de saturation des informations.

Structure de la grille d'entretien

Phase d'élaboration.

Pour explorer ce sujet et formuler une grille d'entretien satisfaisante permettant le bon déroulement des interviews, nous sommes partis d'une hypothèse de départ. Nous avons présumé que des critères cliniques, socio-environnementaux et fonctionnels influençaient les démarches de coordination des médecins généralistes et participaient à la décision du maintien à domicile, avec ou sans l'aide d'éventuels réseaux gériatriques.

Une première question de catégorisation des praticiens avait pour objet d'identifier une possible corrélation entre leurs pratiques et leurs représentations vis-à-vis de leur mode d'exercice et de leur ancienneté. Ces éléments sont formalisés sous forme d'un tableau avec ces mêmes caractéristiques démographiques, pour chaque praticien interrogé. ([Annexe 4](#))

Une seconde partie permettait grâce à une seconde question d'explorer leurs pratiques du maintien à domicile de manière globale. Afin de favoriser leurs réflexions, leurs souvenirs et d'éventuelles remémorations de situations, nous avons invité les interlocuteurs à proposer des éléments de facilités et de limites dans des situations de démence.

Puis chaque élément des dimensions bioclinique, psychologique et socio-environnementale fut exploré à partir d'une question spécifique pour chaque item, complétée par une question ouverte sur d'autres éventuels items non présumés.

Dans une troisième partie, il s'agissait de savoir comment les réseaux s'intégraient dans ces critères socio-environnementaux et comment s'organisait une éventuelle interaction avec les réseaux de maintien à domicile.

Ensuite nous avons soumis aux praticiens une question plus globale portant sur les limites du maintien à domicile.

Enfin nous souhaitons explorer dans une quatrième et dernière partie, les besoins des praticiens tant spécifiques vis-à-vis des réseaux de maintien que sur leur pratique en général.

Idéalement, nous avons cherché à élaborer des questions relativement courtes, peu nombreuses et les plus ouvertes possibles. En effet, les questions ouvertes favorisent une certaine richesse de l'information, liée à la subjectivité des interlocuteurs.

Avec le concours et l'expérience du **Dr LE RHUN** médecin de Santé Publique au sein du Pôle d'Information Médicale et d'Evaluation en Santé Publique du CHU de Nantes, nous avons repris quelques éléments du questionnaire à propos des questions de relances favorisant la réflexion des interviewés et permettant d'explicitier un peu plus leurs idées.

Nous avons également introduit certaines précisions issues de l'étude épidémiologique quantitative de l'ORS de 2006 réactualisée en 2012, concernant le nombre de patients Alzheimer pris en charge par les médecins généralistes sur le territoire vendéen. Cette introduction devait permettre aux praticiens de mieux s'immerger dans la thématique de l'étude par projection autour de leurs propres patientèles.

Phase de pré test.

Cette étape permet d'évaluer la faisabilité de la grille d'entretien, tant au niveau de la compréhension des questions que de la durée de mise en œuvre. Elle peut donner lieu à l'ajout, à la reformulation ou au retrait d'une question, en cas de questions mal comprises, de réponses redondantes ou devant l'émergence d'idée(s) importante(s).

Les deux premiers entretiens de M01 et M02 ont permis cette étape de pré-test. Ces entretiens (qu'il est acceptable d'inclure dans l'échantillon final) ont permis de simplifier l'introduction, de reformuler légèrement certaines questions et d'ajouter à la grille une dernière et douzième question de conclusion, offrant aux praticiens la possibilité d'exprimer les moindres observations ou remarques émergentes autour des différentes thématiques de notre étude.

Analyse thématique des entretiens

Une réécoute consciencieuse des enregistrements audio a permis de retranscrire mot à mot l'ensemble des entretiens grâce au logiciel Word. Ensuite chaque interview a été relue successivement de manière attentive, donnant lieu à un codage sélectif consistant en un découpage des propos ou verbatim selon plusieurs thèmes ou concepts émergents au fur et à mesure de l'analyse.

Pour réaliser cette phase de découpage des contenus, l'investigateur principal a utilisé le logiciel NVivo.

Ensuite, chaque verbatim a été inclus au sein d'un ou de plusieurs groupes thématiques, ou nœuds centraux, eux-mêmes regroupant plusieurs catégories et sous-catégories répondant aux objectifs de l'étude. Progressivement chaque élément des entretiens a trouvé sa place au sein d'un groupe thématique de même nature.

Calendrier de l'étude

La phase de pré test a débuté en février 2016, et l'ensemble des entretiens se sont déroulés entre le 09 février et le 16 mars 2016, date du douzième et dernier entretien. L'étape de retranscription a pris complètement fin mi-avril 2016.

L'analyse par découpage thématique et la présentation des résultats s'est déroulée jusqu'en novembre 2016.

Enfin la dernière phase de discussion fut élaborée à partir d'une étude comparée des résultats de notre enquête avec de précédents travaux de recherches et les différentes données de la littérature.

La recherche bibliographique, qui a participé à la définition de la question de recherche, s'est poursuivie à toutes les étapes de l'étude afin de clarifier tous les éléments théoriques nécessaires à la bonne compréhension de notre travail.

4. RESULTATS et ANALYSES

➤ Caractéristiques de l'échantillon

Cet échantillon non représentatif de la population des médecins sur le territoire de la Vendée est constitué de 6 femmes et 6 hommes.

L'âge moyen des praticiens est de 55 ans. La plus jeune généraliste du corpus, thésée en 2015 est âgée de 29 ans alors que le plus ancien des médecins, âgé de 65 ans fut thésé en 1970.

Le mode d'exercice est équitablement réparti avec quatre médecins pratiquant en milieu urbain, quatre en milieu semi rural et quatre autres en milieu rural.

Au total, les douze praticiens furent recrutés par téléphone. Et l'ensemble des entretiens se sont déroulés du 09 février au 16 mars 2016, aux cabinets des médecins généralistes. Six des praticiens agissaient en tant que maître de stage, trois d'entre eux ont participé à l'étude accompagnés de leurs internes.

Le seuil de saturation nous a semblé atteint dès le 10ème entretien. La durée totale des entretiens est d'environ 4h20, ce qui représente une durée moyenne d'entretien de 24 minutes [13 min 36 - 35 min 18].

L'ensemble des résultats est présenté par thèmes.

➤ Ce qui est fait en pratique pour le maintien à domicile des personnes âgées démentes.

Mode d'évaluation des patients par le généraliste et bilan gériatrique.

Trois quart des médecins interrogés expliquent l'importance de recevoir **la demande ou l'expression d'un refus de prise en charge par le patient et/ou sa famille dans la prise en charge de leurs patients.**

-M02 « Il y a aussi, le déni ou l'absence de déni de la famille qui peut changer la prise en charge. Qui peut faire que parfois je sollicite des consultations avec toute la famille ou avec des enfants. »

« Il y a aussi l'avis des patients, tu as des patients qui sentent bien qu'ils sont sur un déclin cognitif, et la famille compte aussi énormément »

-M03 « Parfois on se dit, qu'il y a des gens qui refusent... »

-M06 « Ça peut être une demande de la famille, qui voit des choses que l'on ne voit pas. » « Ça peut-être une demande d'hospitalisation, pour soulager les deux. »

-M07 « le médecin doit s'adapter aux problèmes du patient, ce n'est pas lui qui décide de tout ça. C'est d'abord le patient qui décide. »

-M11 « l'opposition de certains enfants, l'opposition du patient est très fréquente. »

« Tout ça avec l'assentiment si possible, parfois contre, des enfants. En général les enfants s'entendent entre eux mais ce n'est pas toujours le cas. »

D'ailleurs, deux d'entre eux soulèvent clairement la question de **« qui » prend la décision d'un placement en structure et de ses conséquences.**

-M07 « Si le patient n'y est pas favorable, ce n'est pas la peine d'essayer. »

« J'ai en souvenir l'exemple d'une dame, pas de famille, 96 ans, qui ne voulait pas aller en maison de retraite... Qui doit prendre la décision ?... Pas vous, pas moi, pas l'infirmière ! Le CHU peut-être, mais pour l'instant personne ne prend de décision. »

-M09 « Le plus difficile, c'est de gérer au sein des familles, entre les enfants car ils ne sont pas toujours tous d'accord. Et ça c'est délicat. C'est parfois difficile de leur faire comprendre quelle solution serait la plus favorable pour les patients. Car le pouvoir de décision ne nous appartient pas. »

Six des praticiens mettent en avant **la difficulté d'évaluation des patients à domicile ou en consultation.**

Ainsi selon le moment et l'interlocuteur, les informations ne sont pas formulées de la même manière. La consultation constitue un moment court et particulier qui ne donne qu'un aperçu partiel du patient.

-M01 « Parfois, le conjoint ne dit pas forcément au médecin ce qu'il dit à l'infirmière, à la fille qui fait la toilette ou à l'aide-ménagère. Et selon, le moment où l'on passe dans la journée les choses peuvent se dire différemment. »

-M02 « En consultation, il y a aussi une histoire pragmatique, le temps de faire déshabiller la petite dame pour une douleur organique, si en plus tu fais tout le bilan mémoire, c'est une consultation qui dure trois quarts d'heure.»

-M06 « La personne qui est seule qui commence avoir des petits troubles cognitifs que l'on peut voir très bien en consultation, et qui paraît cohérente. Et qui dans les gestes de la vie quotidienne, est capable de se perdre, et de ne pas nous le dire car elle n'en n'est pas capable. »

-M07 « La personne qui oublie certaines choses, la personne qui vous rappelle plusieurs fois en demandant de refaire l'ordonnance alors qu'elle a été faite quelques jours avant. »
« C'est comment elles finissent la consultation, un bon reflet c'est lorsqu'ils remplissent leurs chèques, et qu'ils ne le remplissent plus, c'est qu'il y a un problème...»

-M09 « Parfois, ces signes sont bien masqués, et on ne s'en rend pas compte en consultation. »

-M11 « parfois on connaît trop les patients, ... On ne touche pas la réalité du doigt quand ils viennent en consultation ici.» « Dans le contact avec les patients on se rend compte quand ça commence à ne pas aller. Alors on prévient les familles. Parfois quand on va à domicile on se rend compte. »

L'orientation vers les consultations spécialisées et les bilans d'équipes gériatriques sont cités par tous les praticiens.

Il ressort des entretiens **l'importance et l'aspect facilitateur des bilans gériatriques au sein d'une équipe pluridisciplinaire de leurs secteurs.**

Au cours des entretiens **le recours au gériatre et au bilan gériatrique** fait l'objet de 16 et 14 citations par 9 des praticiens, **les psychiatres** sont eux cités 5 fois par 2 praticiens, le **neurologue** est lui évoqué par le praticien M11.

Dans leurs réflexions sur les pistes d'amélioration, 5 des 12 praticiens aimeraient voir **réduits les délais de bilans gériatriques ou facilités l'accès à ces consultations spécialisées.**

-M01 « Si j'ai des soucis, en particulier au niveau des traitements, j'appelle le géronto, très facilement. »

-M02 « Là souvent, je fais les tests et j'oriente vers un pôle de géronto psy, pour avoir un bilan cognitif. »

-M03 « Si j'appelle..., j'appelle le gériatre éventuellement pour lui demander son avis. »
« Le gériatre a peu de consultations rapidement, c'est dommage, il a des délais qui sont longs. »

-M05 «L'autre chose, serait que les bilans gériatriques soient plus rapides avec des meilleurs délais de prise en charge des réseaux de gériatrie. Les délais des réseaux de gériatrie sont hyper longs, de l'ordre de trois mois.»

-M07 « Je me fais aider, ici on a une structure qui va nous permettre de les faire consulter pour avoir un bilan gériatrique.»

-M09 « L'amélioration des prises en charge par les centres de gériatrie en consultation externe. Ce qui n'existait pas à une certaine époque. Ça fait 15 ans que tout cela évolue. »

-M10 « Eh bien, ce serait bien d'avoir des consultations de gériatrie plus rapidement. Parce que c'est très bien tous les bilans qu'ils font. Mais le rendez-vous il est à 10 mois. »

-M11 « La deuxième chose, c'est le manque de structures de géronto-psy. Enfin, il y a des structures de géronto-psy mais très, très peu de place en Vendée. »

« À Fontenay, il n'y a plus de service de psy qui prenne des patients Alzheimer.»

« Prendre rendez-vous avec un neuro, même s'il n'y a plus de neuro à Fontenay depuis six mois,»

-M12 « J'envoie au Pont Rouge pour mes bilans gériatriques. Je travaille avec mes spécialistes mais sans faire réellement partie d'un réseau. »

« Dans l'idéal, c'est pouvoir avoir des correspondants. Comme cela, au moindre coup de fil j'ai tel ou tel spécialiste... C'est d'avoir un carnet d'adresses, un réseau médical disponible rapidement. Avoir des lits d'hôpitaux... »

« Parce que la gériatrie, c'est toujours plus urgent. Pour une consulte cardiologique, attendre huit mois, c'est de la folie ! »

« On n'en a pas trop parlé, mais le psychiatre fait partie du réseau...»

Activation des réseaux de soins et des structures d'hébergement.

L'activation des soins et des aides à domicile est citée par quasiment tous les médecins, parfois comme un facteur socio environnemental en tant que tel.

Seul le praticien M10 ne cite pas spontanément les réseaux car nous verrons ensuite qu'il n'y a pas recours (partie développée plus loin).

-M01 « On met l'ADMR, pour combler l'aide, pour la toilette, l'aide au lever et l'habillage. L'infirmière qui vient, prépare les médicaments une fois par semaine ou une à plusieurs fois par jour ça dépend du conjoint, prévient des chutes. »

-M04 « La deuxième chose ce sont les aides à domicile, pour aider le proche. Le truc positif, c'est si les infirmières peuvent passer et qu'elles ont des prescriptions, où elles peuvent coter leurs actes... »

-M05 « En l'aidant au maximum, avec des équipes d'infirmiers, des aides à domicile, sur le plan matériel pour le transfert (des lève-malades...). »

-M06 « on a la chance d'avoir l'AMAD, les infirmières libérales si ça ne suffit pas, l'ADMR beaucoup de structures qui permettent d'encadrer le patient malade mais aussi les aidants. »

« Pour la personne qui vit seule on va plus vite agir. On a l'accueil de jour aussi, que l'on met en place très vite. ... et puis après les aides à domicile. »

-M09 « Ensuite, il y a la mise en place d'une aide. Selon l'importance de la démence, il y a l'ADMR qui vient pour la toilette. Soit infirmier éventuel.»

-M11 « Puis graduellement ou d'emblée on met en place des aides extérieures. »

D'ailleurs pour environ 1/3 des médecins interrogés, **l'impossibilité de majorer les aides limitera la possibilité de maintien à domicile.**

-M07 « La maison de retraite, ça doit vraiment être la dernière possibilité quand il y a vraiment une perte d'autonomie et que l'on n'arrive plus à gérer avec les moyens locaux. »

-M08 « Mais quand l'environnement du patient ne le permet pas, il faut alors trouver rapidement une EHPAD ou un CANTOU. »

-M09 « Et c'est vrai qu'on a vu plusieurs cas où les personnes seules étaient chez elles, maintenues par la famille et les aides jusqu'au moment où ce n'était plus possible. Donc, on fait quoi ? »

-M10 « De toute façon, il y a un épuisement, à la fois des personnes recrutées, c'est-à-dire salariées, parfois directement par la famille. »

Sept des praticiens font part de leurs démarches **d'activation des structures d'hébergement adaptées de type EHPAD ou CANTOU.**

-M01 « Quand j'ai un souci de maintien domicile, que je vois un conjoint épuisé et que je veux une hospitalisation rapide. Lorsque je demande un séjour temporaire, le temps que le conjoint se repose. Là, je les appelle. »

-M02 « Et rapidement après, je prépare la famille à l'idée que si un jour la démence prend trop de place dans leur vie, il faudra anticiper un éventuel placement ou au moins faire connaissance avec une maison de retraite. »

« Souvent je favorise des séjours courts au moment des vacances familiales, pour que ce soit un lieu connu dans lequel il ait confiance. Pour que le jour où cela ne tient plus, ils puissent y aller de manière privilégiée. »

-M08 « Il y a deux écueils possibles. Soit on les met trop tard dans un lieu, ils n'arrivent pas à trouver des repères et ça devient très difficile. Soit on les met trop tôt, et là aussi ils ont quand même besoin de garder leurs repères. »

« Mais quand l'environnement du patient ne permet pas, il faut alors trouver rapidement une EHPAD ou un CANTOU. »

-M11 « C'est qu'ici il y a une EHPAD ... qui n'est pas avec un CANTOU avec des bâtiments pas forcément très adapté. Mais la plupart du temps, les personnes peuvent entrer à l'EHPAD, et après on arrive à gérer la situation. »

Plusieurs médecins ont fait part de leurs **points de vue sur les conséquences d'un placement en institution.**

Un quart des médecins considère cela **comme une chose positive. Selon eux ce type de structures gériatriques stimulent les patients et retardent la progression de leurs troubles.** Elles permettent également de **soulager l'aidant principal et de faciliter la pratique des généralistes.**

-M05 « moments où ils peuvent être pris en charge par des structures pour les stimuler, même un après-midi... C'est cette stimulation qui est importante »

-M09 « D'autant que maintenant, dans les EPHAD on s'occupe des patients jusqu'à la fin de vie et on ne les envoie plus décéder à l'hôpital. Ce qui est plus confortable pour la famille et la personne, parce qu'elle est habituée à l'équipe qui la prend en charge. »

-M11 « Mais parfois il faut négocier, parfois être un peu plus en force, pour un passage en institution. Parfois, c'est par l'intermédiaire d'une hospitalisation que les choses se mettent en place. »

Alors que cinq des douze généralistes évoquent **le placement en institution et les hospitalisations** avec un **aspect plutôt défavorable**. Les institutions représentent pour eux, un élément qui **déstabilise leurs patients et peut précipiter leurs troubles**.

-M03 « Est-ce qu'une hospitalisation ou un placement en institution, ne va pas complètement... À mon avis, elle va se laisser aller. Et elle va mourir assez rapidement. C'est aussi ça qui fait qu'on essaye parfois de les maintenir le plus longtemps possible. »

-M04 « Avec les chutes ils risquent une fracture et donc une hospitalisation et donc aggraver encore plus leurs troubles. »

-M08 « Il y a deux écueils possibles. Soit on les met trop tard dans un lieu, ils n'arrivent pas à trouver des repères et ça devient très difficile. Soit on les met trop tôt, et là aussi ils ont quand même besoin de garder leurs repères. »

« Il faut savoir que s'ils sont chez eux le plus longtemps possible c'est une bonne chose. »

Les praticiens M12 et M07 apportent également **une précision plus spécifique des prises en charge aux urgences** et de leur ressenti pour leurs patients.

-M07 « D'ailleurs le fait de la placer en institution, ça l'a fait régresser sur le plan cognitif. »

« Maintenant, elle est vraiment démente. Je pense que le fait de la maintenir chez elle, d'être dans ses souvenirs et ses habitudes, ça la maintient un petit peu. Quand vous passez en maison de retraite vous avez beau emmener une partie de vos meubles et de vos souvenirs, vous n'emmenez pas tout. »

« Ce n'était pas une bonne chose de les envoyer aux urgences, car ça les déstabilise et après soit ils meurent en 48 heures soit ils reviennent et ils sont complètement has-been. »

-M12 « L'hôpital c'est compliqué parfois, sortir à 4:00 du matin des urgences. C'est inadmissible. Ce n'est pas humain,... Moi qui travaille depuis 1990, donc j'ai l'expérience, c'est surtout que c'était moins compliqué de manière générale. Les urgences sont beaucoup plus bousculées, qu'il y a 27 ans quand je me suis installée. »

L'augmentation des places en structures d'accueil de jour et d'hébergement provisoire ou permanente, serait une bonne piste d'amélioration pour 7 des médecins.

Un des aspects fréquemment abordé par les praticiens concerne **les carences de places en institution, qu'ils s'agissent des EHPAD ou des maisons de retraite**. D'ailleurs plusieurs

d'entre eux expriment **leurs regrets vis-à-vis de l'hétérogénéité des services proposés, de leurs coûts et des conditions souvent difficiles d'accessibilité.**

-M05 « Et les structures, ça ne court pas les rues ! »

-M07 « les maisons de retraite ne disposent pas d'assez de places. »

« moi je pensais que l'on reviendrait à un système ancien, la famille se composerait non plus de la famille nucléaire mais de la grande famille, c'est-à-dire les grands-parents avec les enfants et les petits-enfants. »

« Il y a quelques maisons de retraite qui sont plus difficiles d'accès que d'autres parce qu'elles sont plutôt demandées. En revanche, je dirais qu'il y a peu de maisons de retraite et qu'elles sont très très chères pour une population rurale, qui n'a pas beaucoup de retraite. »

« Et actuellement, quand vous voyez qu'une structure publique comme « x » est aussi chère qu'une structure privée, il y a une faute des pouvoirs publics.»

« Une idée que je trouve pas mal, serait d'inclure les maisons de retraite dans des structures intergénérationnelles. Car regrouper toutes les personnes âgées ensemble, comme dans un camp de concentration, j'emploie le mot volontairement, j'y vais un peu fort... Mais un camp de concentration où on concentre toutes les personnes âgées, à la fin je trouve que ça fait un peu mourir. »

-M09 « Prévoir suffisamment de budget, pour améliorer les EPHAD qui ne sont pas récentes et pour avoir des structures mieux adaptées à la prise en charge de ces personnes-là. »

« C'est toujours compliqué, parce qu'il n'y a jamais de place. On voyait il y a quelque temps que toutes les demandes dans les résidences, sont toutes des demandes en urgence. Il n'y a pas suffisamment d'anticipation, les gens attendent la dernière minute. Mais bon ... On ne va pas prendre les gens si on n'a pas de lit ! Et ça c'est un gros-gros problème. »

-M11 « avoir des structures adaptées, relativement proches. Et voilà ! »

« De même, pour pouvoir rentrer dans certaines EHPAD, qui seraient adaptés à leur situation, sont des établissements privés trop chers pour ce que les gens peuvent assumer. »

Le médecin M02 fait d'ailleurs une proposition originale autour **des directives anticipées pour accéder à ces structures de soins.**

-M02 « En fait, on a besoin d'une vraie simplification administrative. Et éventuellement, d'une homogénéité financière et d'accès aux maisons de retraite, car par expérience j'ai vu des maisons de retraite telles "de vraies cages à lapins" de vieux et d'autres sont des boîtes à riches très luxueuses. Il n'est pas question d'une prise en charge sociale ou d'un système Bolchévique, mais il serait appréciable que les critères sociaux soient moins déterminants ou que par exemple les gens décident de manière anticipée plus en amont qu'une partie de leur retraite soit dédiée au financement de leur maison de retraite. »

« On pourrait aussi imaginer, comme sur le principe des directives anticipées en fin de vie, des directives anticipées en cas de démence, ça pourrait être une idée un peu comme ça... »

Stratégies thérapeutiques et mesures de protection juridique.

La **place des thérapeutiques** est abordée parmi sept de douze praticiens, de manière transversale. Cette thématique concerne soit **la stratégie de prise en charge des patients déments**, soit **les traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer**.

L'**observance thérapeutique** est abordée par 4 des médecins interrogés. Pour la généraliste M02, il faut **organiser au mieux le passage de l'IDE pour permettre cette observance**. La **sur-médication** est également évoquée par M01.

-M01 « Pour la gestion de la thérapeutique, certainement, les personnes âgées sont sur médicamentées. Il y a plein de trucs qu'on pourrait éliminer et qu'on n'ose pas enlever parce que c'est le cardio ou le géronto qui les a mis en place. »

-M02 « Mon boulot de médecin, c'est d'organiser des traitements qui soient simples et faciles à prendre, de m'assurer qu'ils soient bien pris si besoin par une infirmière à domicile. »

-M09 « C'est aussi la présence d'infirmiers libéraux, qui font la préparation des piluliers. »

-M11 « Il arrive un moment où ils font n'importe quoi. C'est déjà arrivé qu'un patient prenne les médicaments de la semaine en une fois. Dans ces cas-là, la distribution de médicaments trois fois par jour par l'infirmière, c'est complètement exclu. Deux fois par jour aussi sur du long terme, ça donnerait un nombre considérable de patients ici qui en relèveraient. »

Outre les contraintes d'administration et la pertinence de certaines prescriptions, **l'efficacité des traitements anticholinestérasiques est souvent considérée comme limitée**.

-M09 « Ce qui nous aiderait bien, ce serait que l'on trouve un jour une thérapeutique efficace, ça ce sera important. Mais pour l'instant... La médecine a ses limites. Je crois que malheureusement dans la démence, quelle que soit son origine ça restera très compliqué. »

« C'est de vouloir continuer à prescrire certains produits, censés ralentir l'évolution des troubles, alors que l'on sait très bien que l'efficacité est limitée. Et, arrivé à un certain stade de la maladie cela ne sert plus à rien du tout. »

« On se rend compte, que dans le secteur hospitalier il y a des habitudes de prescription, alors que nous par derrière, on les arrête, avec l'accord des familles, mais cela ne sert à rien ! On arrête le traitement quand il n'y a pas de modification de la gravité de la démence, et que les gens ne sont pas plus mal sinon mieux, et que ça ne change rien à l'évolution. »

Pour M04 et M10, c'est **la prévention des effets secondaires comme la sédation** qu'il convient de prévenir.

-M04 « c'est voir si au niveau des traitements, il supporte les effets secondaires, les chutes à domicile. Avec des traitements sédatifs, il faut voir s'il supporte bien, avec les chutes il risque une fracture... »

-M10 « Et puis le traitement, l'Ebixa machin chose, si ça marchait on le saurait. Ah c'est très bien de les mettre tous sous ces traitements. Systématiquement, ils sortent avec ce traitement, mais moi je n'ai encore jamais vu un patient amélioré avec... On nous dit que ça diminue l'aggravation, ... On les met sous Risperdal, autrefois on les mettait sous Haldol. Enfin, l'un ou l'autre c'est pareil ça reste un neuroleptique... L'Urbanyl, le Seresta, l'Ebixa et le Risperdal pour les calmer et puis voilà... » « Surtout les chutes avec les traitements qu'on leur met. »

Le praticien M11 lui y semble plutôt favorable mais **regrette que l'initiation des traitements anticholinestérasiques ne soit pas possible par les médecins généralistes.**

*-M11 « Donc la coordination : c'est jouer un peu sur tous ces éléments avec le bilan clinique, radio et bio et nous pour la prescription du traitement anti Alzheimer ou tout du moins l'initier. »
« Parce que nous on ne peut pas initier les traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer. C'est un peu ridicule ! »*

L'approche non médicamenteuse est évoquée par cinq médecins qui citent **le recours au kinésithérapeute** (4 citations) et à **l'orthophoniste** (1 citation) pour la prise en charge fonctionnelle des patients déments, deux semblent les activer directement et deux les évoquent via les réseaux gériatriques.

Les **psychologues** font également l'objet de 2 citations par 2 praticiens, tout en regrettant l'absence de remboursement par la CPAM pour M11.

-M01 « Tu as le kiné qui peut passer pour maintenir la déambulation, prévenir les troubles de l'équilibre. »

-M04 « ils prennent des fois en hôpital de jour pour faire un bilan qu'il soit nutritionnel, fonctionnel avec le kiné. C'est un bon support pour nous »

-M06 « Les réunions avec le CLIC c'est intéressant... comme ça on voit les intervenants : les kinés, éventuellement des orthophonistes ou un psychologue, des aides-soignantes et infirmières bien sûr... »

-M07 « Il n'y a pas que la perte cognitive qui va nécessiter une aide à domicile, la part d'autonomie c'est aussi la perte des jambes. Vous allez pouvoir introduire un peu de kiné pour travailler etc. »

-M11 « Un autre facteur limitant, c'est qu'il y a très peu de psychiatres libéraux et aussi que les psychologues qui seraient disponibles ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale. »

« Le meilleur médicament pour les patients Alzheimer, c'est le contact avec d'autres gens, plus efficace que les médicaments à mon avis. »

A la question de la prise en charge des patients, trois des médecins abordent **la rédaction de certificat et de demande de mesure de protection.** Le médecin M03 exprime surtout un besoin de formation sur cet aspect.

-M03 « Avec ces personnes isolées, il y a les histoires de tutelle et de curatelle, où on est un peu... Je ne me sens pas très au point là-dessus. »

-M04 « Il y a les certificats pour les aides. »

-M10 « Nous en tant que médecin généraliste on n'a aucune prise sur ces personnes, même si on est capable de faire des ordonnances et des certificats, on n'a aucune hiérarchie là-dessus. »

-M11 « Il y a également la mise sous tutelle, qui est nécessaire ou à négocier. »

- Tout d'abord, 3/4 des praticiens disent prendre en considération les demandes du patient et de la famille dans leurs prises de décisions.
La difficulté d'évaluation lors d'une consultation dédiée au cabinet ou en condition écologique à domicile, est mise en avant par la moitié des praticiens. Ainsi selon le moment et l'interlocuteur, les difficultés de l'aidant et les problèmes du patient ne s'expriment pas de la même manière.
- L'ensemble des praticiens ont recours aux bilans gériatriques au sein d'une équipe pluridisciplinaire qui intègre le gériatre. Elles sont considérées comme un élément essentiel et facilitateur de la prise en charge et de cette évaluation. Toutefois 5 des 12 praticiens aimeraient que soient réduits les délais des bilans gériatriques ou que l'accès aux consultations spécialisées soit facilité.
- De même que quasiment tous les médecins disent activer les réseaux de soins et d'aides à domicile. Pour 1/4 d'entre eux, c'est quand les possibilités d'intervention à domicile sont à leur maximum, qu'une décision de placement en institution se pose. Qu'il soit question d'un refus de prise en charge ou de l'acceptation du patient ou d'un tiers, la question de savoir qui doit prendre la décision finale d'une mise en institution est soulevée.
- Environ 2/3 des praticiens intègrent dans leurs démarches l'activation des EHPAD et CANTOU. Et plusieurs pistes d'amélioration sont proposées sur ce point. En effet, ces mêmes praticiens aimeraient voir augmenter le nombre de places, avec plus d'homogénéité et un coût moins élevé pour les résidents. Les conséquences d'un placement en institution sont partagées puisqu'un quart des médecins considèrent cela comme une chose positive à la fois pour le patient et ses proches.
Cinq des généralistes au contraire évoquent de façon plus négative les institutions et l'hôpital avec l'idée que cette évolution peut déstabiliser leurs patients ou précipiter leurs troubles.
- La place des thérapeutiques est abordée de manière transversale parmi sept de douze praticiens. Soit parce qu'elle concerne la stratégie de prise en charge des patients déments avec les difficultés d'observance thérapeutique, de sur-médication et de iatrogénie. Soit elle concerne les traitements spécifiques de la MA, en termes d'efficacité et de conditions de prescriptions.
- La prise en charge non médicamenteuse fonctionnelle est évoquée par 5 praticiens. Le recours au kinésithérapeute est cité par 4 praticiens, tandis que l'orthophoniste et le psychologue font l'objet d'une citation pour chacun.

➤ Définition de la coordination et du rôle médical.

Définition de la coordination et place du médecin généraliste.

Pour l'ensemble des médecins interrogés, **la coordination se définit par la rencontre entre le médecin et un ensemble d'interlocuteurs que sont les paramédicaux et/ou les intervenants des réseaux de soins.**

Les spécialistes tels que les gériatres, le psychiatre et le neurologue sont cités explicitement par 9 médecins.

-M01 « c'est pouvoir se rencontrer entre médicaux, paramédicaux, et les équipes type CLIC, celles qui passent au domicile. Pouvoir parler ensemble et faire un bout de chemin ensemble, et que tout le monde soit au courant de ce que fait l'autre, pour voir comment on peut avancer. »

-M02 « c'est surtout une communication entre professionnels qui ont des compétences différentes au service d'une même personne. C'est surtout l'aspect communication. »

-M03 « C'est un travail en équipe, en réseau, avec le CLIC et le réseau d'infirmières qui interviennent. Un gériatre si possible, s'il y a. »

-M06 « C'est une question d'échange. »

-M09 « La coordination c'est une très bonne chose, parce que ça permet de travailler en équipe de façon sereine avec une bonne définition du rôle de chacun. Il faut coordonner tout le monde pour qu'on aille dans le même sens. »

Un tiers des praticiens évoquent que même si cette **fonction centrale de coordination incombe le plus souvent au généraliste, elle peut être transférée à d'autres professionnels.**

Pour M11, elle semble facilitée lorsqu'elle est assurée par un médecin qui exerce en maison de santé.

-M04 « C'est beaucoup d'intervenants et quelqu'un qui centralise, qui fait un petit peu tout, normalement le médecin traitant. »

-M08 « Pour moi ce qui est important c'est d'avoir régulièrement une rencontre avec la famille, les aidants et les soignants ... Je trouve qu'il faut être proche et revoir de temps en temps les choses. » « Et donc la coordination est extrêmement importante pour prendre les bonnes décisions au bon moment. »

« C'est la rencontre avec la famille et les aidants, ça c'est vraiment important et essentiel. »

-M11 « Elle ne relève pas que de nous je pense, car dans une coordination il y a plusieurs intervenants. Dans la mesure où c'est souvent nous qui sommes sollicités en situation d'urgence, c'est un peu nous qui sommes amenés à prendre ça en charge. »

« La question en filigrane, c'est : est-ce que c'est vraiment la fonction du généraliste ? »

« Pas forcément, même si ici c'est un peu particulier, parce qu'on a une infirmière azalée. Ce sont des infirmières qui font de l'éducation thérapeutique. »

« La coordination, ça peut être le généraliste ou quelqu'un d'autre. Nous on a tellement de travail ici, qu'elle nous est bien utile, qu'elle nous soulage bien (l'IDE). »

« À mon avis, le coordinateur doit faire partie d'une maison médicale, il n'y en a pas partout et les médecins et/ou paramédicaux ne s'entendent pas toujours bien ensemble. Même si en général ici, c'est quand même le cas. »

-M12 « C'est compliqué comme question, ... Pour coordonner, il faut un point ou un port d'attache qui peut être le généraliste ou le CLIC entourage, ou parfois l'assistante sociale. Qui doit être au courant de tout ce qui se passe autour... Comme une étoile. »

« Et le généraliste est quand même ce point central (de la coordination), plus que le gériatre d'ailleurs. Je pense que le généraliste est indispensable. »

Le médecin M08 explique d'ailleurs comment il avait mis **en place lui-même ce type de structure** à l'échelle locale.

-M08 « c'est pour que ça que j'avais créé les soins gradués à domicile, j'avais une personne qui s'occupait plus particulièrement de gérer à la fois des personnes qui viennent à domicile et les besoins du patient. Donc ils géraient sur le plan financier avec les assistantes sociales. Ils voyaient les aidants, les personnes qui venaient à domicile, comment ils étaient gardés la nuit, quels étaient les soins qui étaient donnés. »

Les médecins M07 et M10 mettent plus en avant **la famille, en plus des soignants et des intervenants**. D'ailleurs ils **considèrent que ces tâches de coordinations n'appartiennent pas vraiment au médecin traitant et que cette fonction incombe surtout aux équipes de réseaux**.

M07 différencie également **le rôle de coordination du médecin généraliste et la fonction de médecin coordinateur en maison de retraite**. M10 explique que **le patient doit prendre cette position centrale**. Il considère ne pas avoir **« l'autorité » pour exercer cette fonction de coordinateur**.

-M07 « La coordination ce n'est pas tellement le rôle du médecin traitant, moi je vois plus ça au sein des équipes de gériatrie mobile, ... » « C'est le rôle des équipes mobiles. »

« Autrement c'est avoir une équipe qui va être là et gérer les interfaces avec les maisons de retraite, je ne connais plus le nom mais je fais souvent appel à eux »

« Je ne comprends pas, puisque vous parlez du médecin traitant ou du coordinateur de la maison de retraite ? »

-M10 « La coordination pour moi c'est une coopération entre toutes les personnes qui sont autour du patient. Le patient au centre, comme le soleil et toutes les planètes qui tournent autour. Le médecin, ce n'est pas le principal. Les principaux se sont les familles, les aides-soignantes à domicile voire l'infirmière, les voisins, la force publique. »

« C'est un peu ce que je vous ai dit, le coordinateur ça ne peut pas être moi. Il faut que ce soit quelqu'un qui ne soit pas le médecin traitant. Avec des capacités et une autorité hiérarchique sur l'ensemble des intervenants voire sur la famille, que moi, je ne peux pas avoir. Je suis médecin, parfois

le médecin de la famille où je soigne également le reste de la famille. Donc je ne peux avoir un rôle que médical, mais pas un rôle de coordinateur.»

« Je sens tout de suite les limites, je vois bien qu'il y a des choses que je ne peux pas faire. Alors que dans une maison de retraite, c'est la maison de retraite qui gère, et moi j'arrive comme médecin. Tout comme l'infirmière, elle viendrait faire sa piqûre... »

Rôle et vécu du médecin généraliste.

Au cours des 12 entretiens, **l'ensemble des praticiens ont fait part de leurs ressentis autour de la prise en charge des patients déments et de l'accompagnement des aidants.**

Deux tiers d'entre eux ont expliqué **leurs conceptions des activités propres aux médecins généralistes dans ce type de prise en charge.**

Certains restent assez **neutres et factuels** sur leurs fonctions, comme par exemple M02.

-M02 « Mon boulot de médecin, c'est d'organiser des traitements qui soient simples et faciles à prendre, de m'assurer qu'ils soient bien pris si besoin par une infirmière à domicile. Et puis, d'anticiper et d'avoir un coup d'avance au niveau social, c'est-à-dire pouvoir donner le top départ au niveau des maisons de retraite, de faire ce qu'il faut pour les soins d'hygiène à la maison, le portage du repas et compagnie. Et je dirais que pour moi, mon rôle s'arrête là. Après ce qui est dossier de soins à faire, ce n'est pas mon boulot. »

Pour trois des médecins, **le simple fait de la prise en charge et de l'accompagnement est clairement cité comme un des aspects positifs de leur pratique.**

-M03 « C'est toujours satisfaisant d'accompagner quelqu'un, la prise en charge en elle-même est une chose positive. »

-M05 « L'autre chose positive, c'est de pouvoir aider les familles, être avec eux, être vraiment médecin généraliste. Le positif c'est surtout pour les familles. »

-M06 « C'est toujours mieux pour nous de pouvoir les accompagner. C'est surtout avec les aidants, l'échange est sans doute plus intéressant pour nous. Je pense que c'est encore stimulant. »

La coordination permet également l'échange autour des pratiques pour 3 des praticiens, cité alors comme un élément facilitateur de leurs pratiques.

-M02 « Après quand j'ai besoin de conseil je demande à Marcellin (médecin collaborateur).

C'est pour ça aussi, que je me suis installé là. Je ne me serais jamais installé dans les mêmes conditions, dans un cabinet où je serais toute seule.

-M06 « C'est pouvoir bien communiquer entre les différents réseaux... l'ADMR, les infirmières, le CLIC. » « Globalement, ça se fait plutôt bien ; ils nous invitent aux réunions du CLIC quand il y a des difficultés avec les patients. Il y a beaucoup d'échanges, ça se passe bien ! »

-M08 « Pour les infirmières c'est difficile aussi, elles ont besoin qu'on soit là, qu'on les aide. Elles ont besoin d'être guidées et épaulées pour ne pas se sentir seules en face de la personne Alzheimer. » « La rencontre avec les uns et les autres, ça c'est important. »

Pour les praticiens M05 et M09, il n'y a **pas d'idéal de pratique**. Il est surtout question **d'apporter des réponses cohérentes au cas par cas**.

-M05 « Il n'y a pas d'idéal, on intervient au cas par cas. On ne peut pas dire qu'il y ait de situation idéale. »

-M09 « Pour moi, l'idéal n'existe pas ! Ça règle tout le problème. C'est de faire une prise en charge cohérente, et qu'on essaie de l'adapter au maximum. »

Le médecin M07 dans sa réflexion sur « qui » prend la décision d'une orientation en institution, aborde ces situations comme **un moyen de remise en question et d'adaptation de ses pratiques**.

-M07 « le médecin doit s'adapter aux problèmes du patient, ce n'est pas lui qui décide de tout ça. C'est d'abord le patient qui décide. Si l'on veut faire uniquement ce qui est normatif pour les patients, il est évident qu'à un moment on risque de rentrer en conflit avec eux. »

Les praticiens M11 expliquent **les difficiles spécificités de la prise en charge d'un patient dément** et M08 y ajoute **le désengagement des médecins dans ces situations**.

-M08 « Je dis quelquefois, parce qu'il ne faut pas s'entêter dans une systématique, il faut faire au fur et à mesure... « A l'impossible, nul n'est tenu ! » »

« Il ne faut pas se bloquer dans une décision. Il faut savoir modifier les décisions au fur et à mesure du temps, à mesure des difficultés qui se font jour. Et je crois que le dialogue là, est important. »

« On est de moins en moins de médecins à faire ce genre de prise en charge. Beaucoup refusent où n'ont pas le temps de faire ce travail de coordination. Plus ça va aller plus ça va poser de vraies difficultés pour les maladies chroniques. »

-M11 « il y a un moment où c'est difficile, parce que les gens avec l'anosognosie ne se rendent pas compte de la situation. Et ils mettent en place à la maison des mécanismes de défense. Et des trucs et des machins, pour s'adapter, pour retarder l'échéance. »

« C'est quand même au coup par coup, souvent avec cette maladie dans la mesure où ce n'est pas une prise en charge standardisée et classique, parce que le patient ne se souvient pas de ce que l'on a dit avant, c'est surtout un travail avec l'entourage. Au début les troubles sont fluctuants et au fur et à mesure... C'est ça qui rend atypique la prise en charge. »

Les médecins M03 et M12 expriment plutôt **un sentiment d'isolement ou un manque de soutien pour ce type de prise en charge**.

-M03 « Le fait de se sentir isolé. Il y a l'isolement nous concernant mais aussi l'isolement familial qui est difficile. »

-M12 « J'accepte de me déplacer chez eux. Certains médecins, ne se déplacent pas. »

« Moi je ne me sens que généraliste, je ne vais pas dans les spécialités et puis il faut du temps que je n'ai pas. »

« Quand une personne reste à domicile, on se sent seul, les gens et les familles sont seules, on est surbooké. Ce serait bien ça. On devrait pouvoir se faire aider, mais ça ne se fait pas ici. »

Le médecin M10 est beaucoup moins nuancé, car au-delà d'être **des sources de conflits, ces prises en charge sont difficiles et désagréables, évoluant vers une incurable grabatisation.**

-M10 « Après pour nous, c'est lourd, ce n'est pas passionnant, il faut être honnête. On préfère soigner une maladie, quelqu'un qui va guérir. Plutôt qu'un patient qui se dégrade... »

« Pour nous, ce n'est pas agréable. Voilà, déjà autant vous le dire ! Ce n'est pas agréable, parce qu'on nous appelle souvent en urgence, quand il y a un conflit. On arrive dans une situation conflictuelle, on sert un petit peu de Punching Ball entre les aidants « Tu vois qu'on a appelé le Dr, et bien le docteur il est là maintenant... ». Mais on n'est pas là pour jouer les pères fouettards... Qu'est-ce qu'on fait dans ce cas-là, on met un sédatif, une hospitalisation pour décharger... Ce n'est pas passionnant ! »

« Et puis c'est pareil, c'est dur pour la famille, mais c'est dur aussi pour nous. Moi je suis installé depuis 88, donc j'ai des patients que j'aime bien. Et de les voir se dégrader, des patients qui étaient toniques, avec qui je pouvais avoir des discussions intéressantes. J'ai même eu, un ancien collègue médecin généraliste complètement dément jusqu'à la fin de ses jours. Et bien, mon collègue médecin généraliste de le voir dément, incontinent, par terre ça m'affecte. Pour moi, c'était un glorieux aîné et je me suis retrouvé médecin d'un débris cérébral. Il n'avait rien d'autre comme maladie, et il est mort d'une pneumopathie d'inhalation, parce qu'il a certainement fait quelque chose et on l'a retrouvé dans le lit comme cela. C'est dur ! »

Pistes d'amélioration et freins de la coordination.

Les réunions de coordination, les temps d'échanges et la communication entre les différents intervenants qui gravitent autour du patient sont exprimées par 2/3 des praticiens comme étant un des éléments qui participerait à l'idéal de la pratique. Il s'agit alors **d'améliorer la communication par des temps d'échanges entre les aidants, les réseaux et les hôpitaux.**

-M01 « Il doit déjà pouvoir avoir des contacts avec tous les aidants, pouvoir éventuellement réussir à avoir des réunions de coordination. Même si je sais que c'est compliqué de réunir tout le monde. »

-M04 « La coordination, je pense au manque d'information. »

« C'est plus la coordination qui importe que le manque de moyens pour réussir à maintenir... »

« Parfois, ils envoient en consultation de géronto sans que l'on soit au courant. Et c'est limite, car ce sont eux qui vont coordonner. Ça devient alors difficile, car avec les patients, ça nous met en porte à faux. Et donc souvent, ils nous préviennent parce qu'ils ont besoin d'un courrier pour un spécialiste. Et ils ne nous en parlent pas avant, ils ont pris le rendez-vous... C'est bien, mais bon !... »

« Oui, la communication... Dès qu'ils ont un appel de la famille ou de l'hôpital, il faudrait que l'on soit au courant en tant que médecin traitant. Parfois les réseaux sont sollicités par l'hôpital quand ils sortent, et l'on n'est pas tout de suite mis au courant. Ça ne devrait pas se passer comme ça, l'hôpital devrait nous appeler en nous disant : « il retourne à domicile avec tel réseau ! Qu'en pensez-vous ? » Je n'y suis pas opposé mais il faudrait être mis au courant, c'est ça qui est désagréable. »

-M06 « Globalement, ça se fait plutôt bien ; ils nous invitent aux réunions du CLIC quand il y a des difficultés avec les patients. Il y a beaucoup d'échanges, ça se passe bien ! »
« Il faut stimuler, car on a toujours tous les problèmes de temps, de timing... C'est pour ça que les réunions avec le CLIC, c'est intéressant. »

-M07 « Moi, en tant que coordonnateur médecin traitant mon rôle sera d'écouter et d'essayer de retransmettre en soins avec ces différentes structures. »

-M09 « Que tout le monde ait plus de temps, pour que l'on puisse discuter de chaque cas en groupe. Ce qui fait que l'on n'a pas le temps matériel. On est dans des professions où il faut aller toujours vite. On ne prend pas suffisamment le temps. »

-M10 « s'il y avait des réseaux comme l'HAD, ce serait bien alors dans ce cas-là d'en faire partie et d'aller aux réunions. J'ai une réunion d'hospitalisation à domicile pour un de mes patients, je suis très content d'y aller. »

Selon le médecin 12, cela permettrait aussi **aux aidants de se sentir moins isolés.**

-M12 « Peut-être avoir des réunions avec les aidants, cela se fait ça je crois. Mais là c'est pareil, c'est avec le gériatre. Ça serait vraiment l'idéal, que les aidants puissent tous les trimestres bénéficier d'une réunion de concertation pluridisciplinaire. Ces aidants seraient le mari, la fille, comme à l'hôpital, l'aide-soignante. Je ne sais pas, ça se fait peut-être ? Ce serait bien ça. Ça devrait pouvoir se faire, mais ça ne se fait pas ici. »

« Eh bien ça, il nous faudrait plus de temps. Mais ça c'est une autre histoire... Avoir des temps de concertation. »

Pour faciliter cette communication, seul le médecin M01 évoque sa solution qui consiste en la **mise en place d'un cahier de transmissions**. Cet outil permet plus facilement de faire le lien entre la famille et les différents intervenants à domicile.

-M01 « chez tous les patients déments que j'ai, il y a un cahier sur lequel j'écris à chaque fois que je vais en visite. Et je demande à l'ADMR et aux infirmières et aides-soignantes, de marquer sur le cahier s'il y a un souci.

Le cahier est la solution la plus pratique que j'ai trouvée pour que l'information soit notée et que l'on n'oublie pas. »

Pour certains praticiens, **la charge de travail constitue un frein à la mise en place des réunions de coordination**. Outre le manque de disponibilité, c'est **le caractère chronophage des réunions de coordination** qui est mis en avant par un tiers des médecins.

-M01 « Après les réunions avec tout le monde ce serait l'idéal, mais on ne peut pas passer notre temps en réunion ça prend trop de temps, c'est impossible ! Les réunions, on y va une fois exceptionnellement, mais c'est trop chronophage. »

-M09 « Ce serait de modifier le mode de fonctionnement de la médecine de ville pour permettre aux médecins d'avoir un peu plus de temps. Libérer du temps en faisant un peu moins de « paperasse », ce serait important ! Soyons sur le terrain au lieu de se perdre dans des choses plus ou moins fausses et des calculs statistiques, qui sont mathématiques mais qui ne correspondent pas à la réalité. Ne serait-ce que dans les épidémies, les ceci et cela... Du Réalisme ! »

-M11 « Et vu notre surcharge de travail, on est plus au fait du temps qu'on peut consacrer aux choses. » « Parce que les temps de réunion de coordination, ça peut être très chronophage, avec des heures qui ne conviennent pas. Parce qu'on ne fait pas 14:00/18:00. »

Les médecins M02 et M11 regrettent **que cette charge de travail** soit une contrainte lorsqu'il s'agit de **l'aspect administratif des demandes sociales ou institutionnelles**.

-M02 « Il y a une composante sociale que je n'assure pas à 100 %. »
« Après ce qui est dossier de soins à faire, ce n'est pas mon boulot. Mon boulot c'est d'orienter en temps et en heure les familles vers les structures sociales qui feront ces dossiers administratifs. Ou alors, on me donne un deuxième mi-temps de secrétariat. Parce que c'est tellement compliqué. »
« 15 dossiers de maisons de retraite pour leurs proches malades, ça devient ingérable. »

Avec cette même volonté de **faciliter et d'optimiser leurs pratiques**, les médecins M02 et M09 proposent **une centralisation des démarches administratives et sociales, sous la forme d'un guichet unique uniformisé et centralisé**.

-M02 « Dans l'idéal pour moi, il y aurait un numéro de téléphone social général dans chaque région. Avec une structure, sous tutelle de l'État, qui ensuite répartit les budgets, les organisations de soins à domicile et qu'elle les coordonne. »

« En fait, on a besoin d'une vraie simplification administrative. »

« Et pourquoi pas, imaginer d'avoir une assistante sociale référente sur plusieurs communes. Comme une maison de santé mais à visée sociale, d'ailleurs les ARS favorisent cette collégialité. »

-M09 « Et avoir des structures sociales qui permettent d'avancer vite. Des structures cohérentes, et de ne pas aller dans tel ou tel autre endroit, pour ci pour ça. Que ce soit uniformisé et centralisé. »

- A cette question spécifique de la coordination, la notion d'échange et de communication est mise en avant par l'ensemble des praticiens. On retrouve d'ailleurs plusieurs champs lexicaux autour du parcours de soins et de la centralité, en référence peut être à la relation centrée patient.
- Pourtant certaines nuances autour de l'axe de prise en charge varient selon les praticiens. Bien que la majorité des médecins n'évoque pas directement cette centralité, tous expliquent la nécessaire interaction entre tous les intervenants par des temps de rencontre, ainsi beaucoup s'appuient sur le CLIC et aux réseaux gériatriques. C'est également l'échange autour des pratiques qui est cité directement comme étant un élément facilitateur pour ¼ d'entre eux.
- Dix des 12 praticiens considèrent que cette fonction de coordination incombe le plus souvent au médecin traitant. Même si l'un d'entre eux reste nuancé deux autres jugent qu'il s'agit surtout d'apporter des réponses cohérentes au cas par cas.
Pour les deux autres, cette fonction doit être transférée à d'autres professionnels de santé. Un d'entre eux y voit d'ailleurs un moyen de remettre en question et d'adapter ses pratiques.
- On comprend que pour deux des praticiens les difficultés de coordination sont en partie liées aux spécificités de la pathologie démentielle. Deux des praticiens expriment également un sentiment de solitude et d'isolement face à certaines de ces situations. Enfin pour un autre, ces prises en charge sont difficiles et désagréables avec une systématique évolution vers une incurable grabatisation.
- Pour améliorer les prises en charge, 2/3 des médecins souhaiteraient que soient favorisés les réunions de coordination et les temps d'échanges entre les différents intervenants, les aidants et les hôpitaux. Et pourtant quasiment la moitié d'entre eux regrette une charge de travail trop importante. Les temps de réunions ne feraient alors que se surajouter à des tâches administratives jugées trop chronophages. D'ailleurs, trois des praticiens aimeraient que les démarches administratives soient plus centralisées et uniformisées.

➤ Les critères cliniques ou éléments diagnostiques.

Bilan diagnostique et antécédents.

Un tiers des praticiens font référence à **l'utilisation d'échelles ou de tests dans le cadre de bilan gériatrique.**

Le **MMSE** y est cité chez 3 d'entre eux. Seuls les médecins M02 et M06 font une référence supplémentaire au **test de l'horloge** et à **l'IADL**.

Toutefois **le temps leur semble insuffisant** pour les utiliser. M12 considère par ailleurs ne pas avoir **la compétence** pour réaliser un bilan.

-M02 « Ce n'est pas tant un chiffre MMS, bien sûr ça va m'aider. Le MMS et le test de l'horloge, je les utilise souvent en consultation. »

« Il y a les ADL et IADL, qu'on faisait pas mal en gériatrie. Mais en consultation, c'est hyper long à faire. »

« Car tu as des gens avec des chiffres de MMS déplorables, qui ne savent plus compter, te faire la liste des trois mots de Dubois ou se plantent sur l'horloge. Mais ils ont leurs petits rythmes quotidiens, ils sont calés sur ça, »

-M03 « Il y a le MMS pour évaluer l'évolution, le bilan gériatrique. »

-M06 « Souvent en début du diagnostic, moi je fais le dépistage simple avec le MMS, l'horloge, et l'IADL. »

« Et donc, quand ils sont vus il n'y a plus que le bilan cognitif à faire. »

« Ce délai, est un peu long, mais quand je vois qu'un MMS est perturbé, je prends tout de suite le rendez-vous pour l'envoyer chez le gériatre.»

-M12 « il faut un bilan gériatrique avec des tests précis. Et ça je ne le fais pas, je n'ai pas le temps. Et puis je ne me sens pas compétente. Moi je ne me sens que généraliste, je ne vais pas dans les spécialités et puis il faut du temps que je n'ai pas.»

Dans le cadre du bilan diagnostique la demande **d'examen complémentaires** comme la biologie et le scanner sont cités par deux praticiens.

-M06 «Et après, je fais un bilan cognitif complet. Il y a toujours un délai, mais ça laisse le temps de faire un bilan biologique, éventuellement le scan. »

-M11 « c'est jouer un peu sur tous ces éléments avec le bilan clinique, radio et bio »

Trois médecins ajoutent **le diagnostic du type de démence qui influence leurs prises en charge.**

-M01 « Savoir ce que c'est comme démence, savoir si c'est une démence vasculaire ou pas.»

-M09 « La prise en charge, sera aussi influencée par le diagnostic étiologique possible de la maladie. Cela on le sait après avoir fait un bilan avec le centre gériatrique. »

-M11 « Après on parle de démence, et Alzheimer mais il y a aussi celles d'origines vasculaires. »

Cinq des médecins ajoutent aux critères précédents **les antécédents et les comorbidités**. Pour adapter la prise en charge, ils prennent en compte les éléments comme les pathologies vasculaires ainsi que les problèmes d'addictions.

-M02 « Les antécédents médicaux, par exemple en AVC avec des troubles cognitifs, ça devient ennuyeux. »

-M03 « S'il y a des pathologies associées éventuellement. »
« Elle était sous anticoagulants, quand elle tombait ça devenait ennuyeux... »

-M04 « pour les deux dernières situations auxquelles je pense, la première a chuté à cause de ses troubles de l'équilibre, donc elle s'est fracturée le col et elle a été hospitalisée. »

-M08 « J'ai une dame qui est bipolaire et hémiplégique, qui a une démence débutante. »

« Voilà une limite extrêmement importante quand il y a des pathologies associées. »

« ... soit en cas de pathologies associées non prises en charge. »

-M12 « S'il y a des comorbidités : tabagisme, alcoolisme... »

Perte d'autonomie et désadaptation psychomotrice.

Trois quart des praticiens interrogés font référence au **degré d'autonomie des patients dans les actes de la vie quotidienne**.

Certains prennent en compte **les soins d'hygiène corporelle et environnementale** avec la présence ou non de **troubles sphinctériens et du risque d'incurie**.

C'est également pouvoir évaluer **la capacité à s'alimenter** afin de prévenir **du risque de dénutrition**.

-M01 « la grand-mère qui ne peut plus lever le grand-père, des choses comme ça. Quand les gens ne s'alimentent plus, en devenant déments ils deviennent dénutris. »

-M02 « L'autonomie dans la gestion du quotidien (pas au sens moteur)... Pour moi, c'est vraiment la gestion du quotidien. » « Quand elle n'est plus capable d'assurer ses soins d'hygiène et alimentaire. »

-M03 « le patient ne se nourrissait plus avec une hygiène qui laissait de plus en plus à désirer. » « Quand les besoins vitaux et élémentaires ne sont plus satisfaits... L'alimentation, hygiène »

-M07 « La maison de retraite, ça doit vraiment être la dernière possibilité quand il y a vraiment une perte d'autonomie et que l'on arrive plus à gérer avec les moyens locaux. »

« Pour moi c'est la perte d'autonomie qui va m'inquiéter. »

-M08 « Lorsqu'il n'y a plus d'hygiène. C'est à la fois la négligence sur soi : la toilette, avoir des vêtements propres,... Mais c'est aussi ne pas vivre dans un taudis. »

« Les gens qui ne mangent plus »

-M09 « Les critères nutritionnels, les critères d'hygiène quand on voit que la personne commence à se laisser aller, à ne plus se laver. Quand la personne commence à avoir des troubles sphinctériens. »

- M10 « Et de les voir se dégrader, des patients qui étaient toniques, avec qui je pouvais avoir des discussions intéressantes. J'ai même eu, un ancien collègue médecin généraliste complètement dément jusqu'à la fin de ses jours. Et bien, mon collègue médecin généraliste de le voir dément, incontinent, par terre ça m'affecte. Pour moi, c'était un glorieux aîné, et je me suis retrouvé médecin d'un débris cérébral. Il n'avait rien d'autre comme maladie... »

-M12 « Évidemment, c'est idiot ce que je dis mais c'est quand ils ne peuvent plus se faire à manger, ou qu'ils se mettent en danger. »

« L'aspect physique au-delà de l'aspect médical ça compte aussi, quand ils sont sales, quand ils manquent de soins. »

Sept d'entre eux, **évoquent le risque de chute et les troubles moteurs**. Différemment des précédents items qui reflètent la perte d'autonomie, la présence de chutes à domicile constitue **l'une des principales mises en danger qui conditionne la fin du maintien à domicile**.

-M01 « ils avaient des troubles de l'équilibre avec des chutes à répétition. »

-M02 « Pour l'aspect somatique, il y a les troubles moteurs ... Et si une personne, a déjà chuté ».

-M04 « Avec les chutes ils risquent une fracture et donc une hospitalisation et donc aggraver encore plus leurs troubles. »

-M10 « Il y a aussi le risque de chute et la possibilité de se mobiliser lui-même. On ne va pas laisser quelqu'un à domicile qui ne tient pas debout. C'est vrai qu'au début dans le syndrome démentiel, ce n'est pas ce qui compte au premier mais c'est après. Surtout les chutes avec les traitements qu'on leur met. »

Troubles cognitivo-comportementaux.

L'appréciation du niveau et de l'évolution clinique des troubles cognitivo-comportementaux sont fréquemment cités. L'ensemble des items cités par les 12 praticiens correspondent **aux troubles de l'adaptation du sujet âgé dément et à sa mise en danger**.

Pour 9 des 12 praticiens, il s'agit essentiellement de **l'apparition de trouble psycho-comportementaux tels que les fugues, l'agitation, l'agressivité et les troubles du sommeil**.

Ce sont également **les mises en danger et l'incapacité des patients à appeler du secours** qui sont évoqués par 7 des 12 médecins.

Ce sera **la présence et l'aggravation de cet ensemble d'éléments psycho-comportementaux qui conduira à la fin du maintien à domicile**.

-M01 « L'évolutivité aussi, car on voit bien au fil des mois si c'est "un truc" qui évolue vite ou qui n'évolue pas. »

-M02 « il y a aussi le niveau intellectuel de base. En étant caricaturale, une personne avec un bon niveau intellectuel est moins vite gravement démente qu'une personne qui déjà était moins "favorisée". Les capacités d'adaptation seront alors différentes. »

-M04 « En cas d'agressivité du patient envers son entourage, il ne pourra pas être maintenu à domicile. Quand il y a des troubles du caractère, et puis le risque de fuguer. »
« ... les troubles du sommeil, lorsque la personne inverse son rythme. »

-M05 « Quand c'est un danger pour eux et qu'ils sont difficilement gérables à domicile. Soit par les fugues. »

-M06 « À partir du moment où il y a des signes psychiatriques, de l'agressivité, des fugues, s'il y a des problèmes par rapport au conjoint. S'il ne dort plus, que ça devient trop lourd physiquement et psychologiquement pour le conjoint on l'hospitalise en institution.»

« On s'entend bien ! Si la personne vit seule elle ne reste pas au domicile ! Car il y a trop de dangers. »

-M07 « Le maintien à domicile n'est plus possible dès qu'il y a véritablement un danger pour la personne. En ce moment j'ai une patiente que j'ai eu du mal à convaincre d'y aller, alors qu'elle oubliait d'éteindre son gaz.»

-M08 « Parce que vous avez les fugues, les gens qui ne mangent plus, on ne sait pas ce qu'ils font, il y a des incendies. Ils sont tout seuls, il y a un danger. »

-M09 « Quand elle se renferme sur elle-même et se détache du monde réel. »
« Les éléments diagnostiques, ce sont les troubles du comportement, les troubles cognitifs qui sont en train d'évoluer. »

-M10 « Et puis après, l'agressivité du patient. Il y a le patient pour qui on n'y arrive pas. Il y en a complètement désinhibés, on appelle alors la force publique. »

« C'est l'agressivité, envers lui-même et les autres. »

« Ça c'est clair et net, un patient psychiatrique je veux bien, mais un patient dément ce n'est pas possible. Pour moi c'est principalement l'agressivité vis-à-vis du personnel et de la famille. »

-M11 « En sachant que les gens ont des troubles mnésiques, si on leur dit à chaque fois, la fois d'après ils ne s'en souviennent pas.»

« Parfois on arrive à des situations avec des démences où les patients sont vraiment agités et parfois agressifs. Ce n'est pas souvent, mais dans ce cas-là, c'est une grosse prise de tête soit à la maison, soit même dans les EHPAD. »

« C'est l'évolution des choses avec le moment où ça ne devient plus possible de garder le patient à la maison, soit par une évolution de la pathologie du patient. Ou alors à l'occasion d'une complication somatique, qui était indirectement ou directement liée aux troubles cognitifs ou mnésiques. »

- Un tiers des praticiens fait référence à l'utilisation d'échelle pour l'évaluation initiale des patients. Le MMSE est cité par 3 des praticiens dont 2 y ajoutent l'horloge et l'ADL. Toutefois le temps de réalisation semble insuffisant, de même qu'un manque de compétence est exprimé par l'un d'eux.

Alors que 5 des 12 praticiens prennent en compte les antécédents et les comorbidités de leurs patients, 3 autres praticiens citent l'étiologie de la démence dans les critères qui influencent leur prise en charge.

- Les critères cliniques qui vont surtout conditionner la poursuite du maintien à domicile sont de deux ordres.

Il s'agit en premier lieu de la capacité d'adaptation psychomotrice du patient :

- Les troubles moteurs et le risque de chute sont cités par 7 des praticiens. Ils représentent l'une des causes somatiques principales de mise en danger qui peut contraindre à l'arrêt du maintien à domicile.
- Le degré d'autonomie des patients dans les actes de la vie quotidienne (les soins d'hygiène et le risque d'incurie, l'alimentation et le risque de dénutrition) conditionnera pour $\frac{3}{4}$ des praticiens la mise en place d'aides au maintien à domicile, jusqu'à cela ne soit plus suffisant.

C'est ensuite l'aggravation des symptômes de désadaptation cognitive comportementales qui est citée par l'ensemble des praticiens :

- Trois quart des médecins mettent en avant l'apparition ou l'aggravation de troubles cognitifs comportementaux (fugue, agressivité, troubles du sommeil)
- De manière plus globale il s'agit de la mise en danger et l'incapacité des patients de pouvoir appeler du secours (7/12).

➤ Éléments sociaux et/ou environnementaux qui influencent les démarches de maintien à domicile.

Place des aidants et répercussions sur le maintien à domicile.

L'ensemble des praticiens dans leurs pratiques citent **l'évaluation de la présence ainsi que la capacité des aidants.**

La majorité des praticiens a abordé **la problématique de l'isolement dès la première question.** En effet, les réponses au sujet de **la présence ou non de l'aidant** sont formulées spontanément par l'ensemble des praticiens. Pour tous, il s'agit d'une condition essentielle au maintien à domicile.

Pour 10 des 12 praticiens cet aspect de la prise en charge constitue une chose positive. Mais cette place de l'aidant et de la famille devient rapidement une source de difficulté lorsqu'il concerne **l'absence d'aidant et l'isolement du patient.** D'ailleurs pour l'ensemble des praticiens, ces critères vont conditionner **l'hospitalisation ou la mise en institution.** Bien que cette fonction d'aidant soit essentiellement attribuée **au conjoint(e) ou aux membres de la famille,** c'est avant tout **leurs qualités de soutenant social, leurs capacités et leurs disponibilités** qui sont mises en avant.

-M01 « quand les gens sont seuls ça c'est une grosse limite. On ne peut pas laisser quelqu'un de dément tout seul toute la journée. ... »
« Que le conjoint soit cognitivement suffisant et compétent, il faut un conjoint c'est vraiment déterminant. »

-M02 « Le fait que la personne vit seule ou pas. Il y en a qui vivent seule, mais ne sont pas forcément isolées, tous les jours les voisins viennent voir si les volets sont bien ouverts. »

-M03 « Déjà ça dépend s'il y a un accompagnant ou pas, car lorsqu'ils sont tout seuls c'est compliqué. »

-M04 « Ça dépend souvent de l'entourage familial s'il y a des proches. » « Ce n'est plus possible : quand il n'y a plus personne, quand la personne est toute seule. »

-M06 « Ça dépend de l'aidant, si on a un aidant valide et cortiqué,... »
« On s'entend bien, si la personne vit seule elle ne reste pas au domicile ! Car il y a trop de dangers. »

-M07 « Quand les patients rentrent dans un isolement, la personne qui est repliée, seule, va évoluer pour elle-même. Il faut surtout rompre l'isolement »
« Je les ai déjà évoqués, il s'agit de l'isolement. Plus une famille/personne est isolée plus ça va poser des problèmes. »

-M09 « Tout d'abord ça dépend si la personne vit seule ou pas. Si la personne vit en couple, c'est souvent l'autre membre du couple qui va assumer des choses et les éléments de la vie courante du domicile. »

«C'est là que c'est compliqué, car l'évolution ce sera la mise vers une structure. »

-M10 « Tout d'abord ce n'est possible que s'il y a des entourants. Voilà ! C'est une condition sine qua non ! C'est que la famille soit là et soit d'accord, sinon c'est évidemment institution. C'est évident. »

-M11 « Parce qu'il y a souvent de la famille ici, ou alors avec le voisin ou avec le conjoint. »

La souffrance, les difficultés, le déni et l'épuisement des aidants ou du conjoint sont des éléments récurrents tout au long des entretiens. Et ils représentent des **critères décisifs pour une mise en institution** pour $\frac{3}{4}$ des praticiens.

-M01 « L'autre chose c'est vraiment l'épuisement du conjoint, car ça arrive tous les jours, c'est fréquent. »

-M04 « Après les troubles du sommeil, lorsque la personne inverse son rythme, l'aidant lui n'en peut plus, il est épuisé. »

-M05 « Mais on essaye de les laisser au maximum chez eux, ça dépend de l'aidant, s'il est capable de l'assumer ou pas. »

« Il y a certains aidants, j'en ai un en particulier avec sa femme qui est Alzheimer qui ne veut pas s'en défaire alors que lui est en train de souffrir. Il a mis tout en place pour qu'il puisse la prendre en charge totalement. Au point que lorsque qu'il y en aura un qui partira, l'autre partira avec. »

« Ça dépend des aidants, quand ils sont très fonctionnels ça ne pose pas de souci. »

-M06 « Ça peut être aussi des sources de conflits avec la famille, quand ils veulent surprotéger le patient. Alors que nous on sent la dégradation, et que l'aidant ne veut pas se faire aider. Ça devient alors difficile pour les deux. Souvent il y a des tensions avec le conjoint, quand on s'immisce dans la situation, ça devient compliqué. Ils ne peuvent pas toujours l'entendre et surtout l'aidant. »

« Et s'il y a un aidant, ce sera selon la résistance de l'aidant. S'il ne dort plus, que ça devient trop lourd physiquement et psychologiquement pour le conjoint alors on l'hospitalise en institution. » « Car il est aussi vieillissant le conjoint. »

-M07 « la présence des aidants c'est une stratégie à expression variable, parce que vous allez avoir un aidant qui va être plus ou moins jeune, et il faut intégrer aussi la fatigue de l'aidant. Si vous épuisez l'aidant, ce ne sera plus un aidant ! Et vous risquez de vous retrouver avec deux personnes en dysautonomie. »

-M08 « Ce qui est difficile pour sa femme, c'est d'accepter que ce qu'il raconte ou ce qu'il fait ne soit pas volontaire. Qu'est-ce qui fait partie de la démence et est-il encore mon conjoint par rapport à cette démence ? »

« Il vient un moment où l'on ne peut plus supporter, on ne peut plus supporter son conjoint qui se souille à chaque instant, qui fait n'importe quoi. Il faut respecter. »

-M10 « La famille qui ne supporte pas, « c'est quelque chose Docteur, bah il faut l'enfermer... » Ça on l'entend des fois. »

« De toute façon, il y a un épuisement, à la fois des personnes recrutées, c'est-à-dire salariées parfois directement par la famille. Parfois, c'est la famille elle-même qui appelle à l'aide en disant « je n'en peux plus, il m'a craché dessus... ».

-M11 « C'est qu'il y a très souvent un moment, où c'est conflictuel avec soit le patient soit la famille. Et que ça devient compliqué soit en général, soit parce que c'est trop lourd pour le conjoint qui est épuisé. Et où là, il faut envisager l'entrée en institution. »
« Soit par épuisement du patient, soit par l'épuisement de l'entourage... »

Situation géographique et variations entre les milieux rural et urbain.

Dans la continuité de cette question d'**isolement humain et familial**, il y a l'**isolement géographique**. Les praticiens M02 et 07 mettent en avant les possibilités de **déplacements rendus plus difficiles**.

Alors que le médecin M10 y voit surtout la **contrainte d'accessibilité pour les réseaux d'aides**. En effet selon ces trois praticiens, **l'isolement géographique conditionne l'accès à l'ensemble des réseaux sanitaires et sociaux**.

-M02 « Pour faire des bilans cognitifs, ça devient vite compliqué, car les patients ne se déplacent pas. Ils doivent solliciter un voisin pour pouvoir aller à Challans. Ou alors ils se déplacent en voiturette, mais que de jour. »

-M07 « Pour le patient, oui. Imaginez que vous ayez un patient qui vient avec sa famille parce qu'il ne conduit plus, et vous mettez le papy à 50 km de chez lui, c'est impossible !... Si en revanche, elle est à 5 ou 10 km, il peut prendre sa petite voiturette et là c'est plus acceptable pour tout le monde. »

-M10 « Il y a aussi l'éloignement, vous m'avez demandé si je suis en urbain. Oui bien sûr, mais il y a aussi la campagne alentour. Quand il y a un patient, qui habite dans un petit hameau à 10 km de Luçon, on ne peut pas faire tout ce que l'on peut faire dans le centre-ville de la commune. Tout d'abord le CCAS ne tourne pas pareil. Il y a une question d'isolement, et si le voisin habite à 3 km, c'est pareil. »

50% des médecins **constatent une différence entre les réseaux et le tissu social des milieux ruraux et urbains**. Pour ceux là les liens d'entraide à la campagne semblent plus importants qu'en zone urbaine avec des dangers et une solitude plus importante en ville.

-M01 « si tu as des aidants naturels : un conjoint, des enfants dans la même maison, ce qui est le cas relativement fréquemment ici par rapport à un exercice de centre-ville... »

-M02 « Ici, il y a peu de gens qui vivent vraiment tout seul. Contrairement aux grandes villes, où tu as des patients vraiment tout seuls, il y a toujours un neveu dans les parages, ou quelqu'un qui fait les conduites pour les consultations. Tu as encore tout de même une structure rurale de la famille. C'est ce que j'ai vu, ça n'est pas une généralité. Il y a un bon sens rural de l'entraide. »
« Ils sont peut-être moins isolés, même si je n'ai pas une pratique en ville. »

-M04 « Et puis nous, ici, ils sont quand même privilégiés dans leurs maisons, car elles peuvent être toujours adaptées. Ce n'est pas comme si c'était dans un immeuble. »
« Ils sont peut-être moins isolés, même si je n'ai pas une pratique en ville. »

-M07 « je dirais qu'il y a peu de maisons de retraite et qu'elles sont très très chères pour une population rurale, qui n'a pas beaucoup de retraite. »

-M08 « Je crois qu'il y a une différence entre la ville et la campagne, il y a du danger partout, en ville avec les voitures... Moins en campagne, mais en revanche le danger de la campagne, est peut-être différent. »

« Et je pense aussi, qu'il y a plus de solitude en ville qu'à la campagne, on se rend beaucoup moins compte en ville des besoins des uns et des autres. Parfois en ville, avec les patients Alzheimer, on est vachement étonnés. »

« Il y a une chaîne sociale, la plupart du temps qui s'est créée en campagne, qui n'est pas en ville. Et les hospitaliers n'ont aucune connaissance de cela... Alors qu'en campagne le réseau se remet plus facilement en place, parce qu'ils reconnaissent et qu'il y a déjà eu des échanges importants.»

-M12 « Il y a le lieu géographique, moi je travaille en ville maintenant, mais à la campagne cela comptait. Parce qu'une grand-mère seule dans une ferme à la campagne sans voisin, c'est compliqué... »

« On voit peut-être plus de solitude en ville. Les gens peuvent très bien habiter dans un grand ensemble, et on les retrouve seuls. Alors qu'à la campagne, il y a ce lien. Il y a un réseau humain qui n'existe pas forcément en ville. Et c'est connu ça. »

« Après, la relation avec les familles n'a pas changé, même si à la campagne ça reste très différent. Les gens restaient chez eux et on les accompagnait jusqu'à leur fin. Mais c'est une question d'époque. »

Dimension économique et disposition du domicile.

Les conditions financière et le milieu social du foyer sont cités par 8 des 12 praticiens.

Cet aspect est à chaque fois cité comme négatif ou limitant pour la prise en charge.

-M02 « c'est ce qu'ils peuvent endosser financièrement ou pas. Et quelles aides je vais pouvoir déclencher, ça commence par les déclarations de demande en 100% pour les démences. »

« L'aspect financier est toujours une charge assez lourde pour les familles. »

-M05 « Non ! C'est sûr que, plus ils sont d'un milieu social bas, plus ils ont besoin d'aides. Parce qu'ils ne sont pas à l'affût de tout ce qu'il faut faire, ils ne connaissent pas forcément les démarches. En cela il faut les aider. »

-M10 « Après il y a les conditions de ressources, il y a certaines familles qui n'ont pas un rond. Donc, même s'il y a beaucoup de choses qui sont prises en charge par la sécurité sociale. On sent très bien que ça ne peut pas aller. Avec l'aide sociale c'est pareil. »

Trois des médecins évoquent la difficulté de maintien à domicile liée à **la difficile majoration des aides financières pour permettre l'aménagement du domicile.**

-M04 « La deuxième chose c'est l'aspect financier, mettre en place toutes ces aides et ses aménagements. »

-M08 « Le facteur financier ! J'ai monté une association il y a quelques années, qui était de soins gradués à domicile. Et dans cette association on essayait de trouver les bonnes solutions pour que chaque personne en fonction de ses moyens. On n'appelait pas ça des GIR à l'époque, mais c'était exactement pareil. » « On se rend compte dans ces cas-là que ça coûte... »

« Vous pouvez garder un émir au domicile il n'y aura aucun problème, mais notre pauvre petit agriculteur ou ouvrier, qui déjà a du mal à joindre les deux bouts, si on commence à lui parler du réaménagement du domicile. »

-M09 « Si les gens ont des moyens, on peut faire les travaux nécessaires à l'adaptation, sinon... »

Pour deux autres, c'est la capacité économique du foyer qui sous tend **l'accessibilité à des EHPAD jugés trop chers.**

-M07 « Il y a peu de maisons de retraite et qu'elles sont très très chères pour une population rurale, qui n'a pas beaucoup de retraite. Et ça posera un jour un problème, car quelle génération on va faire payer. Il y a des générations d'actifs qui actuellement gagnent le SMIC, et si ils sont obligés de payer pour leurs parents, pour leurs enfants, ou pour les études, comment on va faire.»

-M11 « Le facteur économique, ... Parce qu'on trouve des situations où les personnes sont entre les deux. Ils ont trop de ressources, mais aussi pas assez pour bénéficier d'une prise en charge et un suivi lourd, car cela devient hors de prix.»

La disposition et l'évaluation **du domicile** est mise en avant par 2/3 des praticiens selon que soit envisagé ou non un aménagement et une prévention des chutes.

La mise en danger au domicile est citée par l'ensemble des médecins que ce soit par la présence de chute, de fugue, de la présence du gaz...

-M01 « Au niveau des domiciles, on a des maisons de plain pied ça ne pose pas de difficultés particulières. »

-M02 « l'adaptation du domicile, pour les risques de chute et compagnie... »
« Tu as tout ce qui est téléalarme, que je mets facilement en place.»
« Toutes les mises en danger, ce sont des trucs classiques, oubli du gaz, fugue et déambulations...»

-M07 « En ce moment j'ai une patiente que j'ai eu du mal à convaincre d'y aller, alors qu'elle oubliait d'éteindre son gaz.»

-M08 « Donc, si on a un environnement porteur, on peut les garder beaucoup plus longtemps (à domicile). » « L'habitat, en cas d'étage au domicile. Il faut suffisamment de confort. »

-M09 « Si la démence est relativement évoluée, il faut sécuriser l'intérieur par rapport à tout ce qui est à risque. »

« Il faut tenir compte aussi du lieu d'habitation parce qu'il faut aussi avoir un lieu adapté, qui permette de garder les gens à domicile.»

-M10 « Et l'habitat, si l'habitat ne le permet pas, s'il y a du gaz. »
« Il s'agit avant tout des possibilités techniques, de l'habitat, et environnementales au niveau de la famille. »

-M12 « La disposition du domicile s'il y a des escaliers... »

- L'élément socio-environnemental primordial développé tout au long des entretiens par l'ensemble des praticiens concerne la place de l'aidant.
Sa présence essentiellement attribuée au conjoint, conditionne très largement la possibilité d'un maintien à domicile. Ce sont ses capacités, sa disponibilité et sa fonction de soutien social qui sont largement valorisées par les 12 praticiens.
Pour $\frac{3}{4}$ des praticiens, la souffrance, les difficultés, le déni et l'épuisement des aidants représentent un des critères décisifs pour une mise en institution.
- L'isolement géographique constitue pour trois des praticiens un critère qui influence la prise en charge.
D'ailleurs, au-delà de la problématique des patients âgés déments, la moitié des praticiens évoquent la différence de tissu social entre le milieu rural et le milieu urbain, les liens sociaux d'entraides leur semblent plus présents à la campagne.
- Les conditions financières du foyer sont abordées par $\frac{2}{3}$ des praticiens comme une difficulté. Soit parce qu'elle restreint l'accessibilité aux EHPAD, soit parce qu'elle limite l'aménagement du domicile.
La disposition du logement et les possibilités d'aménagements sont également abordées par 8 des 12 praticiens. C'est surtout les risques de mise en danger qui sont exposés par les médecins (chutes, gaz, fugues...)

➤ Les réseaux de soins et d'aides qui participent au maintien à domicile.

Réseaux de maintien à domicile et mode de recours.

L'ensemble des 12 praticiens ont recours à des intervenants à domicile et 10 d'entre eux utilisent **un ou plusieurs réseaux d'aides spécifiques aux maintiens à domicile.**

Tous considèrent d'ailleurs que **ces réseaux de soins sont positifs pour leurs pratiques.** Les **IDE libérales** sont référencées par l'ensemble des médecins avec 45 citations. Ensuite, le **CLIC** est le plus fréquemment cité, 56 fois par 10 des praticiens. L'**ADMR** et l'**AMAD** sont citées 18 et 5 fois par respectivement 5 et 3 médecins. Tandis que l'**assistante sociale** fait l'objet de 7 citations parmi 3 des praticiens.

La moitié d'entre eux en sont **globalement satisfaits** et mettent en avant **leurs polyvalence, leur dévouement, la simplicité de mise en place et le soutien** qu'ils apportent dans **les situations difficiles.**

Les MAIA elles n'ont fait l'objet d'**aucunes citations.**

-M01 « On met l'ADMR, pour combler l'aide, pour la toilette, l'aide au lever et l'habillage. L'infirmière qui vient, prépare les médicaments une fois par semaine ou une à plusieurs fois par jour »

« J'appelle le CLIC, si j'ai des besoins pour les placements ou préplacements. »

-M02 « Quand ça commence à devenir compliqué, je drope facilement sur les assistantes sociales du CLIC. » « Avoir un service d'assistantes sociales pas loin. »

« Au moindre changement pour un traitement ou un soin de plaies, tu vas mettre une infirmière sur le coup, et ça tient encore. »

-M03 « Après il y a le CLIC, les passages infirmiers, l'AMAD. » « Il ne faut pas rester tout seul, heureusement il y a le CLIC que j'appelle facilement. »

« Les infirmières nous appellent quand ça devient préoccupant. »

-M04 « Oui, c'est-à-dire que ces réseaux font beaucoup de choses. Des fois, ils essayent d'avoir toutes les aides possibles. »

« Le CLIC par exemple, essaie de maintenir à domicile, mais ils sont toujours prudents et ils ont toujours un dossier à remplir pour une admission en EHPAD. »

-M05 « Moi, je fais souvent appel au CLIC. C'est une structure qui arrive à tout mettre en place. »

« En l'aidant au maximum, avec des équipes d'infirmiers, des aides à domicile, sur le plan matériel pour le transfert (des lève-malades...). »

-M06 « On a la chance d'avoir l'AMAD les infirmières libérales si ça ne suffit pas, l'ADMR beaucoup de structures qui permettent d'encadrer le patient malade mais aussi les aidants. Et le CLIC est très actif. »

« On peut avoir mis les choses en place, par exemple avec les infirmières à domicile (pour le pilulier), elles vont voir des petites choses qui vont les alerter, et elles peuvent nous informer sur des besoins supplémentaires (habillage, toilette, aide aux repas). »

« J'en suis satisfait, on a beaucoup de chance. »

-M07 « Autrement c'est avoir une équipe qui va être là et gérer les interfaces avec les maisons de retraite, je ne connais plus le nom mais je fais souvent appel à eux. »

« Moi j'utilise mon réseau local. Plus je vais m'éloigner de mon réseau local, plus ce sera difficile et plus les gens risquent d'être déstabilisés. »

-M08 « Pour moi ce qui est important c'est d'avoir régulièrement une rencontre avec la famille, les aidants et les soignants : aides-soignantes, infirmières, aide-ménagères. »

-M09 « Selon l'importance de la démence, il y a l'ADMR qui vient pour la toilette. Soit infirmier éventuel. Mais souvent dans les éléments de démence, on n'a pas toujours beaucoup de soins à côté. »

« C'est aussi la présence d'infirmiers libéraux, qui font la préparation des piluliers. »

« Ouais. Ça marche bien parce que les gens font un travail qui n'est pas facile. Et le personnel, est très motivé et il se dévoue pour les gens dont il s'occupe. »

-M10 « Le médecin, ce n'est pas le principal. Les principaux ce sont la famille, les aides-soignantes à domicile, voire l'infirmière, les voisins, la force publique. »

-M11 « en Vendée, et en milieu rural comme ici on trouve l'ADMR pour l'entretien à domicile et les soins d'hygiène corporelle. »

-M12 « CLIC entourage c'est bien. Oui j'en suis contente. Je ne les connaissais pas avant. Je les connais depuis que je suis là. On m'a donné le nom, et puis après c'est par expérience. »

« Mais je sais qu'ils sont bien, polyvalents, ils viennent visiter la maison du patient pour donner des idées, ils sont très efficaces. Je n'en connais pas d'autre. »

Les réseaux sont sollicités soit **directement par les médecins généralistes soit par les familles, le plus souvent sur proposition du généraliste.**

Le mode de recours aux services de maintien à domicile et de coordination est **très variable selon le praticien.**

Le contexte de sollicitation est également variable. Certains praticiens sollicitent les réseaux pour effectuer **des bilans à domicile, quand l'aidant commence à être en épuisement** ou plus en amont **lorsque les difficultés commencent à apparaître.**

C'est également **la rédaction de certificats, d'ordonnances ou de dossiers** qui peut justifier la mise en contact des médecins et des intervenants à domicile.

-M01 « Quand j'ai un souci de maintien domicile, que je vois un conjoint épuisé et que je veux une hospitalisation rapide. Lorsque je demande un séjour temporaire, le temps que le conjoint se repose. Là, je les appelle. »

-M04 « Mais, il y a des choses qui se font sans que l'on soit prévenu. Il y a des fois des familles, qui vont contacter le CLIC directement. Et l'on n'est pas au courant. »

-M05 « Comme je travaille surtout avec le CLIC, et qu'il regroupe tous ces systèmes là, en général il y a un ou deux interlocuteurs qui vont à domicile, qui vont identifier les besoins de la personne. Ensuite, on en rediscute et on met en place tout ce qu'il faut. Il s'agit de mon interlocuteur principal. Je les sollicite en les appelants. »

-M06 « Moi quand j'ai besoin pour un maintien domicile qui pose problème, j'appelle le CLIC. On a la chance d'avoir un CLIC, parce qu'avant il y a sept huit ans, il n'y avait pas de CLIC et c'était beaucoup plus compliqué. »

« J'avoue que le CLIC met le doigt sur le déclencheur et tout se passe bien. Ensuite nous sommes juste informés. Et pour mettre en place les systèmes de réseaux, c'est beaucoup plus facile. »

« Soit on les sollicite par le biais du conjoint, ou alors on les appelle. »

-M07 « Oui j'y ai recours. Je les utilise avec l'autorisation des patients. Si le patient n'y est pas favorable, ce n'est pas la peine d'essayer. Après pour certains patients quand on sent qu'ils vont perdre de l'autonomie. On va mettre en branle le réseau très très tôt, et poser des jalons. Il y en a d'autres qui s'y prennent au dernier moment et alors on se retrouve avec une possibilité de placement qui peut être plus ou moins loin de leur lieu de résidence. »

-M09 « Oui, très régulièrement. Quand il y a des familles, je demande à la famille de les appeler. Et après, s'il y a besoin, soit ils m'appellent soit on se rencontre. Une fois que la responsable coordinatrice de l'ADMR a fait le tour du problème, elle m'appelle si elle a besoin, parce qu'elle pense qu'il faut mettre telles choses en place, s'il y a besoin de papiers on se met d'accord. Il faut toujours travailler dans la coopération. »

-M12 « Je demande à la famille d'appeler le CLIC entourage pour adapter la stratégie des aides physiques à domicile (la cuisine, le ménage). »

« Je donne à la famille et le numéro de téléphone, et pas seulement dans le cadre de la démence. Dans le cadre du maintien à domicile aussi chez des gens handicapés ou vieillissants. Exceptionnellement, je vais appeler. »

Enfin, deux d'entre eux n'ont pas recours à certains réseaux **soit par habitude avec leurs propres réseaux, soit par manque de connaissance.**

-M05 « Mais ça reste plus facile pour moi de solliciter uniquement le CLIC. Les habitudes, ça a la peau dure. »

-M12 « Moi je ne connais que CLIC entourage. J'envoie au pont rouge pour mes bilans gériatriques. Je travaille avec mes spécialistes mais sans faire réellement partie d'un réseau. »

Pistes d'améliorations et limites des réseaux de maintien à domicile.

Pour l'ensemble des 10 praticiens qui sollicitent des réseaux de maintien à domicile, l'amélioration des pratiques supposent **une optimisation des réseaux.**

Parmi ceux-là, deux tiers des praticiens disent **ne pas utiliser tous les réseaux qui existent.** Ainsi il peut être reproché à ces réseaux **des défauts de communication ou un problème de permanence des soins.** Avec parfois des **coordinations ou des retours à domicile mis en place sans que les médecins en soient toujours informés.**

En effet, 6 des 12 praticiens expriment **le besoin d'avoir plus d'informations sur les réseaux et leurs fonctionnements afin de rester à jour de services proposés dans leurs secteurs** et ainsi permettre des **prises en charge alternatives et/ou plus optimales**.

Un des douze praticiens fait référence aux associations de malades en soutien aux aidants.

Bien que la création de plaquettes explicatives soit une solution avancée par deux des praticiens, M09 évoque lui le risque de **multiplicité des supports et la surcharge d'informations inutiles**.

- M01 « Il y en a d'autres maintenant, qui passent pour la maladie d'Alzheimer. Il y en a un, que je ne connais pas, qui passe la semaine prochaine. »

« J'utilise le CLIC sans problème, les autres moins parce que je ne les connais pas. On a toujours l'impression qu'il y en a un qui arrive, un autre qui part. »

« Je n'arrive pas à comprendre pourquoi parfois c'est un réseau qui passe et pas l'autre, et inversement. En plus, ce n'est pas moi qui les demande. »

« Il faudrait que ces réseaux se fassent connaître pour dire qui ils sont et ce qu'ils font, même si je sais bien que c'est pour du maintien à domicile. Parce que j'ai l'impression, qu'il y a plusieurs sortent de réseau « comme ça », mais qu'ils font un peu tous la même chose. Il y a un manque complet d'information et de clarté sur leurs fonctions. »

- M03 « Je ne sais pas grand-chose des réseaux en fait. Je n'en ai pas vraiment connaissance. Non. »

« Mais je n'y ai pas eu recours. Si j'appelle, j'appelle le gériatre éventuellement pour lui demander son avis. C'est plutôt informel, parce que je le connais. »

« Je ne connais pas assez les réseaux pour les utiliser. Je n'ai pas non plus été sollicité par ces réseaux »

- M05 « Je sais qu'il en existe un autre que le CLIC, mais par habitude je ne vais pas voir celui-là. Il y en a un autre pour les patients Alzheimer. »

« Peut-être plus avoir la connaissance des réseaux autres que ceux qui sont locaux. De façon à avoir plusieurs possibilités, et permettre parfois d'aller un peu plus vite sur certaines choses. Car il y en a qui sont encombrés et d'autres beaucoup moins. Et faire des plaquettes qui permettent d'avoir tous les intervenants sur un seul support. »

-M06 « Il y a d'autres réseaux pour les aidants, de type groupes de paroles. Mais je ne les sollicite pas, c'est organisé avec le CLIC. »

« Ça rejoint ce que je viens de dire, une bonne information sur les nouveautés : il y a parfois des associations qui se créent, surtout pour les aidants d'ailleurs. »

« Je pense qu'il faut que l'on reste informés toujours des nouveaux systèmes, parce qu'il y a régulièrement des choses qui se mettent en place et pour lesquelles on n'est pas au courant. »

- M09 « Ici, là où on est, c'est surtout l'ADMR qui est très importante, après il y a des réseaux de type CLIC entourage, sur l'agglomération de La Roche où l'on envoie aussi les gens. Mais le CLIC c'est plus un centre d'orientation qu'un centre d'efficacité. Donc c'est différent, eux ils vont aiguiller les gens sur des structures Alzheimer, ceci cela... Mais ce n'est pas eux qui font le travail. »

« il faut réfléchir à un peu plus de cohérence et arrêter de nous inonder d'informations qui ne nous servent à rien. »

-M11 « Il y a aussi quelque chose de mis en place il n'y a pas très longtemps dont je ne me souviens plus de l'intitulé, pour les patients posant problème à domicile. »

-M12 « Non, ils ont fait des plaquettes papier qui sont bien. Dans notre pratique c'est bien. »

« Sinon, je ne travaille pas en réseau. Je travaille avec mes spécialistes mais sans faire réellement partie d'un réseau. »

Pour 8 des 12 médecins interrogés, il faut **optimiser les moyens des réseaux à la fois humains et financiers** compte tenu des contraintes économiques que cela suppose.

L'augmentation des aides à domiciles est un des éléments qui favoriserait une bonne coordination du maintien à domicile pour les médecins M03 et M04.

Cela consisterait en **un nombre de passages plus important, plus régulièrement avec des temps d'intervention plus long**. Mais ces pistes d'améliorations induisent également **plus de personnels**.

-M03 « Ce serait d'avoir des passages réguliers infirmiers. Il faudrait que ce soit toujours les mêmes personnes qui passent. ... du passage quoi... » « C'est pouvoir mobiliser une équipe avec qui on ait plus de liens. »

-M04 « Il faut que les aidants soient aidés, et peut-être qu'ils aient plus de moyens. Avec des passages plus fréquents, même le week-end, car des fois ça s'arrête le week-end. »
« Et que les temps passages soient plus longs. »

« Il y a un manque de personnel ici. C'est ainsi permettre plus de passages, plus d'aidants. »

-M05 « ce que je reproche c'est qu'ils ne viennent pas samedi dimanche. Quand on a des soucis, c'est 24 heures sur 24. »

« il faudrait qu'il y en ait un petit peu plus. Parce que je pense qu'ils sont débordés. Il y a un manque cruel d'équipes plus étoffées. Par exemple, le CLIC va drainer tout le coin, ils sont peut-être en sous-effectif. » « Ça passe alors, par plus de présence pour la personne et l'aidant. »

-M06 « C'est parfois la question du manque de personnel, pour l'AMAD où ils n'ont pas toujours le nombre de lits nécessaires, quand on arrive à la grabatisation. Limités dans le nombre de lits, les délais sont parfois importants. L'organisation est difficile, car c'est fluctuant dans le temps. »

« Je pense qu'il ne faut pas que ce soit trop grand au niveau du secteur. Que ça reste proche. »

-M07 « je pense qu'il faudrait plus de places. On va avoir une population qui vieillit, il va falloir avoir des structures intermédiaires, c'est ce qu'on appelle les MARPA. » (MARPA ou maison d'accueil rural pour les personnes âgées)

-M08 « Il faut que les infirmières soient là, et quand on sait que les SSIAD ne prennent pas les gros malades, parce que ça coûte trop cher, écoutez ça va bien !... »

-M09 « Il y a toujours des améliorations possibles si on a les moyens financiers. Plus de moyens, ça veut dire plus de personnels. »

« Si on veut que les gens restent à domicile, le plus longtemps possible, il faut que ces structures là aient les moyens pour maintenir les gens. »

-M11 « C'est aussi que les intervenants de l'ADMR n'ont pas une capacité d'intervention extensible. »

« Oui, s'il y a vraiment des refus de prise en charge d'un nombre d'heures accrues par l'ADMR. C'est un peu la tendance, parce que le robinet est en train de se fermer. »

« Non, je pense que c'est plus une question « de gros sous » savoir si tout doit être pris en charge ou pas. »

Le 8ème praticien interrogé dit **bien connaître les réseaux et il émet clairement sa déception envers le CLIC**, peut être du fait qu'il ait eu cette fonction de coordinateur de maintien à domicile plusieurs années auparavant.

-M08 « Moi jusqu'à présent, pratiquement, c'est toujours la famille qui a trouvé, qui a cherché à droite à gauche et qui a fini par trouver. Le CLIC n'a jamais trouvé qui que ce soit. Alors ils sont gentils ! Ils prennent un temps fou pour rien, ils nous font perdre du temps ! »

« Mais ça ne devrait pas être moi qui le fasse, c'est ce que j'attendais du CLIC, mais ils ne le font pas. »

« Moi j'avais fondé « Gamado » pour les garde-malades à domicile, mais là aussi il n'y a aucune aide d'État. Ça pose d'énormes problèmes. Ou alors il faut entrer dans l'HAD uniquement. Oui j'avais créé un réseau qui a disparu faute de financement, car personne ne voulait payer quoi que ce soit. »

« Le CLIC, ça ne sert à rien, c'est clair ! ... Non ça ne sert à rien ! Normalement c'est fait pour trouver une place quand on arrive au bout de la prise en charge. Et alors ils vont vous dire « oui mais il n'y en a pas (de place), on va chercher mais n'en a pas ». (rire) « ça fait perdre du temps, ça fait faire une coordination de 3h00 mais ça ne sert à rien. »

« Moi je ne les sollicite plus maintenant. La famille de temps à autre, mais moi je ne les sollicite plus, j'ai compris. Ils ne m'ont jamais permis de placer quelqu'un, d'aider au maintien à domicile, jamais ! »

Motifs de non recours aux réseaux de maintien à domicile.

Les médecins M02 et 10 **n'utilisent pas les réseaux et disent ne pas les connaître** ou tout du moins pas suffisamment. Bien que pour les deux ils peuvent leur **sembler nécessaires et utiles**.

Les raisons sont surtout par **un manque de connaissance** soit par le fait d'une **installation récente** avec une patientèle jeune pour M02. Le 10ème praticien considère lui qu'il n'a **pas suffisamment de patients déments qui relèvent d'un maintien à domicile**.

-M02 « Les connaissances que j'ai du réseau social autour de moi, étant jeune installée, je n'ai pas encore tous les numéros de ceux à qui m'adresser. Je dois contacter moi-même le CLIC pour savoir ce qu'ils peuvent proposer. Actuellement, c'est mon facteur limitant principal. »

« J'ai très peu de connaissance des réseaux. Et je n'ai pas encore eu besoin de faire ces démarches là, pour mes patients. (Car installée depuis environ 6 mois seulement) »

« Mes besoins sont de me former sur ce qui existe dans le secteur. »

« ...contacter le CLIC du coin. Et voir ce qu'ils peuvent proposer ou pas. Très clairement, je ne peux pas tout gérer. »

-M10 « parce que je n'en ai pas beaucoup (de patients). Et d'autre part je n'ai pas un patient de Luçon qui l'utilise. Oui, j'en ai connaissance mais à priori à Luçon, on ne les utilise pas trop. Mes patients, je les envoie souvent en consultation chez le gériatre et on parle d'aides... Machin... Mais rarement de réseau. »

« Non, pas le réseau gériatrique. D'autres réseaux oui, mais pas celui-là. Les autres réseaux que j'utilise sont les réseaux diabète, basse vision... Ce serait nécessaire et utile, certainement, parce qu'il y en a de plus en plus. Ou alors il faudrait augmenter les capacités en institution. »

« Actuellement non, mais moi je n'en ai pas beaucoup non plus. »

- Tous les praticiens sollicitent des intervenants à domicile, mais 2/3 font appel plus spécifiquement aux réseaux d'aides au maintien à domicile.
Globalement satisfaits de leurs prestations, ces 10 praticiens les considèrent comme bénéfiques pour leurs pratiques. Alors que les IDE et le CLIC sont cités très largement par 12 et 10 médecins, les réseaux ADMR et AMAD sont cités par 2 à 3 fois moins de généralistes, tout comme les assistantes sociales qui sont citées par 3 des praticiens. Les MAIA n'ont elles fait l'objet d'aucune citation.
- Les modes et motifs de recours sont très variables selon les praticiens et selon la localité. C'est surtout pour réaliser des bilans à domicile ou lorsque les difficultés commencent à apparaître que les réseaux sont activés, soit directement par le généraliste, soit par l'intermédiaire des familles.
- Des propositions d'améliorations des réseaux sont évoquées, puisque deux tiers des praticiens disent ne pas utiliser tous les réseaux de maintien qui existent. Outre l'habitude des pratiques, c'est le manque de communication et de permanence des soins qui leurs sont parfois reprochés.
En effet, la moitié des médecins interrogés regrettent le manque d'informations sur les différents réseaux de leurs secteurs et sur leurs fonctionnements.
Alors qu'un des généralistes craint l'inutilité et la surcharge d'informations deux autres au contraire proposent la création de plaquettes d'informations.
- Pour 8 des médecins interrogés l'optimisation des prises en charge passe par une majoration des moyens humains et financiers.
L'augmentation des aides à domicile consisterait en des temps de passage plus long avec une régularité et un nombre de passages plus important, également les week-ends.
- Deux des médecins n'ont pas du tout recours aux réseaux tel que le CLIC ou l'ADMR, la première parce qu'elle estime son installation trop récente et qu'elle n'a pas encore fait les démarches pour les contacter.
Le second considère qu'il n'a pas suffisamment de patients qui en relèvent.

➤ Les besoins de formations.

Dix des praticiens expriment **des besoins de formations**. La moitié d'entre-eux le formule spontanément en tant que besoin, cinq des médecins y sont également favorables mais à des degrés plus variables.

Pour deux d'entre eux, les besoins portent spécifiquement sur les **prescriptions thérapeutiques liées à la démence ou dans le cadre de la gériatrie**. Alors que pour M09, il **s'agit surtout de l'évolution des thérapeutiques et des moyens de prise en charge**.

-M01 « Si j'ai des soucis, en particulier au niveau des traitements, j'appelle le géronto, très facilement. »

« Pour les déments, si quand même... Pour la gestion de la thérapeutique, certainement, les personnes âgées sont sur-médicamentées ; les patients déments et chez les patients âgés en général. Il y a plein de trucs qu'on pourrait éliminer et qu'on n'ose pas enlever parce que c'est le cardio ou le géronto qui les a mis en place. »

-M09 « Les besoins qu'on a, sont de suivre régulièrement les évolutions des diagnostics, des thérapeutiques, des moyens que l'on peut utiliser pour les aider dans la vie courante. Notamment les activités qui correspondent à leurs troubles, de ce côté-là, il y a pas mal de choses qui se sont mises en place, et ça c'est intéressant. »

-M11 « Éventuellement ce serait plus sur les traitements. En sachant qu'actuellement il y en a beaucoup qui sont discutés. »

Parmi ces dix médecins, un d'entre eux ressent un besoin de formation sur **l'aspect médico-légal des mesures de protections**.

-M03 « Avec ces personnes isolées, il y a les histoires de tutelle et de curatelle, où on est un peu... Je ne me sens pas très au point là-dessus. Ça, ça peut être une aide, de pouvoir être au fait de ces choses-là., Savoir comment faire... Par rapport à tout l'aspect médico-légal. »

Un des dix médecins exprime lui **un besoin spécifique de formation en soins palliatifs**.

-M09 « Quand on s'occupe de personnes âgées, on est amenés à traiter la fin de vie, ce qui est important c'est le palliatif. Et pour ça il faut faire quelques formations palliatives, travailler avec des équipes cohérentes qui sont spécialisées au niveau hospitalier. Ça c'est important aussi je pense. »

Mais la plupart d'entre eux formulent un **besoin de formation plus globale sur les évolutions de prise en charge tant du point de vue diagnostique, que de rappels spécifiques à la gériatrie**.

-M04 « niveau formation, j'essaye de me former... Pour prévenir les chutes, pour faire attention aux signaux, faire éventuellement des rappels... »

-M05 « Oui, de toute façon, on a toujours besoin de se former sur tout, plus ça va plus il y en a. ... Parce que l'on met dément, toute personne qui a tendance à ne pas correspondre à votre style de vie, c'est en fait apprendre à les reconnaître et à les identifier avant que ça dérape. »

-M06 « Oui pourquoi pas, quand on a « la tête dans le guidon », on ne peut pas être au top sur toutes les pathologies.»

-M07 « Et c'est vrai que les médecins ne sont pas obligatoirement formés à la gériatrie dans le cadre d'un suivi général. Il faut donc que l'on fasse aussi l'effort pour nous, c'est de nous former à la gériatrie. »

Aussi un tiers des praticiens sont moins catégoriques dans leurs réponses. Ils restent **favorables à des formations**, mais préfèrent **des formes et des supports plus accessibles** (par internet ou revues médicales) **et plus adaptées**

C'est le cas des médecins M02 et M12 qui ne souhaitent pas de cours magistraux ou des réunions médicales.

-M02 « Mes besoins sont de me former sur ce qui existe dans le secteur, mais cela est lié à l'installation récente. »

« Je n'ai pas forcément besoin d'un cours magistral, ça ne m'intéresse pas. Je préfère du pratico pratique. »

-M12 « Sans doute que j'en aurais besoin. Mais à mon âge, c'est fini. J'en ai fait beaucoup sur le terrain plus jeune. Mais actuellement je n'en ressens pas le besoin. On fait ma formation, par l'intermédiaire de revues médicales, etc. mais je ne vais à aucune réunion médicale, je suis trop fatigué. »

Le praticien M07 considère **se tenir à jour « au fur et à mesure »** en interrogeant directement ses pairs.

-M07 « je suis en contact avec le chef de service des urgences le Dr... et pas mal de confrères, et lorsque l'on se rencontre et que j'ai une question particulière je leur pose directement. C'est au fur et à mesure que je me forme. »

D'ailleurs, pour le praticien M11 c'est aussi **par la pratique** que l'on se forme.

-M11 « Les besoins de formation, tout est très accessible sur Internet... Mais non, car à force de pratique et de ce qui est mis en place, ça nous aide beaucoup. C'est quand même souvent au coup par coup, avec cette maladie dans la mesure où ce n'est pas une prise en charge standardisée et classique... »

Aussi à cette question des besoins, les médecins M08 et M12, expriment clairement **l'absence de besoin de formation, soit pour en avoir suffisamment suivi, soit parce que les précédentes n'ont pas été jugées satisfaisantes.**

-M08 « Non, je crois que je me suis déjà formé X fois là-dessus, ça me suffit. »

-M10 « Alors, on nous propose toujours des formations, auxquelles je suis allé une fois ou deux. Mais je n'ai pas trouvé ça terrible, c'était très bien mais honnêtement on arrive sur des machins théoriques qui n'ont pas trop d'intérêt. Ça ne me dit rien. C'est vrai que nous on n'est pas trop fait pour ça. »

- Dix des praticiens expriment des besoins de formations.
Pour trois d'entre eux, les besoins portent précisément sur les prescriptions thérapeutiques liées à la démence ou dans le cadre de la gériatrie.
Pour un autre, il s'agit de l'aspect médico-légal des mesures de protections.
Un autre médecin souhaiterait une formation plus spécifique en soins palliatifs.
- Parmi les dix, cinq souhaiteraient des formations plus globales sur les spécificités de la gériatrie et les stratégies diagnostiques.
Aussi 1/3 des généralistes interrogés, favorables à des formations préfèrent des formes et des supports adaptés à leurs pratiques et plus facilement accessibles (internet ou revues médicales), différentes des cours magistraux.
- Enfin, deux médecins expliquent l'absence de besoin de formation, soit pour en avoir suffisamment suivi, soit parce que les précédentes jugées trop théoriques n'ont pas été satisfaisantes.

➤ Autres observations autour de la thématique de maintien à domicile.

L'approche globale de la démence et du maintien à domicile en France est partiellement remise en question par 6 des 12 praticiens.

Quatre d'entre eux apportent **une critique plutôt défavorable envers l'Etat vis-à-vis de son mode de fonctionnement administratif, de son inadéquation politique, de la mauvaise anticipation des besoins et de l'évolution sociale.**

-M02 « Dans l'idéal pour moi, il y aurait un numéro de téléphone social général dans chaque région. Avec une structure, sous tutelle de l'État, qui ensuite répartit les budgets, les organisations de soins à domicile et qu'elle les coordonne. »
« On pourrait ainsi optimiser le système français actuel, car là-dessus je trouve qu'il est carrément défaillant. »

-M08 « Moi j'avais fondé « Gamado » pour les garde-malades à domicile, mais là aussi il n'y a aucune aide d'État. Ça pose d'énormes problèmes. »
« Ce que je disais avec la Sécu à l'époque, c'était « ça ne coûte pas cher à la personne lorsqu'elle est en institution bien souvent, mais ça coûte très cher lorsqu'elle est gardée à domicile. »
« On est de moins en moins de médecins à faire ce genre de prise en charge. Beaucoup refusent où n'ont pas le temps de faire ce travail de coordination. Plus ça va aller plus ça va poser de vraies difficultés pour les maladies chroniques. »

-M09 « C'est un peu le problème de notre système français, on fait une belle façade mais derrière les moyens ne suivent pas. Si on veut que les gens restent à domicile, le plus longtemps possible, il faut que ces structures là aient les moyens pour maintenir les gens. Sachant que le nombre de personnes âgées va en augmentant, que l'on est rentré dans le fameux papy-boom, il faudra se poser les questions peut-être avant mais pas après. »
« Uniformiser le mode de réflexion et de décision. »
« C'est vrai que l'on va être submergé, et il va falloir faire beaucoup de maintien à domicile. Déjà c'est ce qui est fait souvent, mais il y a un moment donné où on arrive à une limite de rupture. »

Alors que les médecins M07 et M12 discutent surtout **du fonctionnement de la société française en général vis-à-vis des personnes âgées.**

-M07 « Le gros problème en France, c'est qu'on a des personnes vieillissantes et que l'on n'a pas de structure gériatrique digne de ce nom avec un hôpital gériatrique... »
« Le problème c'est qu'on est actuellement dans une logique où chacun vit de son côté. Et on a coupé ce lien intergénérationnel. D'où tous nos problèmes. »
« Si l'on veut faire uniquement ce qui est normatif pour les patients, il est évident qu'à un moment on risque de rentrer en conflit avec eux. Même en essayant de faire « du cousu main » c'est difficile. Je ne vois pas la médecine, devenir une médecine industrielle. »
« Il faut surtout rompre l'isolement. C'est pour ça que dans les communes où il y a des activités autour du jeu, et des visites entre les personnes, le passage de l'infirmière... Tout ça contribue à rompre l'isolement. Car ce n'est pas la télévision qui va les faire travailler sur le plan cognitif. »

« Et actuellement, quand vous voyez qu'une structure publique comme «... » est aussi chère qu'une structure privée, il y a une faute des pouvoirs publics. Il faudrait avoir des structures qui ne seront peut-être pas aussi cossues, mais adaptées aux besoins et aux moyens de la population. »

-M12 « En résumé c'est compliqué. Je pense, que c'est lié au système un peu français. Peut-être qu'il faudrait que l'on prenne plus soin de nos personnes âgées. »

La moitié des praticiens remettent en question **l'évaluation démographique issue de l'étude ORS à propos des patients âgés déments qui vivent en Vendée**. Les 6 autres praticiens n'y apportent pas de critique particulière.

Les 6 praticiens expriment leurs désaccords avec ces données vis-à-vis de leur propre patientèle, **considérant en avoir beaucoup moins à charge**.

Le médecin M11 explique toutefois avoir **plus de 10 patients atteints de démence** mais que **la grande majorité d'entre eux réside en EHPAD**.

-M02 « Plus les patients sont âgés, plus ça fait longtemps qu'ils sont suivis par l'autre médecin, et plus ils ont confiance en l'autre médecin, moins ils veulent changer leurs habitudes. Donc spontanément, les patients que je consulte moi, sont en moyenne plus jeunes que ceux de mon collaborateur. Les gens de notre génération, c'est-à-dire entre 20 et 40 ans, ont moins de difficultés à changer de médecin. Et je vois bien que quand il n'est pas là, la moyenne d'âge par semaine augmente.

-M06 « 3/4 des patients à domicile, ça me paraît beaucoup ! »

« Je n'en ai qu'un actuellement à domicile. J'en ai beaucoup qui ont évolué et qui à ce jour sont en institution. »

-M08 « Je pense qu'il y a moins de patients à domicile, sur 10 patients déments que je suis, 2 sont encore à domicile. »

-M10 « La condition c'est avant tout, la présence des enfants ou conjoints, frères et sœurs. Alors moi, je n'en ai pas beaucoup. »

« Actuellement non, mais moi je n'en ai pas beaucoup non plus. »

-M11 « Vous parliez de trois quarts des gens encore à domicile, je ne pense pas que ce soit le cas ici. Parce qu'il y a un EHPAD, après peut-être que je me trompe... »

« Pour moi, ici on a une patientèle très importante et j'ai beaucoup plus que 10 patients Alzheimer. En plus, on a une population très, très âgée ici. Et en plus, on a une EHPAD. Donc forcément sur les 40 patients que j'ai à l'EHPAD, il y en a environ les deux tiers qui ont plus ou moins des troubles cognitifs importants. »

-M12 « Déjà, je n'ai pas une patientèle qui soit très âgée. Je n'ai pas beaucoup de cinquième âge. Donc j'ai quelques patients déments. »

- La moitié des médecins au cours des douze entretiens, a évoqué l'approche globale de la démence et du maintien à domicile en France. Quatre de ces praticiens critiquent l'inadéquation des politiques et le fonctionnement administratif de l'Etat. Tandis que les deux autres discutent surtout de la société française vis-à-vis du troisième âge.
- Enfin, six des médecins interrogés font part d'une certaine réserve sur les données démographiques de l'ORS évoquées dans le questionnaire. Elles leur semblent discordantes vis-à-vis de leur propre patientèle, surestimant le nombre de patients déments vivant encore à domicile.

5. DISCUSSION

LES CRITERES DETERMINANTS

Eléments cliniques, diagnostics et prise en charge.

Appréciation clinique globale.

Lorsqu'il s'agit d'organiser le maintien à domicile des patients déments, les trois quart des praticiens interrogés prennent en considération le **degré d'autonomie** du patient dans ses actes de la vie quotidienne. Cliniquement, le maintien à domicile est surtout conditionné par les éléments de **mise en danger** de la personne âgée démente, qui peuvent être liés à la **dégradation psychomotrice** et à **l'aggravation des manifestations psycho-comportementales**.

Les troubles comportementaux seraient difficiles à prendre en charge pour 73,7 % des médecins issus d'un échantillon INPES (30).

Nous pouvons d'ailleurs mettre nos résultats en parallèle avec ceux de l'étude ORS portant sur les motifs d'admission des patients déments dans les établissements gériatriques. Elle révélait que le motif d'admission des médecins institutionnels qui acceptaient de prendre en charge ces patients concernait pour 62 % des établissements, l'altération de la relation patient/aidant principal. Pour 60 % il s'agissait du degré de sévérité de la démence, alors que 37 % des établissements considéraient le degré de dépendance comme facteur déterminant (3).

Cinq des douze médecins de notre corpus précisent qu'ils prennent **en compte les antécédents et les comorbidités de leurs patients**. Pour trois autres, **la détermination du type de démence** participe à leur stratégie de prise en charge.

Ce qui correspond relativement bien **aux critères d'évaluations cliniques** de la **phase diagnostique** mise en avant dans le guide des bonnes pratiques de la HAS (9). Dans l'étude INPES de 2009, ils étaient près de 68 % de généralistes à déclarer qu'il est facile de prendre en charge les comorbidités (30).

La moitié des praticiens de notre corpus mettent également en avant **la difficulté d'évaluation du patient que ce soit au cabinet ou au domicile**. Ainsi selon le moment et

l'interlocuteur, les difficultés de l'aidant et les problèmes du patient ne s'exprimeraient pas de la même manière.

Comme cette étape est essentielle dans la prise en charge des patients déments et pour pallier à cette difficulté d'évaluation, la CPAM a mis en place en 2011, dans le cadre de la prise en charge de l'ALD15 et du plan Alzheimer 2008-2012, le principe de la visite longue à domicile qui doit avoir lieu une fois par an (12, 26). Cette mesure vise à valoriser le travail d'évaluation gériatrique global d'un patient dément vivant à domicile.

Pourtant ces visites annuelles et l'élaboration d'un plan de soins également recommandés par la HAS (9) ne font l'objet d'aucune citation de près ou de loin par l'ensemble des praticiens de notre étude.

Diagnostic et bilan initial.

L'utilisation d'échelles globales nécessaires aux bilans neurocognitifs et fonctionnels, recommandées par la HAS et l'INPES (5, 9), semble peu suivie au sein de notre échantillon, puisque parmi les quatre praticiens qui citent les échelles, trois disent y avoir recours et trois regrettent le temps ou le manque de compétence pour leur mise en œuvre.

Ces résultats ne sont pas en accord avec ceux de l'étude INSERM, dans laquelle 74% des généralistes déclaraient avoir utilisé au moins un ou plusieurs tests cognitifs pour faire le diagnostic des troubles du patient. Ainsi la plupart utilisaient plusieurs test, alors que le MMSE était utilisé seul dans 26% des cas (10).

La lecture de la presse médicale montre que de nombreuses équipes tentent de trouver un test dont l'objectif principal serait d'épargner le temps médical. Une équipe française propose le CODEX (COgnitive Disorder EXamination), annonçant seulement 3 minutes pour détecter et orienter. Malgré les performances de ce test qui semblent pourtant excellentes avec 92 % de sensibilité et 85 % de spécificité, cet outil méconnu des praticiens paraît souffrir d'un manque de validité (21).

Bien que l'utilisation des **bilans paracliniques** soit citée par 2 praticiens, cet élément n'a pas été plus précisément exploré en tant que critère diagnostique et clinique dans notre étude ainsi que dans les travaux de recherche précédemment identifiés.

Le recours aux bilans paracliniques tels qu'ils sont présentés au sein du cadre théorique de notre étude correspond cependant tout à fait aux recommandations de la HAS (9).

Il semble que cette phase exploratrice et diagnostique soit fréquemment confiée aux équipes gériatriques.

D'ailleurs, pour l'ensemble des praticiens interrogés, le recours à une **équipe pluridisciplinaire gériatrique** (c'est-à-dire intégrant le gériatre), permet **la réalisation de bilans gériatriques**, considérés par la majorité des interviewés comme un élément essentiel et facilitateur de la prise en charge. Cette évaluation spécialisée du patient permet **la confirmation du diagnostic étiologique** et constitue **un critère d'influence sur la prise en charge** pour trois d'entre eux.

A noter selon les données des précédentes études, que l'orientation systématique vers un spécialiste serait significativement plus importante chez les médecins n'ayant pas d'activité de maître de stage ou de formateur (30). Ils étaient entre 81 et 90 % de médecins à adresser leurs patients à un spécialiste pour la confirmation du diagnostic, soit la quasi-totalité des omnipraticiens (3, 30). Dans 70 % des cas il s'agissait d'un neurologue, dans 22 % des cas d'un gériatre et dans 7 % des cas d'un psychiatre (3).

Dans notre groupe d'étude, en accord avec les données de la littérature, tous les médecins déclarent solliciter un avis spécialisé. En effet, **le recours au gériatre** est cité par 9 médecins, **le psychiatre** est lui cité par 2 praticiens et **le neurologue n'est cité que pour faire part de son absence**.

Quoiqu'il en soit et de manière générale, 5 des douze praticiens regrettent surtout **la difficulté d'accès à ces consultations spécialisées, avec des délais de bilans gériatriques** qu'ils aimeraient **voir réduits car jugés souvent trop longs**.

Cette pénurie de professionnels libéraux (infirmiers, neuropsychologues, neurologues...) et de consultations médicales spécialisées, en particulier de consultations mémoire, étaient pourtant déjà soulignées en 2005 (3).

Selon les données de variations de la démographie médicale du conseil National de l'ordre des médecins [CNOM] pour le département de la Vendée, l'effectif de gériatres² et de psychiatres³ aurait augmenté entre 2007 et 2016. Mais ils restent encore peu nombreux, avec la trop faible densité de 21 gériatres et de 7.7 psychiatres pour 100000 habitants.

² Tableau n°96 de l'atlas de la démographie médicale en France concernant les gériatres. Carte n°27

³ Tableau n°128 de l'atlas de la démographie médicale en France concernant les psychiatres. Carte n°41

En 2016, la densité de 1,3 neurologues pour 100000 habitants représentait sur l'ensemble du territoire de la Vendée un total de 9 neurologues. Non seulement les neurologues ne sont pas en nombre suffisant, mais en plus la variation d'effectif serait en stagnation, avec seulement 1 neurologue supplémentaire en 11 ans.

Il faut toutefois rester prudent et nous interroger sur une telle différence entre les données émises au sein de notre échantillon, à propos de la carence de neurologues et les données de précédentes études institutionnelles, qui peuvent être elles même influencées par d'éventuels biais de « suggestion ».

A notre niveau, il est difficile d'expliquer cette situation de terrain, nous ne pouvons que **constater et regretter ce manque de spécialistes** et cette **difficile accessibilité** mise en avant par notre corpus. Malgré le constat de 2005, la situation semble perdurer sur le territoire de la Vendée. Nous pouvons peut être imaginer que le développement de la télémédecine apportera une solution à cette évolution.

Prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse.

La place des traitements a été abordée par 7 praticiens de notre échantillon. Afin de permettre une meilleure **observance**, certains évoquent l'organisation **des passages IDE**, mais aussi **les difficultés liées à la surmédication**. Ainsi se pose **la question de la pertinence de certains traitements initiés par des spécialistes**. Concernant les traitements plus spécifiques de la démence, 2 des médecins considèrent surtout dans leurs pratiques les **risques d'effets secondaires tels que la sédation et les chutes**. Au-delà de la faible efficacité des traitements anticholinestérasiques, un des praticiens regrette de ne pouvoir les initier.

Il faut tenir compte de la polémique autour du bénéfice médical rendu des traitements anticholinestérasiques qui a émergé depuis la publication des 2 études ORS et INSERM. Déjà en 2011, la HAS recommandait de réévaluer régulièrement le rapport bénéfice/risque du traitement médicamenteux spécifique, pour pouvoir ensuite décider de la poursuite ou de l'arrêt du traitement (9). Puis en 2014, la revue Prescrire concluait que " l'efficacité minime et passagère des médicaments de la MA ne justifie pas l'exposition à un grand risque d'interactions dangereuses et qu'il vaut mieux écarter ces traitements pour se concentrer sur la prise en charge non médicamenteuse des patients et de leur entourage "(17). Plusieurs études révélaient également qu'en termes de prise en charge non médicamenteuse, des interventions multiples comportant par exemple le soutien d'un

groupe, ou bien une formation pratique pour les patients et leurs aidants familiaux sont efficaces et semblent produire un effet durable (7, 15).

L'identification des pratiques au sein de notre groupe d'étude semble plutôt en accord avec ces données récentes de la littérature et les dernières recommandations de la HAS.

Ainsi **les associations de malades** sont citées dans notre corpus par une des généralistes qui met en lien les patients et leurs aidants avec une association d'aide aux familles, par l'intermédiaire du CLIC. Bien que dans l'étude ORS nous n'ayons pas plus de précisions sur le mode de recours aux associations de malades, l'unique médecin qui fait état de cette solution semble correspondre aux 12 % des praticiens issus de l'échantillon de l'ORS qui ont recours à ces associations (3).

En outre, nous avons pu constater au sein de notre groupe d'étude le faible recours aux professionnels paramédicaux. En effet, hormis les **IDE** qui sont cités par les 12 praticiens, ils sont 4 médecins à citer l'intervention du **kinésithérapeute** ou **de l'orthophoniste** et 2 à évoquer les soins de support d'un **psychologue**. Aussi, 2 des médecins seulement, semblent activer directement ces interventions non médicamenteuses.

Ces dernières données issues de notre corpus diffèrent de l'étude INSERM, puisqu'au sein de leur groupe la prise en charge non médicamenteuse, était principalement abordée par le médecin (2/3 des cas) ou par la famille (la moitié des cas), et rarement par les patients (5,9 % des cas). La fréquence de prescriptions de soins à domicile et d'interventions de rééducation étaient également plus suivies avec des prescriptions plus importantes de kinésithérapie (34%) et de stimulations cognitives (27%). Par contre la sollicitation des psychologues (13%) et orthophonistes (9%) par cet échantillon de 2006, semble correspondre à la même proportion que celle des praticiens de notre groupe (10).

Bien que les fréquences de prescriptions non médicamenteuses doivent être croisées avec le degré de sévérité des troubles, les différentes recommandations ou les précédentes études qui valorisent ces actions de rééducation semblent peu suivies. Au-delà du bon étayage statistique de nos résultats, quasi similaires à ceux de l'INSERM, la question d'une insuffisante prise en charge non médicamenteuse et fonctionnelle semble avoir peu évolué depuis une dizaine d'années.

Peut être faut-il voir dans le faible recours à ce type d'intervention un manque de sensibilisation des généralistes à l'interdisciplinarité dans leurs pratiques et/ou un manque de professionnels sur ce territoire. Un point de vue plus optimiste laisse imaginer que cet aspect de la prise en charge serait plus délégué aux réseaux gériatriques.

Amélioration des pratiques.

Il est intéressant de constater que 10 des praticiens interrogés se disent favorables à **des formations sur la prise en charge gériatrique et ses évolutions de manière générale, via des supports plus accessibles et adaptés**. Parmi eux, 5 ont exprimé spontanément des **besoins de formations autour des thérapeutiques de la démence et sur les mesures de protection**.

Nos résultats sont en accord avec les données d'une autre étude réalisée par l'ORS en 2012 à partir d'un panel de médecins généralistes des Pays de la Loire sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes vivant à domicile. Ainsi trois médecins sur quatre déclaraient avoir suivi au moins une séance de formation médicale continue sur les patients âgés. Les formations les plus fréquemment citées étaient celles relatives au diagnostic de la maladie d'Alzheimer (56 %) et à la polymédication du sujet âgé (53 %) (4).

Selon l'ORS, il apparaît primordial que le médecin traitant soit formé (formation initiale ou continue) au diagnostic et à la prise en charge de ces malades. La moitié des médecins généralistes avaient d'ailleurs déjà formulé en 2005 des attentes dans ce sens (3), ce qui interroge la notion de formation professionnelle continue depuis une dizaine d'années, afin de savoir si l'offre de formation est suffisante et adaptée à la demande des praticiens.

D'autant que le niveau de formation perçu ainsi que la connaissance des recommandations influenceraient significativement les pratiques des médecins, non seulement à l'égard de l'annonce du diagnostic, mais aussi vis-à-vis de l'orientation des patients vers les spécialistes et les services paramédicaux ou médico-sociaux (30).

Les critères socio environnementaux.

Isolement social et domicile.

Pour l'ensemble des praticiens interrogés, l'appréciation de **la présence de l'aidant et de ses capacités** conditionnent très largement le maintien à domicile et semblent être pour 10 des 12 praticiens, un des aspects positifs de la prise en charge des patients déments.

Au-delà de **l'isolement familial et de la souffrance de l'aidant** qui constituent les principales difficultés pour l'ensemble de médecins du corpus, 3 d'entre eux précisent également les contraintes liées à **l'isolement géographique comme critère conditionnant le maintien à domicile**.

L'ORS n'a pas abordé la question des difficultés de l'aidant naturel, précisant essentiellement leurs caractéristiques sociodémographiques. Il s'agit le plus souvent du conjoint (dans 65 % des cas), dans un cas sur quatre il s'agit d'un enfant et dans près de 10 % des cas, d'un autre membre de la famille (3).

Ce critère déterminant pourtant évoqué en tant qu'élément indispensable dans notre groupe, était beaucoup moins marqué dans les 250 réponses manuscrites issues des 294 participants de l'échantillon INSERM. Les obstacles à la prise en charge à domicile étaient liés à l'absence d'entourage à domicile (chez 34% des généralistes), à l'isolement du patient (18 %) ou de la famille (16 %), ainsi que le manque d'adhésion du patient (9 %) et celle des aidants (11 %). Enfin, la présence de personnes au domicile du patient, constituait un élément facilitant pour 26 % des membres de ce sous-groupe INSERM (10).

Ainsi, même en cumulant la présence facilitatrice d'un aidant, l'absence d'un proche et l'isolement du patient, on obtient un taux de 78 %, ce qui reste toujours inférieur aux déclarations de notre échantillon.

Cependant nous devons interpréter avec une certaine réserve cette différence constatée vis-à-vis de la place de l'aidant. En effet, dans l'étude INSERM cet aspect est cité dans le cadre d'une question ouverte, qui est posée à la fin d'un questionnaire de 20 à 25 minutes. Il est possible que les déclarations des participants à propos de leurs évaluations soient potentiellement moindre dans la pratique réelle. De même que la grille d'entretien de notre étude proposait une question de relance exploratrice sur l'absence d'aidant. Ainsi l'unanimité des réponses concernant l'appréciation par le généraliste de la présence ou non d'un aidant a pu être surreprésentée.

Quoiqu'il en soit cet aspect primordial de la prise en charge correspond à toutes les recommandations issues des sociétés savantes ou de la littérature.

De plus, l'évaluation de **la disposition du domicile et la mise en danger des patients** est un autre critère issu de nos entretiens, qui n'est pas cité par les études INSERM et INPESS, mais qui pourtant répond aux dernières recommandations de la HAS (9, 10, 30). Ainsi 2/3 des praticiens interrogés dans notre corpus considèrent cet élément environnemental comme une des conditions nécessaires à la prise en charge des patients déments à domicile.

Entre milieu rural et milieu urbain.

La thématique de **l'isolement**, qu'il soit social et/ou spatial, fut l'occasion pour 6 des 12 médecins interrogés d'aborder la notion **de différence des tissus sociaux et sanitaires entre les milieux urbains et ruraux**. Ainsi, plusieurs d'entre eux trouvent que la relation d'entraide est plus importante en milieu rural.

Isabelle MALLON aborde cette idée dans son enquête qualitative « vieillir en milieu rural isolé : une analyse au prisme des sociabilités ? ». La sociologue fait le constat que dans les milieux ruraux, les relations locales, les visites, les « coups de main », l'entraide « naturelle », dictés par les conditions sociogéographiques, compenseraient le sous-équipement et des conditions de vie rudes, voire spartiates. On vieillirait ainsi à la campagne dans de moins bonnes conditions matérielles et sanitaires, mais plus entouré par sa famille, des voisins proches, des amis.

Il semblerait que ce soient les parcours de vie des personnes âgées qui construisent leurs rapports aux milieux de vie, et définissent leurs relations de sociabilité, tant dans leur nombre, leur intensité ou leur forme, bien plus que les caractéristiques intrinsèques de ces milieux de vie. Toutefois, chez les ruraux « natifs », l'indistinction entre sociabilités et solidarités de voisinage, longtemps inscrite comme fondement de la « culture paysanne », est encore assez présente. La transformation des modes de « voisiner » est sans doute liée à une modification des structures de l'économie locale, à l'ouverture à de nouvelles populations non natives, mais aussi à un accroissement des besoins d'aide avec l'avance en âge. Les solidarités familiales et les aides professionnelles viennent alors se substituer à la solidarité de voisinage.

L'indistinction entre les sphères formelles de services et les sphères informelles de solidarité et de sociabilité est caractéristique des "natifs". Alors que pour les installés tardifs, le recouvrement de relations de sociabilité et de solidarité est très partiel. Cette indistinction entre solidarité et sociabilité n'autorise pas toujours pour autant le franchissement du seuil du domicile privé et l'exercice de la solidarité demeure limité le plus souvent à l'espace public ou aux lieux intermédiaires (31).

Aspect économique et financier.

Sept des 12 praticiens font part de **la composante financière**, qui est alors systématiquement exprimée comme **une source de contraintes** pour le praticien ou de difficultés pour les familles et qui influence le maintien à domicile et l'accessibilité en EHPAD.

L'assistant(e) social(e) qui nous semble pourtant être l'un des interlocuteurs privilégiés quand il est question de cet aspect économique, n'est cité(e) que par 3 des praticiens interviewés. Alors qu'en 2005, dans l'échantillon de l'ORS, un médecin vendéen sur deux déclarait avoir des contacts avec l'assistant(e) social(e) de son secteur. Certains généralistes évoquaient alors les besoins d'une meilleure prise en charge financière des aides à domicile, notamment des mesures concrètes devaient être prises dans les territoires, afin que les omnipraticiens identifient mieux les assistants sociaux de leur secteur (3).

De plus dans les enquêtes INSERM et ORS, entre 69 % et 75 % des médecins non gériatologues déclaraient avoir déjà utilisé la grille AGGIR et ils étaient 56% en Vendée à avoir déjà activé l'APA (3, 10).

Ce qui diverge là encore de notre échantillon, puisqu'aucun des 12 praticiens ne cite clairement **la demande d'APA**.

Pour les 250 répondants de l'étude INSERM, les aides financières étaient rarement considérées comme facilitatrices des prises en charge (10.2 % des répondants). Au contraire, elles pouvaient même compromettre le maintien à domicile (16,4 % de réponses), en cas d'absence ou de difficultés pour les obtenir (10).

Nous pouvons émettre plusieurs hypothèses pour expliquer cette évolution en une dizaine d'années. Il pourrait s'agir d'un manque de connaissances ou de temps vis-à-vis de cet aspect économique. Il est aussi possible que cet aspect de la coordination soit de plus en plus délégué aux structures de coordination ou aux structures institutionnelles.

Les politiques publiques de l'Etat.

Il ressort de nos entretiens que la majorité des praticiens prennent en considération **les demandes du patient et de sa famille**, qu'il soit question d'un refus de prise en charge ou d'une acceptation. Mais à plusieurs reprises est soulevée la question de savoir **qui doit prendre la décision finale d'une mise en institution**.

Comme le rappelle Bernard Ennuyer dans son article « Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ? », on voit bien les contradictions inhérentes au maintien à domicile quand on a besoin d'être aidé. C'est ainsi que devant le choix de rester à domicile, les personnes qui ont de l'argent, une famille, et un accès à l'information, seront les plus à même de garder un maximum de libre arbitre dans leur mode de vie. A l'opposé les plus isolées, les plus pauvres, et les plus malades n'auront pas autant de marge de choix pour rester à domicile. Les situations seraient alors sous-tendues par les politiques publiques mises en place pour mettre à leur disposition des structures et des intervenants professionnels capables de respecter l'autonomie restante de ces personnes.

(23)

D'ailleurs, 4 des praticiens interrogés critiquent **les carences ou l'inadéquation des politiques publiques** ainsi que le fonctionnement administratif de l'Etat vis-à-vis des besoins rencontrés sur le terrain. Il nous semble que cette idée non attendue a pu émerger au cours de nos entretiens, grâce à notre travail par méthode qualitative. En effet ces champs théoriques qui pourtant conditionnent la pratique médicale, ne semblent pas avoir été abordés par les études quantitatives portant sur les mêmes thématiques.

La place de la coordination chez les médecins généralistes.

Rôle de coordination.

Dans les entretiens on retrouve très bien la définition de coordination qui consiste en **la rencontre entre le médecin et un ensemble d'interlocuteurs** que sont les paramédicaux et/ou les intervenants des réseaux de soins gériatriques.

Dix des praticiens de notre échantillon évoquent **le rôle central de coordination du médecin généraliste**. Parmi ceux là, 4 sont plus partagés et mettent en avant la famille et les soignants pour tenir ce rôle de coordination, alors que les 2 autres généralistes pensent que

cette mission doit être substituée à d'autres professionnels. D'ailleurs un de ces derniers considère qu'il n'a pas l'autorité pour être le coordinateur du maintien à domicile.

Nos résultats s'accordent avec ceux de l'étude ORS. Ils étaient près de 90 % des praticiens à estimer assurer la coordination du maintien des patients déments, par le fait d'une vision des situations plus globale et de leur proximité avec le patient et sa famille.

Ils étaient respectivement entre 59 % et environ 66 % dans les études INSERM et ORS, contre seulement la moitié des praticiens de notre étude à penser que ce rôle n'est pas exclusif aux médecins et qu'un ou plusieurs autres professionnels devraient assurer la coordination de cette prise en charge (3, 10).

Selon la même étude ORS, dans 72 % des cas le médecin évaluait lui-même les aides nécessaires au patient. Dans 39 % des cas, il réalisait cette évaluation seul. Lorsqu'il le faisait avec de l'aide (33 % des cas), il s'agissait le plus fréquemment de la famille mais aussi du CLIC, d'une infirmière ou d'une assistante sociale (3).

Ainsi on constate que cette répartition de tâches de coordination, recommandée par la HAS dans son rapport de 2011, est restée à peu près la même depuis ces dix dernières années.

Opinions sur la coordination.

Seulement la moitié des praticiens de notre étude expriment **leur satisfaction vis-à-vis de la coordination** des soins dans leur secteur. En 2009, 52 % de médecins généralistes considéraient également qu'il était facile de coordonner les soins et les aides (30).

Il semble pourtant exister une difficulté autour du **manque de communication et d'échange avec les réseaux**, regretté par $\frac{3}{4}$ des praticiens interrogés dans notre groupe. Ces obstacles peuvent même conduire à un sentiment d'isolement ou de manque de soutien pour 2 des praticiens de notre groupe.

Ainsi les **rencontres pluridisciplinaires, la communication et l'échange autour des pratiques** sont jugés comme des **éléments facilitateurs de la coordination**. Et pour 2/3 des praticiens interrogés tous ces éléments semblent participer au fondement du travail de coordination et représentent une réelle piste d'amélioration.

Dans l'étude ORS, 91 % des médecins estimaient que les services d'aides étaient bien coordonnés dans leur secteur (3). Les réunions et les échanges entre les intervenants ont été citées dans le groupe INSERM, soit comme un élément facilitateur pour 22,1%, et leur absence était considérée comme un obstacle pour 12,8 % des 250 répondants (10).

Bien que ces réunions de coordination soient souhaitées par les médecins de notre corpus, elles représenteraient pour la moitié d'entre eux une charge de travail supplémentaire trop importante et s'ajouteraient à des démarches administratives prenant déjà trop de temps.

Les réseaux gériatriques.

Le recours aux réseaux de maintien à domicile.

L'ensemble des praticiens interviewés a recours à **des intervenants à domicile**, et la moitié d'entre eux remarquent leurs qualités tout en faisant part de leur satisfaction. Dix d'entre eux utilisent un ou plusieurs **réseaux spécifiques du maintien à domicile**. Par ordre de fréquences, les IDE sont unanimement cité(e)s (12/12), le CLIC (10/12), l'ADMR (5/12), l'AMAD (3/12) et enfin les assistantes sociales (3/12).

Dans les précédentes études ORS et INSERM, **les taux de prescriptions d'aidants professionnels à domicile étaient moins élevés**, puisque les prescriptions de soins infirmiers variaient respectivement de 27 à 51 %, alors que les demandes d'aides à domicile étaient assez similaires à notre échantillon représentant de 34 à 59 % des prises en charge (3, 10).

Il est particulièrement intéressant de constater l'évolution de **la place des CLIC** depuis ces dix dernières années, alors que ce réseau est cité par la majorité des médecins de notre corpus.

Ainsi en 2005, un quart des médecins vendéens n'avaient pas connaissance de l'existence d'un CLIC sur leur territoire. Parmi ceux qui déclaraient avoir un CLIC sur leur territoire, 27 % avaient des contacts réguliers avec ce dernier, 53 %, de temps en temps, et 20 % jamais. Et ils étaient 29 % à avoir mis en contact la famille avec un CLIC (3).

La sous utilisation de ce réseau apparaissait également dans des groupes INSERM et INPES, puisqu'ils n'étaient que 13,7 % à 18% de médecins à travailler avec des CLIC et entre 25,3 % à 36 % à collaborer avec un réseau d'aide ou de soins de gérontologie. 17,5 % des médecins à l'époque déclaraient cette structure absente. Parmi les 250 répondants à la question ouverte, les réseaux de prise en charge (11,5 %), la présence d'un coordinateur (7,4 %) et les aides financières (dans 10,2 % des cas) étaient considérées comme facilitatrices de leurs activités (10, 30).

Dans notre groupe d'étude, les **CMP** ne sont pas cités par les médecins généralistes au sein des réseaux. Plus surprenant encore les **MAIA**, créées en 2008 en tant que réseau de coordination spécialisé dans les situations de prises en charge spécifiques des démences, **n'ont fait l'objet d'aucune citation**.

Pourtant ces dispositifs, le plus souvent rattachés aux réseaux existants, ont été développés pour corriger les dysfonctionnements générés inévitablement par la diversité des acteurs et de leurs gouvernances, des financements, des pratiques professionnelles et des organisations (27). Il est possible que le manque de communication sur ces réseaux, regretté par la moitié des médecins interrogés, explique cette méconnaissance des MAIA.

Pistes d'amélioration des réseaux.

Pour l'ensemble des praticiens, l'amélioration des pratiques repose sur **une optimisation des réseaux**. Les praticiens semblent manquer de visibilité sur ce qui est fait au sein de leur territoire. Ainsi plusieurs praticiens reprochent à certains réseaux **des défauts de communication ou un problème de permanence des soins**. La plupart des médecins interrogés (8/12) attendent également une **optimisation des prises en charge et une majoration des moyens humains et financiers**.

Même s'il peut s'agir de coordinations organisées sans que le généraliste en soit informé, la moitié des médecins souhaiterait avoir **une meilleure information sur les réseaux existants dans leurs secteurs et sur leur fonctionnement** afin de permettre des prises en charge alternatives.

Même si le site du conseil départemental de Vendée, apporte de nombreuses informations pour les patients et leurs aidants, un support unique qui puisse répondre aux besoins de la moitié des praticiens interrogés semble opportun (20b). Ainsi le modèle du Gérontopass « Répertoire des acteurs de la gérontologie **sur la délégation Nantes** » qui regroupe tous les intervenants des réseaux de gériatrie, sur un des secteurs de son département voisin de Loire Atlantique, pourrait peut être répondre à ces attentes (32).

Les besoins en structures institutionnelles d'aval.

Pour 1/3 des praticiens de notre échantillon, la question de l'institutionnalisation ne se pose que **quand les possibilités d'interventions sont à leur maximum**.

Malgré l'ambivalence parmi les médecins interrogés sur les bénéfices pour le patient d'un placement en institution et au-delà des critiques faites sur les structures existantes, 7 des praticiens souhaiteraient **une augmentation des places institutionnelles**. Ils sont autant à intégrer dans leurs démarches de coordination, l'activation des EHPAD et des maisons de retraite médicalisées spécialisées dans l'accueil de patients atteints de MA et autres démences comme les CANTOU (Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utile).

Ces résultats sont proches de ceux issus de l'étude ORS, dans laquelle un nombre important de généralistes évoquaient le manque de places en institution, en établissement plus spécialisé ou mieux adapté à la prise en charge des personnes atteintes de démence. Certains regrettaient également la faible réactivité des structures d'accueil en période de crise pour leurs patients (3).

Il y a déjà une dizaine d'année, les places en hébergement temporaire, en accueil de jour, ou en institutions spécialisées de type CANTOU étaient alors fréquemment citées comme des besoins prioritaires. Plusieurs établissements faisaient alors état de leurs projets de création d'unités spécifiques pour l'accueil de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer (3).

La question se pose de savoir si ces structures se sont bien développées et si oui pourquoi les médecins généralistes semblent si peu informés.

CHOIX D'UNE METHODE QUALITATIVE ET BIAIS.

L'objectif de notre échantillon raisonné est de refléter la population au travers de la diversité des cas et des pratiques, sans pour autant permettre une représentativité statistique de la population.

Aussi la subjectivité des praticiens **n'est pas destinée à être généralisée** mais permet de renseigner et d'améliorer la compréhension de la pratique médicale en soins primaires.

Par ailleurs le choix d'une méthode qualitative expliquerait mieux certains détails, représentations et éléments qui influencent la coordination du maintien à domicile des personnes âgées démentes. Nous pensons qu'elle apporte un éclairage différent sur cette problématique souvent considérée comme sensible et difficile, avec une **mise en relief plus descriptive des motivations et des difficultés** des médecins généralistes face à ces patients.

Les entretiens semi-directifs conduits après une enquête quantitative permettent non seulement de creuser des dimensions difficiles à aborder dans le cadre d'un questionnaire fermé mais aussi d'approfondir une thématique ou un résultat particulier mis en évidence par l'enquête quantitative. Construit de façon raisonné au regard des caractéristiques sociodémographiques des personnes enquêtées et de la question de recherche, l'échantillonnage a été mené parallèlement à l'analyse, jusqu'à «saturation» de l'échantillon (29).

Bien que non indispensable aux exigences d'une étude qualitative, nous avons souhaité que les critères des praticiens soient quantitativement équilibrés selon leurs sexes, leurs modes et lieux d'exercices sur l'ensemble du territoire vendéen. D'ailleurs il apparaît dans l'étude INPES de 2009 que certains critères sociodémographiques, comme l'âge ou le sexe, influencent l'attitude des médecins à l'égard du diagnostic ou de la thérapeutique (30). L'âge moyen de notre corpus était de 55 ans, c'est à dire légèrement supérieur à l'âge moyen des médecins vendéens de l'étude ORS de 2005 qui était de 49,4 ans (3).

Plusieurs éléments sont déjà évoqués dans les résultats des précédentes études quantitatives de l'INSERM en 2005, de l'ORS en 2006 et de l'INPES en 2009 (10, 3, 30). Initialement ces études que nous pourrions qualifier d'institutionnelles ont surtout permis d'apprécier l'aspect démographique de la thématique de notre enquête. Leurs intérêts proviennent du fait qu'en tant qu'études quantitatives, les résultats sont issus de grands

échantillons explorés à partir de questions essentiellement fermées ou à choix multiples ne permettant que des possibilités de réponses restreintes.

Dans l'enquête sur le territoire de la Vendée (qui nous intéressait particulièrement), les 108 réponses sur les 536 questionnaires adressés par l'ORS à l'ensemble des médecins généralistes vendéens, furent obtenues par voie postale. Les résultats à propos de la coordination, certes obtenues à partir de questions ouvertes, furent peu développés et ne correspondaient pas à l'objectif principal de l'étude (3).

Dans l'étude réalisée par l'INSERM en région Rhône-Alpes, les résultats sur les pratiques et les besoins en matière de coordination furent exploités à partir d'un sous groupe de 250 praticiens parmi 291 répondants s'exprimant via un questionnaire administré également par voie postale (10).

Enfin les résultats sur la thématique de coordination dans l'étude réalisée par l'INPES auprès d'un vaste échantillon de 1058 praticiens, ne furent obtenus qu'à partir de questions à choix multiples préétablis (30).

Les résultats de ces précédentes études permettent toutefois de renforcer la validité externe de nos investigations. Nous pouvons ainsi critiquer la cohérence de notre travail et apprécier la significativité de nos résultats comparativement à ceux issus d'échantillons différents plus volumineux.

De plus la validité externe de notre travail autour des pratiques, semble également renforcée par la similitude entre les critères de prise en charge identifiés dans notre corpus et les dernières recommandations expertes de la HAS et de l'INPES (9, 26).

Pour la conception de ce travail d'étude, afin de garder un regard le plus objectif possible jusqu'à la phase d'analyse, nous nous sommes détachés des résultats issus des trois études quantitatives évoquées précédemment. Nous avons cherché en cela à ne pas trop orienter le guide d'entretien ou les interviews, et ainsi ne pas influencer les conclusions de notre étude. En effet ce travail de recherche visait à comprendre les critères et les éléments concrets de la pratique qui influencent la stratégie des médecins généralistes et leur décision de maintien à domicile des personnes âgées démentes.

La démarche de notre travail était soumise à une démarche plutôt inductive, telle qu'elle est conçue par Glaser dans son modèle « de théorisation ancrée ». En effet dans ce type de recherche les hypothèses sont formulées à partir des données mêmes de l'étude,

sans recourir à des hypothèses a priori (33, 34, 35). Toutefois, notre étude restait partiellement influencée par l'hypothèse initiale d'une approche bio-psycho-sociale globale qui participe à la rencontre médecin-malade.

Enfin, il convient de préciser le manque d'expérience de l'investigateur sur un tel travail de recherche, d'autant que l'approche qualitative appartient à des champs scientifiques dont les contenus relèvent plus des méthodes sociologiques que du domaine bio-statistique enseigné au cours du cursus médical, notamment dans l'épreuve de lecture critique d'articles. C'est aussi pour cela que l'approche par focus groupe n'a pas été retenue. Ainsi la démarche qualitative qui se présente comme une approche adaptée aux sciences humaines et sociales, constitue en ce sens un moyen naturel, intuitif et spontané de mener une étude. Elle mobilise des ressources cognitives utilisées dans nos activités quotidiennes, en particulier la lecture, l'écriture, la réflexion, l'observation et le questionnement. Cette approche suppose une attitude flexible consistant à interpréter les données au fur et à mesure qu'elles sont recueillies. Les savoirs de références continuent à alimenter la recherche tout au long de son déroulement et ne constituent pas une étape exclusivement inaugurale (36).

Elaboration de la grille et déroulement des entretiens.

Les deux premiers entretiens de pré-test ont permis d'améliorer la grille d'entretien, l'objet et le contexte de la recherche furent clairement présentés aux interviewés avant le démarrage des entretiens. Nous avons précisé aux médecins interrogés (surtout en fin d'entretien) comment les informations recueillies seraient utilisées, et leur avons donné quelques explications sur la manière dont les données seraient analysées (retranscription puis analyse des pratiques).

Dès les premiers entretiens, les praticiens apportaient quelques remarques en « off ». C'est pourquoi, à partir du 3ème entretien, nous avons ajouté une dernière question ("Voyez-vous d'autres observations ou remarques à apporter sur cette thématique"). Cela nous a permis de conclure plus facilement les différentes rencontres.

Bien que les médecins M03, M05, M07 et M11 n'aient pas apporté plus de précisions au cours de leurs entretiens, cette 12^{ème} question a permis à plusieurs praticiens, non

seulement d'exprimer quelques compléments de réponses à des questions précédentes, mais ils ont pu parfois poursuivre leurs réflexions et leurs cheminements intellectuels.

Finalement cette phase d'entretien ainsi que l'ensemble des entretiens ont favorisé l'émergence d'idées nouvelles et permis d'apporter plusieurs réponses inattendues. C'est le cas notamment du constat d'une différence entre milieu rural et urbain, mais aussi de la problématique du décideur final qui apparaît quand les personnes impliquées dans la prise en charge du patient n'arrivent pas à s'entendre sur la question d'un maintien à domicile devenu impossible.

On voit ainsi tout l'intérêt d'une étude qualitative vis-à-vis d'une approche quantitative qui propose généralement des réponses préétablies. Alors que les propos issus de la libre expression d'un processus cognitif, formulés par des acteurs de terrain, permettent d'explorer d'éventuelles informations non présumées sur la pratique et ses évolutions. Cette approche permet ainsi la mise en évidence de réponses ou de points de vue potentiellement absents d'un questionnaire quantitatif.

Les conditions de recrutement.

Bien que certains médecins généralistes contactés lors de la phase de recrutement par téléphone proposaient la réalisation des entretiens par rendez-vous téléphoniques, nous avons préféré garder pour principal impératif que ces entretiens se déroulent au cabinet des praticiens.

En effet, les entretiens réalisés au sein du cabinet sur un temps défini ont probablement facilité l'organisation des praticiens, facilitant alors les recrutements et les conditions d'entretien. Le fait de la rencontre dans leur environnement quotidien de travail a peut être également favorisé le confort des interviewés et permis un discours plus libre.

La rencontre directe en vis-à-vis, nous a semblé être une condition qui favoriserait l'échange et permettrait de mieux adapter les questions de relance à l'attitude non verbale des interviewés.

Néanmoins, malgré la bonne volonté de l'ensemble des praticiens, leur disponibilité d'esprit n'était peut être pas toujours optimale. Les entrevues semblaient parfois limitées par des impératifs de consultations, notamment lorsque les entretiens étaient programmés en début ou en fin de journée de consultation.

La méthode dite en “boule de neige” aussi appelée de “proche en proche” explicitée précédemment dans la partie matériel et méthode fut utilisée pour les cinq premiers praticiens interviewés (29, 37). Sur l’ensemble des praticiens interrogés, la moitié d’entre eux étaient maîtres de stages identifiés à partir de la liste de stages praticiens du DMG de Nantes.

En seconde phase de recrutement, et devant la difficulté de sollicitation des praticiens par téléphone, l’utilisation de cette liste a simplifié le recrutement d’une partie du corpus. Non seulement les informations pratiques de localités et de coordonnées téléphoniques, plus rapidement accessibles, ont facilité nos démarches. Aussi leur statut de maître de stage recevant déjà des internes, nous a semblé favoriser une plus grande disponibilité de temps et de simplicité d’échange avec un interne.

En effet le recrutement aléatoire à partir des informations des pages jaunes s’est avéré être la méthode la plus complexe puisqu’elle a seulement permis de recruter le praticien M12. Ainsi sur la quinzaine de praticiens sollicités, certains déclaraient ne pas être intéressés par le thème, tandis que la grande majorité était indisponible pour me recevoir ou argumentait un manque de temps.

Nous avons toutefois identifié trois potentiels biais liés à cette phase de l’étude. Premièrement le rôle pédagogique qui peut faire partie de l’activité de tout médecin généraliste et qui concerne les maîtres de stage de notre groupe, peut constituer **un biais de sélection**. En effet l’étude de l’INPES a montré que les médecins ayant une activité de maître de stage ou participant à un réseau de santé, pouvaient avoir une pratique plus collaborative, notamment dans le domaine social (30). Cependant, la participation à un réseau de santé n’a pas été explorée, ne serait ce que dans la question initiale ou lors du déroulement des entretiens.

Nous pouvons ensuite imaginer un **biais de recrutement** puisque les médecins interviewés étaient volontaires pour participer à cette étude, soit par sympathie envers leurs confrères coopteurs de leur interne, soit parce qu’ils avaient un grand intérêt pour ce sujet. Au-delà de ces limites, il semble que de pouvoir recruter certains praticiens moins intéressés par la thématique et n’acceptant pas d’entrevue, aurait probablement permis d’aborder certains aspects de l’étude avec une perspective différente.

Enfin il existe **un biais de désirabilité sociale** inhérent à toute recherche qualitative menée par entretiens et qui correspond à la tendance pour des individus de donner des réponses socialement désirables lorsqu'ils répondent à des enquêtes. Ainsi sont définis comme socialement désirables les pensées et comportements en accord avec ce que les individus doivent penser ou faire pour être appréciés par autrui dans un contexte social particulier (38, 39). Ce qui s'apparente également au **biais de conformité sociale** qui consiste pour l'interviewé à donner des réponses conformes aux normes sociales, des réponses attendues. Ainsi par ses réponses l'enquêté traduirait un idéal social et moral avec le désir de se conformer à la norme sociale (39).

Biais d'analyse et de classement.

Malgré la volonté d'exploiter les données d'entretiens de la manière la plus objective et exhaustive possible, le fait d'avoir analysé les résultats par découpages thématiques successifs des entretiens a pu apporter **une part de subjectivité de la part de l'investigateur**. La proposition des choix de découpage et de classification a potentiellement valorisé certains aspects des contenus plus que d'autres.

Pour limiter la subjectivité d'investigation et améliorer l'analyse des données « brutes », nous aurions préféré une double ou triple analyse indépendante par deux ou trois investigateurs séparés qui auraient confronté leurs différents points de vue, ou une analyse par un logiciel plus spécifique à ce travail. Cette méthode par triangulation aurait ainsi permis non seulement de s'assurer de la qualité du découpage des contenus, de vérifier la fiabilité du codage en catégories thématique, mais aussi de vérifier l'identification cohérente des nœuds, ainsi que la pertinence du classement des verbatim.

En effet, ce travail de **triangulation limite les biais d'analyses et d'interprétations** auxquels s'expose un investigateur qui réalise seul ces différentes phases de codification thématique, ce dernier restant également soumis à ses propres représentations.

Mais les conditions d'organisation et de mise en œuvre de ce travail de recherche ne permettaient pas le recrutement d'autres investigateurs ni l'achat d'un logiciel informatique. Pour pallier à cette limite et préserver la validité interne de l'étude, un important travail de vérification a consisté en plusieurs relectures attentives des entretiens. De plus, tous les verbatim de chaque nœud ont été regroupés pour chaque praticien, afin de vérifier par

superposition des données qu'aucun des propos n'ait été négligé au sein de chaque interview.

Une autre difficulté liée au déroulement des entretiens et à l'analyse des résultats, concerne les réponses formulées en dehors de la question posée. Ces difficultés se sont présentées notamment dans les situations de « réponses fleuves », lorsque l'interviewé répondait à la plupart des questions de la grille à partir d'une seule et même question.

Au cours de plusieurs entretiens, nous avons rencontré certaines difficultés face à la dynamique de locution de certains interviewés, c'est-à-dire leur rythme et leurs priorités dans les réponses aux questions. Il était alors **difficile de faire préciser certaines thématiques sans interrompre leur cheminement intellectuel.**

Il convenait également de bien garder en tête la trame de la grille d'interview pour ne pas interrompre les praticiens dans leurs réponses et leurs réflexions.

Des représentations peu explorées.

Il est intéressant de constater que la subjectivité des praticiens vis-à-vis de la démence constitue un vrai déterminant dans la prise en charge des patients atteints de ce type de pathologie. Pourtant à l'issue de cette étude, il apparaît que les motivations et représentations plus profondes ont peu émergé des entretiens.

Comme le souligne l'INPES, les représentations sociales de la MA, le plus souvent péjoratives et douloureuses, peuvent constituer des freins à une bonne adhésion au projet de soins. De plus, la relation de soin avec un patient atteint de la MA, peut parfois faire écho à la propre histoire personnelle et familiale du professionnel. En effet au vu de la prévalence élevée des démences, il n'est pas impossible que ce dernier ait eu lui-même un parent ou un proche atteint de MA, et qu'il se projette ainsi dans la situation de l'aidant (26, 40).

Les études qualitatives figurent parmi les outils de recherche les mieux adaptés à notre champ d'investigation. En effet, ils permettent d'explorer une thématique sensible comme celle de la démence, facilitant l'expression des représentations et des motivations plus profondes.

Selon Blanchet et Gotman, l'étude qualitative permet par les entretiens de saisir la traduction personnelle des faits sociaux que l'on veut interroger (37).

Les enquêtes peuvent porter sur les représentations, grâce à des entretiens centrés sur les conceptions, les raisonnements et les logiques subjectives de l'interviewé.

Elles peuvent également porter sur les pratiques, au moyen de l'analyse d'un discours référentiel qui décrit l'état des choses. L'interviewé, considéré comme un informateur est alors interrogé sur ce qu'il sait et non sur ce qu'il croit.

Enfin les enquêtes sur les représentations et les pratiques cherchent à connaître un système pratique qui porte sur les pratiques elles-mêmes et sur ce qui les relie (idéologies, symboles...) (37).

Deux éléments nous ont alors semblé participer à cette limite de l'étude. Peut être que **la grille d'entretien**, n'a pas permis d'interroger cet **aspect insuffisamment anticipé** en amont de son élaboration et de son analyse. Probablement qu'au cours des entrevues la grille d'entretien et les questions de relances n'ont pas assez guidé les praticiens vers ce type de contenu.

A la lumière de ces éléments, il nous apparaît qu'une **enquête explorant les représentations et les pratiques** plutôt qu'une étude questionnant seulement des pratiques pourrait apporter des informations complémentaires et intéressantes permettant un autre éclairage de notre sujet de recherche.

6. CONCLUSION

Cette étude qualitative sur les pratiques en médecine générale, menée auprès de 12 médecins généralistes de Vendée, explore la coordination du maintien à domicile de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée.

Bien que la grande majorité des praticiens interrogés considère occuper un rôle central dans la coordination, pour la moitié des praticiens de notre échantillon cette fonction peut être substituée à d'autres professionnels.

Les critères d'évaluation cliniques permettant la coordination d'un maintien à domicile correspondent globalement aux dernières recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'INPES. En effet les éléments qui déterminent la prise de décision d'un médecin généraliste dans ce type de situation restent le diagnostic, l'appréciation du degré d'autonomie et les antécédents ou comorbidités de leurs patients. C'est surtout la présence de troubles cognitivo-comportementaux ou psychomoteurs qui déterminera une orientation vers une structure gériatrique.

Toutefois nos résultats donnent lieu à quelques différences vis-à-vis de trois précédentes études institutionnelles. Outre la difficulté d'évaluation clinique du patient au domicile ou au cabinet, non abordée dans les précédentes études, l'utilisation d'outils de dépistage comme le MMSE ou d'évaluation fonctionnelle comme la grille AGGIR, semblent moins utilisés dans notre corpus que parmi les autres groupes étudiés.

Concernant la dimension socio-environnementale du patient, l'ensemble des praticiens de notre corpus évalue non seulement la présence des aidants et leurs capacités, mais ils repèrent aussi d'éventuels éléments de souffrance, pour apprécier la possibilité de poursuivre ou non un maintien au domicile. L'aspect financier apparaît aussi comme un élément décisif. Cependant, contrairement aux autres études institutionnelles, le recours aux associations de malades et à l'assistant(e) social(e) sont nettement moins cités. Les risques de mise en danger et l'adaptabilité du domicile sont également pris en compte par 2/3 de nos généralistes alors que cette condition n'est pas abordée dans les précédentes études.

En ce qui concerne la partie exploratrice et diagnostique, la majorité des praticiens déclare confier ce travail aux équipes gériatriques. Les bilans gériatriques au sein d'une équipe pluridisciplinaire intégrant le gériatre sont d'ailleurs considérés comme un élément essentiel et facilitateur de cette évaluation et de la prise en charge de ces patients. Pourtant au travers des divers entretiens, il semble exister des difficultés liées au parcours de soins, puisque les délais de recours à certains spécialistes en effectifs insuffisants, sont jugés trop longs.

Ces difficultés déjà décrites une dizaine d'années auparavant semblent mettre quelques uns des généralistes dans des situations délicates, les amenant à prendre seul la décision d'un placement en institution.

Et lorsque la situation ne permet pas d'autres alternative que l'institutionnalisation, l'accessibilité aux EHPAD semble également difficile, soit parce que les places en structures sont insuffisantes, soit parce que les démarches administratives sont jugées trop lourdes.

Au-delà des critiques émises envers les pouvoirs publics et bien que les réseaux gériatriques de proximité (telles que le CLIC) semblent être plus connus qu'en 2006, l'identification de structures spécifiques dédiées à la coordination du maintien à domicile de patients déments n'est pas toujours optimale. A titre d'exemple, aucun des médecins généralistes de notre corpus ne cite les MAIA, pourtant mises en place depuis 2008 pour les soulager dans ce type de prise en charge. Aussi, certains regrettent un défaut de communication de la plupart de ces organismes d'aide à la personne.

Enfin, les recommandations actuelles mettent en avant les bénéfices de la prise en charge non médicamenteuse pour ce type de malade. Pourtant, hormis les IDE à domicile qui sont unanimement citées, les paramédicaux tels que les kinésithérapeutes, orthophonistes et psychologues, qui participent à cet étayage fonctionnel, font l'objet de peu de citations au sein de notre échantillon.

Par contre, les médecins de notre corpus sont demandeurs de formations sur ce sujet, et notamment sur la place des thérapies spécifiques de la démence ou sur les problématiques gériatriques telles que la prise en charge globale des personnes âgées.

En conclusion, rappelons que l'exercice de la médecine générale repose sur une approche globale s'adaptant au vécu, à l'environnement, aux connaissances et aux croyances du patient. Le médecin est alors engagé dans une relation de confiance avec son patient et l'accompagne tout au long des étapes de sa vie.

Parmi ses patients, le médecin doit être particulièrement vigilant vis-à-vis de la personne âgée démente. L'évolution inéluctable de cette dernière vers la perte d'autonomie compromet alors ses prises de décision et sa qualité de vie. Cette situation d'extrême vulnérabilité confronte le malade et son entourage à de fortes répercussions physiques, psychiques et financières.

Le médecin généraliste est alors souvent le premier recours dans cette étape de vie. Dans un contexte de travail déjà chargé, cet accompagnement suppose pourtant une grande disponibilité du médecin pour le patient et sa famille. Il doit pouvoir les soutenir dans leurs choix tout en s'ajustant à leurs capacités et à la réalité de ce qu'il est possible de mettre en place.

Confronté à toutes ces difficultés le médecin généraliste doit pouvoir s'appuyer sur un ensemble de partenaires qui facilitent une prise en charge sereine et adaptée pour le patient et son aidant. Il a besoin de partager son point de vue et d'échanger au sein de réseaux compétents pour éviter un sentiment d'isolement dans sa pratique. Cette démarche implique également de pouvoir se former et de disposer facilement de toutes les informations nécessaires à la prise des décisions les plus bénéfiques pour son patient.

7. BIBLIOGRAPHIE

- 01** - Duport N, Boussac M, Develay A-M et al. « *Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : taux d'ald, de patients hospitalisés et de mortalité en France Métropolitaine, 2007 et 2010.* » Institut National de Veille Sanitaire, BEH n°30, Septembre 2013, pg 361 à 368.
- 02** - Caisse Primaire d'Assurance Maladie. « *Prévalence et incidence des affections de longue durée en 2015* » 2016.
<http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/dispositif-des-ald.php>
- 03** - Mauduit N, Tuffreau F. « *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Vendée.* » ORS Pays de la Loire, Juin 2006, 50 pages.
- 04** - Buyck J-F, Tuffreau F, Lelièvre F et al. « *La prise en charge des personnes âgées dépendantes vivant en institution par les médecins généralistes des Pays de la Loire. n° 8. Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale.* » ORS Pays de la Loire - URPS-ml Pays de la Loire, 2014, 12 pages.
- 05** - Letrilliart L, Pouchain D. « *Syndrome démentiel et maladie d'Alzheimer : approche diagnostique.* » La Revue EXERCER Volume n°22 - n°96, 2011, pg 52 à 56.
- 06** - Desautels R, Maltais J-R, Bhat V. « *DSM- V; vieillissement.* » DOUGLAS - Institut universitaire en Santé mentale, (consulté en Janvier 2017).
http://www.douglas.qc.ca/uploads/File/011113_Le%20DSM-5%20et%20la%20gerontopsychiatrie_Rene%20Desautels.pdf
- 07** - Cholet J, Berrut G. « *Comment mettre en place des soins à domicile pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer.* » L'ANNEE GERONTOLOGIQUE 2015, 2015, pg 23 à 26.
- 08** - Guillemaud C, Greffard S, Verny M. « *Dossier : La maladie d'Alzheimer.* » LA REVUE DU PRATICIEN MÉDECINE GÉNÉRALE Tome 26 - n° 886, Septembre 2012, pg 595 à 600.
- 09** - la Haute Autorité de Santé. « *Recommandation des bonnes pratiques "Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostique et prise en charge".* » Décembre 2011, 49 pages.
- 10** - Flahault A, Blanchon T, Turbelin C et al. « *Prise en charge par le médecin généraliste des patients atteints de maladie d'Alzheimer - Enquête auprès des médecins généralistes.* » INSERM, URCAM, URML de Rhône-Alpes, Mai 2005, 65 pages.
- 11** - Synthèse collective de la rédaction de la Revue PRESCRIRE. « *Reconnaître les personnes âgées atteinte de démence.* » La Revue PRESCRIRE Tome 34 - n°368, Juin 2014, pg 437 à 443.
- 12** - Caisse Primaire d'Assurance Maladie. « *Visite longue VL - Mesure S3 - Plan Alzheimer. 2011.* » www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2012/C_mars.../65635visite_longue.pdf (consulté en Janvier 2017).
- 13** - Collège des Enseignants de Gériatrie. « *chapitre 6 : confusion et démence .* » Université Médicale Virtuelle Francophone, Enseignement du 2ème cycle Polycopié National, Octobre 2009, 301 pages.

- 14** - Cotteret R. «*Maladie d'Alzheimer.*» LA REVUE DU MEDICAMENT, Janvier 2013, pg 03 à 16.
- 15** - Letrilliart L, Pouchain D. «*La prise en charge thérapeutique de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées.*» La Revue EXERCER n°22 - n°97, 2011, pg 100 à 108.
- 16** - la Haute Autorité de Santé. «*Place des médicaments du traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer.*» Mars 2012, 6 pages.
- 17** - Rédaction Prescrire. «*Maladie d'ALZHEIMER : trop de patients exposés aux interactions avec les anticholinestérasiques en France.*» La Revue PRESCRIRE Tome34 - n°364 , Février 2014, pg 114.
- 18** - Gilbert T. «*Inhibiteurs de l'acétylcholinestérase dans la maladie d'Alzheimer : un débat toujours non résolu .*» LA REVUE DU PRATICIEN n° 66 , Septembre 2016, pg 715 à 718.
- 19** - Martinaud O, Hannequin D. «*Médicaments actuels de la démence.*» LA REVUE DU PRATICIEN MÉDECINE GÉNÉRALE Tome 21 - n° 776/777 , Juin 2007, pg 663 à 666.
- 20a** - Conseil Général de Vendée. « *Vendée senior : Présentation des CLIC* ». - <http://www.vendee-senior.fr/Pages-hors-menus/Presentation-des-CLIC> , (consulter en février 2017).
- 20b** - Conseil Général de Vendée . « *Vendée Senior : questions-réponses .* » - <http://www.vendee-senior.fr/Questions-reponses> , (consulter en février 2017).
- 20c** - Conseil Générale de Vendée. « *Annuaire des services d'aide à domicile.* » - <http://www.vendee-senior.fr/Services-d-aide-Etablissements/Annuaire-des-services-d-aide-a-domicile> , (consulter en février 2017).
- 21** - Ponson G, Sebban S, Arnould P et al. . « *Séances plénières des JNMG : Bien vieillir à domicile .* » LA REVUE DU PRATICIEN MÉDECINE GÉNÉRALE Tome 23 - n° 827 , Octobre 2009, pg 581 à 590.
- 22** - Ennuyer B. «*1962-2007 : regards sur les politiques du « Maintien à domicile » et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie.*» GERONTOLOGIE ET SOCIETE n°123, Avril 2007, pg 153 à 167.
- 23** - Ennuyer B. «*Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ?*» GERONTOLOGIE ET SOCIETE n° 131, Avril 2009, pg 63 à 79.
- 24** - Philippe T. «*Entrée en institution des déments l'étude PIXEL.*» GERONTOLOGIE ET SOCIETE n° 112, Janvier 2005, pg 141 à 156.
- 25** - Collège National des Généralistes Enseignants. « *Médecine Générale - Concepts & Pratiques.* » Masson, 1996.
- 26** - Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. «*Maladie d'Alzheimer : Réaliser une visite longue.*» INPES – repères pour votre pratiques, Mai 2012, 6 pages.
- 27** - Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. « *MAIA .* » CNSA, Publié Février 2015 / Màj Février 2017
<http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maia>
- 28** - Association Clic Rivage. «*Généralités sur les CLIC et label.*» (consulté en Janvier 2017)
<https://clicrivage.files.wordpress.com/2010/07/generalites-sur-les-clic-et-label.pdf>

- 29** - Institut National d'Etudes Démographiques. « *Les choix méthodologiques - Qualitatif et quantitatif.* » Édité par INED, (consulté en 2016)
<https://www.ined.fr/fr/ressources-methodes/methodologie-enquete/les-choix-methodologiques/qualitatif-et-quantitatif/>
- 30** - Pin Le Corre S, Somme D. « *L'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en médecine générale.*» INPES Santé, 2009, pg 205 à 217.
- 31** - Mallon I. « *Vieillir en milieu rural isolé : une analyse au prisme des sociabilités.*» GERONTOLOGIE ET SOCIETE n°146, Mars 2013, pg 73 à 88.
- 32** - Département de Loire Atlantique. « *Gérontopass : Répertoire des acteurs de la gérontologie sur la délégation Nantes.*» Janvier 2014, 32 pages.
- 33** - Martinez L, Berkhout C. « *Poser une question de recherche.*» La Revue EXERCER n° 89, 2009, pg 143 à 146.
- 34** - Paillé P. « *L'analyse par théorisation ancrée.*» CAHIERS DE RECHERCHE SOCIOLOGIQUE, 1994, pg 147 à 181.
- 35** - Hennebo N. « *Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine.*» 2009, 38 pages.
- 36** - PelacciaT, Paille P. « *Les approches qualitatives : une invitation à l'innovation et à la découverte dans le champ de la recherche en pédagogie des sciences de la santé.*» PEDAGOGIE MEDICALE - EDP Sciences, 2010, pg 293 à 304.
- 37** - Blanchet A, Gotman A. « *L'enquête et ses méthodes : L'entretien (résumé de Billen L) .*» Armand Colin, 2010.
- 38** - Dompnier B . « *Désirabilité sociale.* » - (consulté le 3 mars 2017).
<http://www.universalis.fr/encyclopedie/desirabilitesociale/>
- 39** - CMS-SPIP. « *Enquêtes : Principaux biais dans la formulation des questions.* » Extrait du site archivé d'un Système de Gestion de Contenu - Système de publication pour l'Internet, Novembre 2012.
<http://icp.ge.ch/sem/cms-spip/spip.php?article1765>
- 40** - Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. « *Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer - Résultats de trois études pour mieux connaître la maladie.*» Dossier de Presse, Mars 2009, 11 pages.

Annexe 1 : Mini-Mental State Examination

Établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs Orientation (GRECO)

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 :

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 ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons :

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?
(Si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve)
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?
9. Dans quelle région est situé ce département ?
10. À quel étage sommes-nous ici ?

Apprentissage : Je vais vous dire 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare
12. Fleur
13. Porte

Répétez les 3 mots.

Attention et calcul : 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 ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)

Rappel : Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- 19. Cigare
- 20. Fleur
- 21. Porte

Langage :

- 22. Montrer un crayon. Quel est le nom de cet objet ?
- 23. Montrer votre montre. Quel est le nom de cet objet ?
- 24. Ecoutez bien et répétez après moi : "Pas de mais, de si, ni de et"
- 25. Poser une feuille de papier 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
- 26. Pliez-la en deux
- 27. Et jetez-la par terre
- 28. Tendre au sujet 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.
Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe, et avoir un sens.

Praxies constructives :

- 30. Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :
"Voulez-vous recopier ce dessin ?"

Compter 1 point pour chaque bonne réponse.

SCORE GLOBAL/30 (les seuils pathologiques dépendent du niveau socioculturel).⁴

⁴ <file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/mmse.pdf>

Annexe 2 : MODELE DE DEMANDE D'ENTRETIEN

Samuel Belloir
Interne de Médecine Générale

Nantes,
Février 2016.

Objet : Demande d'entretien thèse.

Cher Confrère / Consœur,

Actuellement en DES de médecine générale, je prépare ma thèse sur le rôle du médecin généraliste dans le maintien à domicile de personnes âgées démentes.

J'envisage de réaliser entre 10 et 15 entretiens auprès de médecins généralistes avec des modes d'exercices variés en Vendée.

Notre rencontre consisterait en un entretien de 20 à 30 minutes maximum, et nous aborderions une dizaine de questions sur différents thèmes et aspects du maintien à domicile de personnes âgées démentes.

Pouvons-nous convenir d'un rendez-vous dans les prochaines semaines qui vous conviendrait. Si bien sûr vous acceptez de participer à mon étude, cette rencontre se déroulerait dans votre cabinet à l'horaire qui vous semblera le plus adapté à votre activité.

En vous remerciant.
Bien confraternellement.

Samuel BELLOIR
Dr Jennyfer CHOLET - Directrice de Thèse

Annexe 3 : GRILLE DE QUESTIONNAIRE

01 ⇒ **Questions de Catégorisation** : Age, sexe, Année de thèse, Mode d'exercice et localité.

Une étude de 2004 de l'ORS estimait jusqu'à 8200 patients atteints d'une démence (de type Alzheimer ou démences apparentés) sur le territoire de la Vendée.

En 2012, 85% de ces mêmes patients déments étaient pris en charge par un médecin généraliste, avec en moyenne 10 patients pour chaque médecin et environ 2 nouveaux cas par an.

Près de ¾ de ces patients vendéens vivent à domicile.

02 ⇒ **Que faites-vous en pratique** pour permettre le maintien à domicile de ces personnes âgées démentes ?

- Pouvez-vous me citer 3 choses positives dans votre pratique ?

- Pouvez-vous me citer 3 choses négatives et/ou limites dans votre pratique ?

03 ⇒ Comment définissez-vous la **coordination** ?

04 ⇒ Quels sont les **critères ou éléments diagnostiques** qui influencent votre prise en charge de personnes âgées démentes au domicile ?

05 ⇒ Quels **éléments sociaux et/ou environnementaux** influencent votre démarche de maintien à domicile ? Qu'en est-il **en l'absence d'aidant** ?

06 ⇒ Voyez-vous **d'autres facteurs qui conditionnent votre prise en charge** à domicile de personne âgée démente ?

07 ⇒ Que savez-vous des réseaux qui participent au maintien à domicile ?

→ **A : En a connaissance : Les utilisez-vous ?**

Oui > Comment ?

> En êtes-vous satisfait ?

> Voyez-vous des pistes d'améliorations possibles de ces réseaux ?

Non > Pour quelles raisons ?

> Quelles améliorations pourraient être apportées ?

→ **B : N'en a pas connaissance :**

→ Vous semblent-ils nécessaires ou utiles ?

→ Pensez-vous en avoir la nécessité ou que pourriez-vous en attendre ?

08 ⇒ **Quand** pensez-vous que le maintien à domicile **n'est plus possible** ?

09 ⇒ Qu'est-ce **pour vous dans l'idéal, être le coordinateur d'un maintien à domicile** d'une personne âgée démente ?

10 ⇒ Pouvez-vous me citer **3 pistes d'améliorations possibles dans votre pratique** qui permettraient d'atteindre cet idéal ?

11 ⇒ Quels sont vos **besoins** ?

→ ...

→ Si pas de besoin : **Ressentez-vous un besoin de formation.**

Si Oui, sur quels domaines ? / Si Non, pour quelles raisons ?

12 ⇒ Voyez-vous **d'autres observations ou remarques** à apporter sur cette thématique ?

Annexe 4 : TABLEAU RECAPITULATIF DES ENTRETIENS

N°	Praticien	Sexe	Age	Année de Thèse	Commune	Mode d'exercice **	Densité Méd* (./ 10000 hab)	Durée
1	M01	F	60	1982	Noirmoutier en l'Île	Semi Rurale	11.4	18'33
2	M02	F	29	2015	ND de Monts	Rurale	6.3	35'18
3	M03	F	52	1993	Château D'Olonnes	Urbain	10.0	13'36
4	M04	H	55	1992	Beauvoir S/ Mer	Semi Rurale	7.3	22'00
5	M05	F	60	1986	St Gilles Croix de Vie	Semi Rurale	8.0	18'26
6	M06	F	52	1991	Les Herbiers	Urbain	5.0	20'50
7	M07	H	54	1998	Châteauneuf	Rurale	8.2	33'20
8	M08	H	65	1970	St Germain de Prinçay	Rurale	7.8	28'00
9	M09	H	63	1980	La Ferrière	Semi Rurale	7.8	27'22
10	M10	H	55	1987	Luçon	Urbain	6.4	20'30
11	M11	H	56	1986	L'Hermenault	Rurale	3.0	22'40
12	M12	F	56	1989	La Roche sur Yon	Urbain	8.8	23'30

* En France, ce classement est établi d'après la population municipale agglomérée au chef-lieu administratif de la commune et les communes sont dites rurales ou urbaines suivant que cette population est ou non inférieure à 2 000 habitants.

Certaines définitions des populations rurale et urbaine conduisent à distinguer une catégorie intermédiaire, la population semi-urbaine, celle de localités dont la population, trop peu importante pour être classée comme urbaine, exerce des activités en majorité non agricoles.⁵

** la densité à l'échelle des **bassins de vie** est calculée en nombre de médecins en activité régulière libérale ou mixte pour 10 000 habitants.⁶

⁵ http://fr-ii.demopaedia.org/wiki/Population_semi-urbaine

⁶ <http://demographie.medecin.fr/demographie>

Annexe 5 : TABLEAU DES CITATIONS

La demande ou l'expression d'un refus de prise en charge par le patient et/ou sa famille (7/12)	
M02	<p>« Il y a aussi, le déni ou l'absence de déni de la famille qui peut changer la prise en charge. Qui peut faire que parfois je sollicite des consultations avec toute la famille ou avec des enfants, parce que quand il en reparle avec ses enfants il se rend compte qu'il y a une gêne au quotidien, et qu'il est temps de mettre des choses en place. »</p> <p>« Il y a aussi l'avis des patients, tu as des patients qui sentent bien qu'ils sont sur un déclin cognitif, et la famille compte aussi énormément »</p>
M03	<p>« Parfois on se dit, qu'il y a des gens qui refusent... Je pense toujours à cette dame, je ne sais pas ce qu'elle est devenue, peut-être qu'elle est hospitalisée, je n'ai pas pris de nouvelles. Et je ne sais pas ce qu'elle va devenir. »</p>
M04	<p>« Me concernant c'est être disponible quand je suis appelé par la famille ou l'infirmière, mais ça ne me pose pas vraiment de difficultés. »</p>
M06	<p>« Ça peut être une demande de la famille, qui voit des choses que l'on ne voit pas. »</p> <p>« Ça peut-être une demande d'hospitalisation, pour soulager les deux. »</p>
M07	<p>« le médecin doit s'adapter aux problèmes du patient, ce n'est pas lui qui décide de tout ça. C'est d'abord le patient qui décide. Si l'on veut faire uniquement ce qui est normatif pour les patients, il est évident qu'à un moment on risque de rentrer en conflit avec eux. »</p> <p>« Si le patient n'y est pas favorable, ce n'est pas la peine d'essayer. »</p> <p>« J'ai en souvenir l'exemple d'une dame, pas de famille, 96 ans, qui ne voulait pas aller en maison de retraite... Qui doit prendre la décision ?... Pas vous, pas moi, pas l'infirmière ! Le CHU peut-être, mais pour l'instant personne ne prend de décision. »</p>
M08	<p>« Il y a aussi l'acceptation (des patients et des aidants), ils ne se rendent pas forcément compte des difficultés à venir. »</p> <p>« Quand tout le monde me dit que ce n'est plus possible. »</p>
M09	<p>« Le plus difficile, c'est de gérer au sein des familles, entre les enfants car ils ne sont pas toujours tous d'accord. Et ça c'est délicat. C'est parfois difficile de leur faire comprendre quelle solution serait la plus favorable pour les patients. Car le pouvoir de décision ne nous appartient pas. »</p>
M11	<p>« l'opposition de certains enfants, l'opposition du patient est très fréquente. »</p> <p>« Tout ça avec l'assentiment si possible, parfois contre, des enfants. En général les enfants s'entendent entre eux mais ce n'est pas toujours le cas. »</p>

La difficulté d'évaluation des patients à domicile ou en consultation. (6/12)

M01	« Parfois, le conjoint ne dit pas forcément au médecin ce qu'il dit à l'infirmière, à la fille qui fait la toilette ou à l'aide-ménagère. Et selon, le moment où l'on passe dans la journée les choses peuvent se dire différemment. »
M02	<p>« La personne qui dès la première consultation, a perdu sa carte vitale, ne sait plus ce qu'elle a fait de ses lunettes. Il va falloir anticiper un peu plus. »</p> <p>« En consultation, il y a aussi une histoire pragmatique, le temps de faire déshabiller la petite dame pour une douleur organique, si en plus tu fais tout le bilan mémoire, c'est une consultation qui dure trois quarts d'heure. Techniquement c'est compliqué, pour ces gens-là, ça m'arrive souvent de les faire revenir sur une seconde consultation dédiée, pour faire un bilan mémoire. Là souvent, je fais les tests et j'oriente vers un pôle de géronto psy, pour avoir un bilan cognitif. »</p> <p>« En l'absence d'aidants : souvent c'est plus compliqué, les personnes ont tendance à minorer la gêne occasionnée par les troubles cognitifs.. »</p>
M06	« La personne qui est seule qui commence avoir des petits troubles cognitifs que l'on peut voir très bien en consultation, et qui paraît cohérente. Et qui dans les gestes de la vie quotidienne, est capable de se perdre, et de ne pas nous le dire car elle n'en n'est pas capable. »
M07	<p>« La personne qui oublie certaines choses, la personne qui vous rappelle plusieurs fois en demandant de refaire l'ordonnance alors qu'elle a été faite quelques jours avant. »</p> <p>« C'est comment elles finissent la consultation, un bon reflet c'est lorsqu'ils remplissent leurs chèques, et qu'ils ne le remplissent plus, c'est qu'il y a un problème... Après, c'est surtout la famille qui va nous dire qu'il ne se rappelle plus des choses. »</p> <p>« Quand il y a un aidant, je les reçois toujours avec l'aidant, la présence des aidants c'est une stratégie expression variable.»</p>
M09	« Parfois, ces signes sont bien masqués, et on ne s'en rend pas compte en consultation. »
M11	<p>« Il y a aussi le fait que parfois on connaît trop les patients, progressivement on se rend compte qu'ils commencent à avoir des troubles mnésiques. On ne touche pas la réalité du doigt quand ils viennent en consultation ici. Et souvent, c'est les gens qui nous le disent « il n'a plus rien dans le frigidaire,... il laisse le gaz allumé... »</p> <p>« Dans le contact avec les patients on se rend compte quand ça commence à ne pas aller. Alors on prévient les familles. Parfois quand on va à domicile on se rend compte. »</p>

L'orientation vers les consultations spécialisées et les bilans d'équipes gériatriques (12/12)	
M01	<i>« Si j'ai des soucis, en particulier au niveau des traitements, j'appelle le géronto, très facilement. J'appelle le CLIC, si j'ai des besoins pour les placements ou préplacements. »</i>
M02	<i>« ça m'arrive souvent de les faire revenir sur une seconde consultation dédiée, pour faire un bilan mémoire. Là souvent, je fais les tests et j'oriente vers un pôle de géronto psy, pour avoir un bilan cognitif. »</i>
M03	<i>« Un gériatre si possible, s'il y a. » « L'équipe de gériatrie mobile, des choses comme ça par exemple ? Ils peuvent être utiles, oui ! » « Si j'appelle, j'appelle le gériatre éventuellement pour lui demander son avis. » « Le gériatre a peu de consultations rapidement, c'est dommage, il a des délais qui sont longs. »</i>
M04	<i>« Après j'évalue souvent avec l'hôpital de Challans, et leurs services de consultation de la mémoire avec le Dr... » « Et puis, je correspond avec un petit coup de fil s'il le faut. Et pour le moment, ça se passe bien avec l'hôpital de Challans. Ils médicalisent beaucoup, c'est sûr que... Avec les gériatres de l'hôpital de jour de Challans, ils prennent des fois en hôpital de jour pour faire un bilan »</i>
M05	<i>« L'autre chose, serait que les bilans gériatriques soient plus rapides avec des meilleurs délais de prise en charge des réseaux de gériatrie. Les délais des réseaux de gériatrie sont hyper longs, de l'ordre de trois mois. Je fais appel à Challans surtout. » « Et c'est pour ça, que le bilan gériatrique est important... » « Car lorsque l'on va faire des bilans, des fois on a des rendez-vous avec les gérontologues à six mois. Ce n'est pas toujours évident de les voir rapidement, ou alors ils vont vous envoyer à Beauvoir. Et ça fait un peu loin. »</i>
M06	<i>« Je pense que c'est parfois un peu difficile d'évaluer leurs évolutions... » « Même s'ils sont suivis parfois par des gériatres qui ne les voit que tous les six mois voire tous les ans, c'est important d'avoir les passages d'équipes pluridisciplinaires qui peuvent interpeller sur la dégradation éventuelle, qui est un peu inéluctable. »</i>
M07	<i>« Je me fais aider, ici on a une structure qui va nous permettre de les faire consulter pour avoir un bilan gériatrique. Et ensuite en fonction de ce bilan on va déterminer les aides dont ils vont avoir besoin. »</i>
M09	<i>« L'amélioration des prises en charge par les centres de gériatrie en consultation externe. Ce qui n'existait pas à une certaine époque. Ça fait 15 ans que tout cela évolue. »</i>
M10	<i>« Eh bien, ce serait bien d'avoir des consultations de gériatrie plus rapidement. Parce que c'est très bien tous les bilans qu'ils font. Mais le rendez-vous il est à 10 mois. » « Mes patients, je les envoie souvent en consultation chez le gériatre et on parle d'aide... Machin... Mais rarement de réseau »</i>

M11	<p>« La deuxième chose, c'est le manque de structures de géronto-psy. Enfin, il y a des structures de géronto-psy mais très, très peu de place en Vendée. »</p> <p>« Bien qu'on ait le contact facilement au téléphone avec les gens qui gèrent ça. À Fontenay, il n'y a plus de service de psy qui prenne des patients Alzheimer. Depuis la restructuration, la psy est maintenant à La Roche. »</p> <p>« Prendre rendez-vous avec un neuro, même s'il n'y a plus de neuro à Fontenay depuis six mois, soit avec la consultation mémoire à Fontenay et les autres intervenants »</p>
M12	<p>« J'ai toujours un point de référence en consultation de gériatrie au « Pont Rouge ».</p> <p>« J'envoie au Pont Rouge pour mes bilans gériatriques. Je travaille avec mes spécialistes mais sans faire réellement partie d'un réseau. »</p> <p>« Déjà, il faut un bilan gériatrique avec des tests précis. Et ça je ne le fais pas, je n'ai pas le temps. »</p> <p>« Dans l'idéal, c'est pouvoir avoir des correspondants. Comme cela, au moindre coup de fil j'ai tel ou tel spécialiste... C'est d'avoir un carnet d'adresses, un réseau médical disponible rapidement. Avoir des lits d'hôpitaux... »</p> <p>« Il faudrait des consultations gériatriques à la demande, beaucoup plus rapides. » « Avoir tout un réseau de spécialistes plus rapides pour la gériatrie. Parce que la gériatrie, c'est toujours plus urgent. Pour une consulte cardiologique, attendre huit mois, c'est de la folie ! »</p> <p>« Et comme je l'ai dit tout à l'heure, pouvoir faire appel au gériatre plus facilement.»</p> <p>« On n'en a pas trop parlé, mais le psychiatre fait partie du réseau... cette femme-là n'est vue que tous les six mois. Et même si j'appelle, il n'y a pas moyen... C'est long. »</p>

L'activation des soins et des aides à domicile	
M01	<p>« On met l'ADMR, pour combler l'aide, pour la toilette, l'aide au lever et l'habillage. L'infirmière qui vient, prépare les médicaments une fois par semaine ou une à plusieurs fois par jour ça dépend du conjoint, prévient des chutes. »</p>
M04	<p>« La deuxième chose ce sont les aides à domicile, pour aider le proche (le SIGPA, l'ADMR, nos infirmières à domicile) le truc positif, c'est si les infirmières peuvent passer et qu'elles ont des prescriptions, où elles peuvent coter leurs actes... »</p>
M05	<p>« Moi, je fais souvent appel au CLIC. C'est une structure qui arrive à tout mettre en place. »</p> <p>« En l'aidant au maximum, avec des équipes d'infirmiers, des aides à domicile, sur le plan matériel pour le transfert (des lève-malades...). »</p>

M06	<p>« On a la chance d'avoir l'AMAD, les infirmières libérales si ça ne suffit pas, l'ADMR beaucoup de structures qui permettent d'encadrer le patient malade mais aussi les aidants. Et le CLIC est très actif. »</p> <p>« Pour la personne qui vit seule on va plus vite agir. On a l'accueil de jour aussi, que l'on met en place très vite. Dans un premier temps pour stimuler et soulager le conjoint, et puis après les aides à domicile. »</p>
M09	<p>« Ensuite, il y a la mise en place d'une aide. Selon l'importance de la démence, il y a l'ADMR qui vient pour la toilette. Soit infirmier éventuel. Mais souvent dans les éléments de démence, on n'a pas toujours beaucoup de soins à côté. C'est surtout la présence pour éviter les accidents liés à la démence. »</p>
M11	<p>« Puis graduellement ou d'emblée on met en place des aides extérieures c'est-à-dire pour l'aide au ménage, l'entretien de la maison, la cuisine etc. et des aides à l'hygiène. »</p> <p>« La distribution de médicaments trois fois par jour par l'infirmière, c'est complètement exclu. Deux fois par jour aussi sur du long terme, ça donnerait un nombre considérable de patients ici qui en relèveraient. Et ça alourdirait trop leur charge de travail. »</p> <p>« C'est aussi que les intervenants de l'ADMR n'ont pas une capacité d'intervention extensible »</p>

L'impossibilité de majorer les aides limitera la possibilité de maintien à domicile. (5/12)	
M07	<p>« La maison de retraite, ça doit vraiment être la dernière possibilité quand il y a vraiment une perte d'autonomie et que l'on n'arrive plus à gérer avec les moyens locaux. »</p>
M08	<p>« Mais quand l'environnement du patient ne le permet pas, il faut alors trouver rapidement une EHPAD ou un CANTOU. »</p>
M09	<p>« Et c'est vrai qu'on a vu plusieurs cas où les personnes seules étaient chez elles, maintenues par la famille et les aides jusqu'au moment où ce n'était plus possible. Donc, on fait quoi ? »</p>
M10	<p>« De toute façon, il y a un épuisement, à la fois des personnes recrutées, c'est-à-dire salariées, parfois directement par la famille. »</p>
M12	<p>« Je demande à la famille d'appeler le CLIC entourage pour adapter la stratégie des aides physiques à domicile, (la cuisine, le ménage). »</p>

L'activation des structures d'hébergement de type EHPAD ou CANTOU. (7/12)	
M01	<p>« Quand j'ai un souci de maintien domicile, que je vois un conjoint épuisé et que je veux une hospitalisation rapide. Lorsque je demande un séjour temporaire, le temps que le conjoint se repose. Là, je les appelle.</p> <p>Si je veux qu'ils cherchent les maisons de retraite. Celle de Noirmoutier, j'y vais donc je leur en parle. Mais, sur le continent ou pas trop loin parfois il y a de la place avant, ... »</p>
M02	<p>« Et rapidement après, je prépare la famille à l'idée que si un jour la démence prend trop de place dans leur vie, il faudra anticiper un éventuel placement ou au moins faire connaissance avec une maison de retraite. »</p> <p>« Souvent je favorise des séjours courts au moment des vacances familiales, pour que ce soit un lieu connu dans lequel il ait confiance. Pour que le jour où cela ne tient plus, ils puissent y aller de manière privilégiée. »</p>
M05	« Après, il faut essayer de trouver une structure, lorsqu'ils sont incapables de rester chez eux. »
M07	« Faire qu'ils évoluent moins vite... Qu'ils soient dans une structure avec une activité physique qui limite leur perte d'autonomie. »
M08	<p>« Il y a deux écueils possibles. Soit on les met trop tard dans un lieu, ils n'arrivent pas à trouver des repères et ça devient très difficile. Soit on les met trop tôt, et là aussi ils ont quand même besoin de garder leurs repères. »</p> <p>« Mais quand l'environnement du patient ne permet pas, il faut alors trouver rapidement une EHPAD ou un CANTOU. »</p>
M10	« C'est que la famille soit là et soit d'accord, sinon c'est évidemment institution. C'est évident. »
M11	« C'est qu'ici il y a une EHPAD : si les gens sont dans une situation qui leur permet d'être dans l'EHPAD d'ici, qui n'est pas avec un CANTOU avec des bâtiments pas forcément très adapté. Mais la plupart du temps, les personnes peuvent entrer à l'EHPAD, et après on arrive à gérer la situation. »

Les conséquences positives et négatives d'un placement en institution. (8/12)	
M03	« Est-ce qu'une hospitalisation ou un placement en institution, ne va pas complètement... À mon avis, elle va se laisser aller. Et elle va mourir assez rapidement. C'est aussi ça qui fait qu'on essaye parfois de les maintenir le plus longtemps possible. »
M04	« Avec les chutes ils risquent une fracture et donc une hospitalisation et donc aggraver encore plus leurs troubles. »

M05	<i>« moments où ils peuvent être pris en charge par des structures pour les stimuler, même un après-midi... C'est cette stimulation qui est importante »</i>
M08	<i>« Il y a deux écueils possibles. Soit on les met trop tard dans un lieu, ils n'arrivent pas à trouver des repères et ça devient très difficile. Soit on les met trop tôt, et là aussi ils ont quand même besoin de garder leurs repères. » « Il faut savoir que s'ils sont chez eux le plus longtemps possible c'est une bonne chose. »</i>
M07	<i>« D'ailleurs le fait de la placer en institution, ça l'a fait régresser sur le plan cognitif. » « Maintenant, elle est vraiment démente. Je pense que le fait de la maintenir chez elle, d'être dans ses souvenirs et ses habitudes, ça la maintenait un petit peu. Quand vous passez en maison de retraite vous avez beau emmener une partie de vos meubles et de vos souvenirs, vous n'emmenez pas tout. » « Ce n'était pas une bonne chose de les envoyer aux urgences, car ça les déstabilise et après soit ils meurent en 48 heures soit ils reviennent et ils sont complètement has-been. »</i>
M09	<i>« D'autant que maintenant, dans les EPHAD on s'occupe des patients jusqu'à la fin de vie et on ne les envoie plus décéder à l'hôpital. Ce qui est plus confortable pour la famille et la personne, parce qu'elle est habituée à l'équipe qui la prend en charge. »</i>
M11	<i>« Mais parfois il faut négocier, parfois être un peu plus en force, pour un passage en institution. Parfois, c'est par l'intermédiaire d'une hospitalisation que les choses se mettent en place. »</i>
M12	<i>« L'hôpital c'est compliqué parfois, sortir à 4:00 du matin des urgences. C'est inadmissible. Ce n'est pas humain,... Moi qui travaille depuis 1990, donc j'ai l'expérience, c'est surtout que c'était moins compliqué de manière générale. Les urgences sont beaucoup plus bousculées, qu'il y a 27 ans quand je me suis installée. »</i>

Les places en structures d'accueil de jour et d'hébergement provisoire ou permanent. (7/12)

M02	<i>« En fait, on a besoin d'une vraie simplification administrative. Et éventuellement, d'une homogénéité financière et d'accès aux maisons de retraite, car par expérience j'ai vu des maisons de retraite telles "de vraies cages à lapins" de vieux et d'autres sont des boîtes à riches très luxueuses. Il n'est pas question d'une prise en charge sociale ou d'un système Bolchévique, mais il serait appréciable que les critères sociaux soient moins déterminants ou que par exemple les gens décident de manière anticipée plus en amont qu'une partie de leur retraite soit dédiée au financement de leur maison de retraite. » « On pourrait aussi imaginer, comme sur le principe des directives anticipées en fin de vie, des directives anticipées en cas de démence, ça pourrait être une idée un peu comme ça... »</i>
------------	---

M05	<i>« Et les structures, ça ne court pas les rues ! »</i>
M07	<p><i>« La troisième chose, c'est que les maisons de retraite ne disposent pas d'assez de places. »</i></p> <p><i>« Après il y a peut-être d'autres pistes, moi je pensais que l'on reviendrait à un système ancien, la famille se composerait non plus de la famille nucléaire mais de la grande famille, c'est-à-dire les grands-parents avec les enfants et les petits-enfants. Et là, on rentre vraiment dans les stimuli. »</i></p> <p><i>« Il y a quelques maisons de retraite qui sont plus difficiles d'accès que d'autres parce qu'elles sont plutôt demandées. En revanche, je dirais qu'il y a peu de maisons de retraite et qu'elles sont très très chères pour une population rurale, qui n'a pas beaucoup de retraite. »</i></p> <p><i>« Et actuellement, quand vous voyez qu'une structure publique comme « x » est aussi chère qu'une structure privée, il y a une faute des pouvoirs publics. Il faudrait avoir des structures qui ne seront peut-être pas aussi cossues, mais adaptées aux besoins et aux moyens de la population. »</i></p> <p><i>« Une idée que je trouve pas mal, serait d'inclure les maisons de retraite dans des structures intergénérationnelles. Car regrouper toutes les personnes âgées ensemble, comme dans un camp de concentration, j'emploie le mot volontairement, j'y vais un peu fort... Mais un camp de concentration où on concentre toutes les personnes âgées, à la fin je trouve que ça fait un peu mourir. »</i></p>
M08	<i>« S'ils avaient des pistes réelles de changement (le CLIC), c'est-à-dire pouvoir mettre en maison temporaire à tel ou tel endroit, ou même si je pouvais avoir une chambre temporaire pour que l'aidant puissent souffler. »</i>
M09	<p><i>« Prévoir suffisamment de budget, pour améliorer les EPHAD qui ne sont pas récentes et pour avoir des structures mieux adaptées à la prise en charge de ces personnes-là. »</i></p> <p><i>« C'est toujours compliqué, parce qu'il n'y a jamais de place. On voyait il y a quelque temps que toutes les demandes dans les résidences, sont toutes des demandes en urgence. Il n'y a pas suffisamment d'anticipation, les gens attendent la dernière minute. Et puis la situation s'aggrave brutalement, il y a une hospitalisation, avec le service qui dit « hé bien non vous ne pouvez plus rentrer chez vous ! Donc, réactivez la demande en EHPAD ! ». Mais bon ... On ne va pas prendre les gens si on n'a pas de lit ! Et ça c'est un gros-gros problème. »</i></p>
M11	<p><i>« C'est le fait d'avoir des structures adaptées, relativement proches. Et voilà ! »</i></p> <p><i>« De même, pour pouvoir rentrer dans certaines EHPAD, qui seraient adaptés à leur situation, sont des établissements privés trop chers pour ce que les gens peuvent assumer. »</i></p> <p><i>« Les responsables ont parfois du mal à gérer le nombre de cas qu'ils ont, parce qu'ils n'ont pas de budget extensible. »</i></p>
M12	<i>« Plus de places en hôpital de jour ou en structure d'accueil de jour. »</i>

Stratégie thérapeutique et mesure de protection juridique.

La dimension thérapeutique et ses différents aspects. (7/12)	
M01	<p>« Pour la gestion de la thérapeutique, certainement, les personnes âgées sont sur médicamentées ; les patients déments et chez les patients âgés en général. Il y a plein de trucs qu'on pourrait éliminer et qu'on n'ose pas enlever parce que c'est le cardio ou le géronto qui les a mis en place. »</p> <p>« Si j'ai des soucis, en particulier au niveau des traitements, j'appelle le géronto, très facilement. »</p>
M02	<p>« Mon boulot de médecin, c'est d'organiser des traitements qui soient simples et faciles à prendre, de m'assurer qu'ils soient bien pris si besoin par une infirmière à domicile. »</p>
M04	<p>« c'est voir si au niveau des traitements, il supporte les effets secondaires, les chutes à domicile. Avec des traitements sédatifs, il faut voir s'il supporte bien, avec les chutes il risque une fracture... »</p>
M09	<p>« C'est aussi la présence d'infirmiers libéraux, qui font la préparation des piluliers. »</p> <p>« Ce qui nous aiderait bien, ce serait que l'on trouve un jour une thérapeutique efficace, ça ce sera important. Mais pour l'instant... La médecine a ses limites. Je crois que malheureusement dans la démence, quelle que soit son origine ça restera très compliqué. »</p> <p>« C'est de vouloir continuer à prescrire certains produits, censés ralentir l'évolution des troubles, alors que l'on sait très bien que l'efficacité est limitée. Et, arrivé à un certain stade de la maladie cela ne sert plus à rien du tout. »</p> <p>« On se rend compte, que dans le secteur hospitalier il y a des habitudes de prescription, alors que nous par derrière, on les arrête, avec l'accord des familles, mais cela ne sert à rien ! On arrête le traitement quand il n'y a pas de modification de la gravité de la démence, et que les gens ne sont pas plus mal sinon mieux, et que ça ne change rien à l'évolution. Et que si avec le traitement, on n'a pas non plus d'évolution positive avec une démence qui continue d'évoluer de la même façon. »</p>
M10	<p>« Et puis le traitement, l'Ebixa machin chose, si ça marchait on le saurait. Ah c'est très bien de les mettre tous sous ces traitements. Systématiquement, ils sortent avec ce traitement, mais moi je n'ai encore jamais vu un patient amélioré avec... On nous dit que ça diminue l'aggravation,... On les met sous Risperdal, autrefois on les mettait sous Haldol. Enfin, l'un ou l'autre c'est pareil ça reste un neuroleptique... L'Urbanyl, le Seresta, l'Ebixa et le Risperdal pour les calmer et puis voilà... »</p> <p>« Surtout les chutes avec les traitements qu'on leur met. »</p>
M11	<p>« En général ces gens-là, quand on a fait mettre en place des aides pour les médicaments, il arrive un moment où ils font n'importe quoi. C'est déjà arrivé qu'un patient prenne les médicaments de la semaine en une fois. Dans ces cas-là, la distribution de médicaments trois fois par jour par l'infirmière, c'est complètement exclu. Deux fois par jour aussi sur du long terme, ça donnerait un nombre considérable de patients ici qui en relèveraient. »</p> <p>« Et nous pour la prescription du traitement anti Alzheimer ou tout du moins l'initier. »</p> <p>« Un facteur limitant, c'est le fait que l'on ne puisse pas initier de traitement, et on se demande toujours pourquoi ? »</p> <p>« Parce que nous on ne peut pas initier les traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer. C'est un peu ridicule ! »</p>

M12	<i>« Souvent on demande aux infirmières de passer pour la prise des médicaments. Pour être sûr qu'il y a bonne observance, qu'il n'y a pas d'erreur. »</i>
------------	--

L'approche non médicamenteuse (5/12)	
M01	<i>« Tu as le kiné qui peut passer pour maintenir la déambulation, prévenir les troubles de l'équilibre. Voilà moi je me fais aider comme ça. »</i>
M04	<i>« ils prennent des fois en hôpital de jour pour faire un bilan qu'il soit nutritionnel, fonctionnel avec le kiné. C'est un bon support pour nous »</i>
M06	<i>« Les réunions avec le CLIC c'est intéressant... comme ça on voit les intervenants : les kinés, éventuellement des orthophonistes ou un psychologue, des aides-soignantes et infirmières bien sûr... »</i>
M07	<i>« Il n'y a pas que la perte cognitive qui va nécessiter une aide à domicile, la part d'autonomie c'est aussi la perte des jambes. Vous allez pouvoir introduire un peu de kiné pour travailler etc. ... Mais ce ne sera pas toujours suffisant. »</i>
M11	<i>« Un autre facteur limitant, c'est qu'il y a très peu de psychiatres libéraux et aussi que les psychologues qui seraient disponibles ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale. » « Le meilleur médicament pour les patients Alzheimer, c'est le contact avec d'autres gens, plus efficace que les médicaments à mon avis. Par exemple, quand ils rentrent en institution souvent ils vont mieux parce qu'ils voient plus de monde. »</i>

La rédaction de certificat et de demande de mesure de protection. (3/12)	
M03	<i>« Avec ces personnes isolées, il y a les histoires de tutelle et de curatelle, où on est un peu... Je ne me sens pas très au point là-dessus. »</i>
M04	<i>« Il y a les certificats pour les aides. »</i>
M10	<i>« Nous en tant que médecin généraliste on n'a aucune prise sur ces personnes, même si on est capable de faire des ordonnances et des certificats, on n'a aucune hiérarchie là-dessus. »</i>
M11	<i>« Il y a également la mise sous tutelle, qui est nécessaire ou à négocier. »</i>

Définition de la coordination et place du médecin généraliste.

La coordination en médecine générale.	
M01	<i>« c'est pouvoir se rencontrer entre médicaux, paramédicaux, et les équipes type CLIC, celles qui passent au domicile. Pouvoir parler ensemble et faire un bout de chemin ensemble, et que tout le monde soit au courant de ce que fait l'autre, pour voir comment on peut avancer. »</i>
M02	<i>« c'est surtout une communication entre professionnels qui ont des compétences différentes au service d'une même personne. C'est surtout l'aspect communication. »</i>
M03	<i>« C'est un travail en équipe, en réseau, avec le CLIC et le réseau d'infirmières qui interviennent. Un gériatre si possible, s'il y a. »</i>
M04	<i>« C'est beaucoup d'intervenants et quelqu'un qui centralise, qui fait un petit peu tout, normalement le médecin traitant. » « Et puis, je corresponds avec un petit coup de fil s'il le faut. Et pour le moment, ça se passe bien avec l'hôpital de Challans. Ils médicalisent beaucoup, c'est sûr que... Avec les gériatres de l'hôpital de jour de Challans, ils prennent des fois en hôpital de jour pour faire un bilan »</i>
M05	<i>« La coordination en général elle est bonne. Surtout quand on a le CLIC, on arrive à discuter avec eux, s'il y a un souci, dans le coin il y a une bonne coordination... »</i>
M06	<i>« C'est une question d'échange. Moi quand j'ai besoin pour un maintien domicile qui pose problème, j'appelle le CLIC. » « Même s'ils sont suivis parfois par des gériatres qui ne les voit que tous les six mois voire tous les ans, ... »</i>
M08	<i>« Pour moi ce qui est important c'est d'avoir régulièrement une rencontre avec la famille, les aidants et les soignants : aides-soignantes, infirmières, aides-ménagères. Je trouve qu'il faut être proche et revoir de temps en temps les choses. Je dis quelquefois, parce qu'il ne faut pas s'entêter dans une systématique, il faut faire au fur et à mesure... « A l'impossible, nul n'est tenu ! » ..» « Et donc la coordination est extrêmement importante pour prendre les bonnes décisions au bon moment. » « C'est la rencontre avec la famille et les aidants, ça c'est vraiment important et essentiel. » « C'est pour ça que j'avais créé les soins gradués à domicile, j'avais une personne qui s'occupait plus particulièrement de gérer à la fois des personnes qui viennent à domicile et les besoins du patient. Donc ils géraient sur le plan financier avec les assistantes sociales. Ils voyaient les aidants, les personnes qui venaient à domicile, comment ils étaient gardés la nuit, quels étaient les soins qui étaient donnés. »</i>

M09	<p>« La coordination c'est une très bonne chose, parce que ça permet de travailler en équipe de façon sereine avec une bonne définition du rôle de chacun. Et ça c'est important. De toute façon on ne peut travailler dans nos professions que dans la coordination. Parce qu'on a besoin de tout le monde, des infirmières, des aides-soignantes, des gens proches des patients. Il faut coordonner tout le monde pour qu'on aille dans le même sens. »</p>
<p align="center">Fonction centrale de coordination du généraliste substituable à d'autres professionnels.</p>	
M11	<p>« Elle ne relève pas que de nous je pense, car dans une coordination il y a plusieurs intervenants. Dans la mesure où c'est souvent nous qui sommes sollicités en situation d'urgence, c'est un peu nous qui sommes amenés à prendre ça en charge. »</p> <p>« Donc la coordination : c'est jouer un peu sur tous ces éléments avec le bilan clinique, radio et bio et nous pour la prescription du traitement anti Alzheimer ou tout du moins l'initier. Prendre rendez-vous avec un neuro, même s'il n'y a plus de neuro à Fontenay depuis six mois, soit avec la consultation mémoire à Fontenay et les autres intervenants... »</p> <p>« Enfin, il y a des structures de géronto-psy mais très, très peu de places en Vendée. »</p> <p>« La question en filigrane, c'est : est-ce que c'est vraiment la fonction du généraliste ? »</p> <p>« Pas forcément, même si ici c'est un peu particulier, parce qu'on a une infirmière azalée. Ce sont des infirmières qui font de l'éducation thérapeutique. Elle fait le bilan mémoire, mais pour avoir une prescription ou une prise en charge médicamenteuse, il faut qu'elle retourne en consulte mémoire, parce que nous on ne peut pas initier les traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer. C'est un peu ridicule ! »</p> <p>« La coordination, ça peut être le généraliste ou quelqu'un d'autre. Nous on a tellement de travail ici, qu'elle nous est bien utile, qu'elle nous soulage bien (l'IDE). »</p> <p>« À mon avis, le coordonnateur doit faire partie d'une maison médicale, il n'y en a pas partout et les médecins et/ou paramédicaux ne s'entendent pas toujours bien ensemble. Même si en général ici c'est quand même le cas. C'est mieux à mon avis que ce soit assez médicalisé car il y a aussi souvent des gens qui n'ont pas qu'un problème d'Alzheimer. »</p>
M12	<p>« C'est compliqué comme question, ... Pour coordonner, il faut un point ou un port d'attache qui peut être le généraliste ou le CLIC entourage, ou parfois l'assistante sociale. Qui doit être au courant de tout ce qui se passe autour... Comme une étoile. »</p> <p>« Et le généraliste est quand même ce point central (de la coordination), plus que le gériatre d'ailleurs. Je pense que le généraliste est indispensable. »</p> <p>« On n'en n'a pas trop parlé, mais le psychiatre fait partie du réseau... »</p>

Fonction qui incombe surtout aux équipes de réseaux	
M07	<p>« La coordination ce n'est pas tellement le rôle du médecin traitant, moi je vois plus ça au sein des équipes de gériatrie mobile,... » « C'est le rôle des équipes mobiles. »</p> <p>« Autrement c'est avoir une équipe qui va être là et gérer les interfaces avec les maisons de retraite, je ne connais plus le nom mais je fais souvent appel à eux »</p> <p>« Je ne comprends pas, puisque vous parlez du médecin traitant ou du coordinateur de la maison de retraite. »</p> <p>« Moi, en tant que coordonnateur, médecin traitant mon rôle sera d'écouter et d'essayer de retransmettre en soins avec ces différentes structures. »</p>
M10	<p>« La coordination pour moi c'est une coopération entre toutes les personnes qui sont autour du patient. Le patient au centre, comme le soleil et toutes les planètes qui tournent autour. Le médecin, ce n'est pas le principal. Les principaux se sont les familles, les aides-soignantes à domicile voire l'infirmière, les voisins, la force publique. »</p> <p>« Mes patients, je les envoie souvent en consultation chez le gériatre et on parle d'aide... Machin... Mais rarement de réseau »</p> <p>« C'est un peu ce que je vous ai dit, le coordinateur ça ne peut pas être moi. Il faut que ce soit quelqu'un qui ne soit pas le médecin traitant. Avec des capacités et une autorité hiérarchique sur l'ensemble des intervenants voire sur la famille, que moi, je ne peux pas avoir. Je suis médecin, parfois le médecin de la famille où je soigne également le reste de la famille. Donc je ne peux avoir un rôle que médical, mais pas un rôle de coordinateur.»</p> <p>« Je sens tout de suite les limites, je vois bien qu'il y a des choses que je ne peux pas faire. Alors que dans une maison de retraite, c'est la maison de retraite qui gère, et moi j'arrive comme médecin. Tout comme l'infirmière, elle viendrait faire sa piqûre... »</p>

Ressentis autour de la prise en charge des patients déments et des aidants.	
M01	<p>« Il peut y avoir plein de problèmes... Des trucs deviennent ingérables où ils appelaient les pompiers trois fois par semaine. Ou encore la grand-mère qui ne peut plus lever le grand-père, des choses comme ça. »</p> <p>« Les filles de l'ADMR après leur journée de boulot, je pense qu'elles en ont ras-le-bol. »</p>
M02	<p>« Mon boulot de médecin, c'est d'organiser des traitements qui soient simples et faciles à prendre, de m'assurer qu'ils soient bien pris si besoin par une infirmière à domicile. Et puis, d'anticiper et d'avoir un coup d'avance au niveau social, c'est-à-dire pouvoir donner le top départ au niveau des maisons de retraite, de faire ce qu'il faut pour les soins d'hygiène à la maison, le portage du repas et compagnie. Et je dirais que pour moi, mon rôle s'arrête là. Après ce qui est dossier de soins à faire, ce n'est pas mon boulot. »</p> <p>« Après quand j'ai besoin de conseil je demande à Marcellin (médecin collaborateur). C'est pour ça aussi, que je me suis installé là. Je ne me serais jamais installé dans les mêmes conditions, dans un cabinet où je serais toute seule.</p>

M03	<p>« C'est toujours satisfaisant d'accompagner quelqu'un, la prise en charge en elle-même est une chose positive. »</p> <p>« Le fait de se sentir isolé. Il y a l'isolement nous concernant mais aussi l'isolement familial qui est difficile. »</p>
M04	<p>« Me concernant c'est être disponible qu'en je suis appelé par la famille ou l'infirmière, mais ça ne me pose pas vraiment de difficultés. »</p> <p>« Et donc souvent, ils (les réseaux) nous préviennent parce qu'ils ont besoin d'un courrier pour un spécialiste. Et ils ne nous en parlent pas avant, ils ont pris le rendez-vous... C'est bien, mais bon !... »</p>
M05	<p>« L'autre chose positive, c'est de pouvoir aider les familles, être avec eux, être vraiment médecin généraliste. Le positif c'est surtout pour les familles. »</p> <p>« Il n'y a pas d'idéal, on intervient au cas par cas. On ne peut pas dire qu'il y ait de situation idéale. »</p>
M06	<p>« C'est toujours mieux pour nous de pouvoir les accompagner. C'est surtout avec les aidants, l'échange est sans doute plus intéressant pour nous. Je pense que c'est encore stimulant. »</p> <p>« C'est pouvoir bien communiquer entre les différents réseaux... l'ADMR, les infirmières, le CLIC. »</p> <p>« Globalement, ça se fait plutôt bien ; ils nous invitent aux réunions du CLIC quand il y a des difficultés avec les patients. Il y a beaucoup d'échanges, ça se passe bien ! »</p>
M07	<p>« le médecin doit s'adapter aux problèmes du patient, ce n'est pas lui qui décide de tout ça. C'est d'abord le patient qui décide. Si l'on veut faire uniquement ce qui est normatif pour les patients, il est évident qu'à un moment on risque de rentrer en conflit avec eux. »</p>
M08	<p>« Je dis quelquefois, parce qu'il ne faut pas s'entêter dans une systématique, il faut faire au fur et à mesure... « A l'impossible, nul n'est tenu ! » »</p> <p>« Il ne faut pas se bloquer dans une décision. Il faut savoir modifier les décisions au fur et à mesure du temps, à mesure des difficultés qui se font jour. Et je crois que le dialogue là, est important. Et donc la coordination est extrêmement importante pour prendre les bonnes décisions au bon moment. »</p> <p>« Pour les infirmières c'est difficile aussi, elles ont besoin qu'on soit là, qu'on les aide. Elles ont besoin d'être guidées et épaulées pour ne pas se sentir seules en face de la personne Alzheimer. » « La rencontre avec les uns et les autres, ça c'est important. »</p> <p>« On est de moins en moins de médecins à faire ce genre de prise en charge. Beaucoup refusent où n'ont pas le temps de faire ce travail de coordination. Plus ça va aller plus ça va poser de vraies difficultés pour les maladies chroniques. »</p>
M09	<p>« Pour moi, l'idéal n'existe pas ! Ça règle tout le problème. C'est de faire une prise en charge cohérente, et qu'on essaie de l'adapter au maximum. »</p>

M10	<p>« Après pour nous, c'est lourd, ce n'est pas passionnant, il faut être honnête. On préfère soigner une maladie, quelqu'un qui va guérir. Plutôt qu'un patient qui se dégrade... »</p> <p>« Pour nous, ce n'est pas agréable. Voilà, déjà autant vous le dire ! Ce n'est pas agréable, parce qu'on nous appelle souvent en urgence, quand il y a un conflit. On arrive dans une situation conflictuelle, on sert un petit peu de Punching Ball entre les aidants « Tu vois qu'on a appelé le Dr, et bien le docteur il est là maintenant... » Mais on n'est pas là pour jouer les pères fouettards... Qu'est-ce qu'on fait dans ce cas-là, on met un sédatif, une hospitalisation pour décharger... Ce n'est pas passionnant ! »</p> <p>« Et puis c'est pareil, c'est dur pour la famille, mais c'est dur aussi pour nous. Moi je suis installé depuis 88, donc j'ai des patients que j'aime bien. Et de les voir se dégrader, des patients qui étaient toniques, avec qui je pouvais avoir des discussions intéressantes. J'ai même eu, un ancien collègue médecin généraliste complètement dément jusqu'à la fin de ses jours. Et bien, mon collègue médecin généraliste de le voir dément, incontinent, par terre ça m'affecte. Pour moi, c'était un glorieux aîné et je me suis retrouvé médecin d'un débris cérébral. Il n'avait rien d'autre comme maladie, et il est mort d'une pneumopathie d'inhalation, parce qu'il a certainement fait quelque chose et on l'a retrouvé dans le lit comme cela. C'est dur ! »</p>
M11	<p>« il y a un moment où c'est difficile, parce que les gens avec l'anosognosie ne se rendent pas compte de la situation. Et ils mettent en place à la maison des mécanismes de défense. Et des trucs et des machins, pour s'adapter, pour retarder l'échéance. »</p> <p>« C'est quand même au coup par coup, souvent avec cette maladie dans la mesure où ce n'est pas une prise en charge standardisée et classique, parce que le patient ne se souvient pas de ce que l'on a dit avant, c'est surtout un travail avec l'entourage. Au début les troubles sont fluctuants et au fur et à mesure... C'est ça qui rend atypique la prise en charge. »</p>
M12	<p>« J'accepte de me déplacer chez eux. Certains médecins, ne se déplacent pas. »</p> <p>« Moi je ne me sens que généraliste, je ne vais pas dans les spécialités et puis il faut du temps que je n'ai pas. »</p> <p>« Quand une personne reste à domicile, on se sent seul, les gens et les familles sont seules, on est surbooké. Ce serait bien ça. On devrait pouvoir se faire aider, mais ça ne se fait pas ici. »</p>

Pistes d'amélioration et freins de la coordination.

Les réunions de coordination, les temps d'échanges et la communication entre les différents intervenants. (8/12)	
M01	<p>« Il doit déjà pouvoir avoir des contacts avec tous les aidants, pouvoir éventuellement réussir à avoir des réunions de coordination. Même si je sais que c'est compliqué de réunir tout le monde. Surtout les maintenir au courant les uns les autres. »</p> <p>« chez tous les patients déments que j'ai, il y a un cahier sur lequel j'écris à chaque fois que je vais en visite. Et je demande à l'ADMR et aux infirmières et aides-soignantes, de marquer sur le cahier s'il y a un souci. Le cahier est la solution la plus pratique que j'ai trouvée pour que l'information soit notée et que l'on n'oublie pas. »</p>

M04	<p>« La coordination, je pense au manque d'information : le CLIC ou l'hôpital nous appellent pour voir ce que l'on peut faire. »</p> <p>« C'est plus la coordination qui importe que le manque de moyens pour réussir à maintenir... »</p> <p>« Parfois, ils envoient en consultation de géronto sans que l'on soit au courant. Et c'est limite, car ce sont eux qui vont coordonner. Ça devient alors difficile, car avec les patients, ça nous met en porte à faux. Et donc souvent, ils nous préviennent parce qu'ils ont besoin d'un courrier pour un spécialiste. Et ils ne nous en parlent pas avant, ils ont pris le rendez-vous... C'est bien, mais bon !... »</p> <p>« Oui, la communication... Dès qu'ils ont un appel de la famille ou de l'hôpital, il faudrait que l'on soit au courant en tant que médecin traitant. Parfois les réseaux sont sollicités par l'hôpital quand ils sortent, et l'on n'est pas tout de suite mis au courant. Ça ne devrait pas se passer comme ça, l'hôpital devrait nous appeler en nous disant : « il retourne à domicile avec tel réseau ! Qu'en pensez-vous ? » Je n'y suis pas opposé mais il faudrait être mis au courant, c'est ça qui est désagréable. »</p>
M06	<p>« Il faut stimuler, car on a toujours tous les problèmes de temps, de timing... C'est pour ça que les réunions avec le CLIC, c'est intéressant. »</p>
M07	<p>« Moi, en tant que coordonnateur médecin traitant mon rôle sera d'écouter et d'essayer de retransmettre en soins avec ces différentes structures. »</p>
M09	<p>« Que tout le monde ait plus de temps, pour que l'on puisse discuter de chaque cas en groupe. Ce qui fait que l'on n'a pas le temps matériel. On est dans des professions où il faut aller toujours vite. On ne prend pas suffisamment le temps. »</p> <p>« Ce serait de modifier le mode de fonctionnement de la médecine de ville pour permettre aux médecins d'avoir un peu plus de temps. »</p>
M10	<p>« s'il y avait des réseaux comme l'HAD, ce serait bien alors dans ce cas-là d'en faire partie et d'aller aux réunions. J'ai une réunion d'hospitalisation à domicile pour un de mes patients, je suis très content d'y aller. »</p>
M11	<p>« Le coordinateur a ainsi tous les contacts avec les différents intervenants déjà énumérés tout à l'heure. Qui est le mieux placé pour la coordination, c'est ça ? ».</p>
M12	<p>« Peut-être avoir des réunions avec les aidants, cela se fait ça je crois. Mais là c'est pareil, c'est avec le gériatre. Ça serait vraiment l'idéal, que les aidants puissent tous les trimestres bénéficier d'une réunion de concertation pluridisciplinaire. Ces aidants seraient le mari, la fille, comme à l'hôpital l'aide-soignante. Je ne sais pas, ça se fait peut-être ? »</p> <p>« Ce serait bien ça. Ça devrait pouvoir se faire, mais ça ne se fait pas ici. »</p> <p>« Eh bien ça, il nous faudrait plus de temps. Mais ça c'est une autre histoire... Avoir des temps de concertation. »</p>
Les freins à la mise en place des réunions de coordination et charge de travail.	
M01	<p>« Après les réunions avec tout le monde ce serait l'idéal, mais on ne peut pas passer notre temps en réunion ça prend trop de temps, c'est impossible ! Les réunions, on y va une fois exceptionnellement, mais c'est trop chronophage. »</p> <p>« Il faut que tout le monde se parle, c'est ça la coordination. Mais comment réussir à trouver le temps de se parler ?... »</p>

<p>M02</p>	<p>« Il y a une composante sociale que je n'assure pas à 100 %. »</p> <p>« Après ce qui est dossier de soins à faire, ce n'est pas mon boulot. Mon boulot c'est d'orienter en temps et en heure les familles vers les structures sociales qui feront ces dossiers administratifs. Ou alors, on me donne un deuxième mi-temps de secrétariat. Parce que c'est tellement compliqué.»</p> <p>«Dans l'idéal pour moi, il y aurait un numéro de téléphone social général dans chaque région. Avec une structure, sous tutelle de l'État, qui ensuite répartit les budgets, les organisations de soins à domicile et qu'elle les coordonne. »</p> <p>« 15 dossiers de maisons de retraite pour leurs proches malades, ça devient ingérable. On pourrait ainsi optimiser le système français actuel...»</p> <p>« En fait, on a besoin d'une vraie simplification administrative. »</p> <p>« Et pourquoi pas, imaginer d'avoir une assistante sociale référente sur plusieurs communes. Comme une maison de santé mais à visée sociale, d'ailleurs les ARS favorisent cette collégialité.»</p>
<p>M09</p>	<p>« Avoir des structures sociales qui permettent d'avancer vite. Des structures cohérentes, et de ne pas aller dans tel ou tel autre endroit, pour ci pour ça. Que ce soit uniformisé et centralisé. »</p> <p>« Ce serait de modifier le mode de fonctionnement de la médecine de ville pour permettre aux médecins d'avoir un peu plus de temps. Libérer du temps en faisant un peu moins de « paperasse », ce serait important.</p> <p>Soyons sur le terrain au lieu de se perdre dans des choses plus ou moins fausses et des calculs statistiques, qui sont mathématiques mais qui ne correspondent pas à la réalité. Ne serait-ce que dans les épidémies, les ceci et cela... Du Réalisme !»</p>
<p>M11</p>	<p>« Et vu notre surcharge de travail, on est plus au fait du temps qu'on peut consacrer aux choses. Nous on a tellement de travail ici, qu'elle nous est bien utile, qu'elle nous soulage bien (l'IDE) »</p> <p>« Parce que les temps de réunion de coordination, ça peut être très chronophage, avec des heures qui ne conviennent pas. Parce qu'on ne fait pas 14:00/18:00. »</p>

Bilan diagnostic et antécédents

L'utilisation d'échelles (4/12)	
M02	<p>« Ce n'est pas tant un chiffre MMS, bien sûr ça va m'aider. Le MMS et le test de l'horloge, je les utilise souvent en consultation. »</p> <p>« Il y a les ADL et IADL, qu'on faisait pas mal en gériatrie. Mais en consultation, c'est hyper long à faire. »</p> <p>« Car tu as des gens avec des chiffres de MMS déplorables, qui ne savent plus compter, te faire la liste des trois mots de Dubois ou se plantent sur l'horloge. Mais ils ont leurs petits rythmes quotidiens, ils sont calés sur ça, »</p> <p>« En consultation, il y a aussi une histoire pragmatique, le temps de faire déshabiller la petite dame pour une douleur organique, si en plus tu fais tout le bilan mémoire, c'est une consultation qui dure trois quarts d'heure. Techniquement c'est compliqué, pour ces gens-là ça m'arrive souvent de les faire revenir sur une seconde consultation dédiée »</p>
M03	« Il y a le MMS pour évaluer l'évolution, le bilan gériatrique. »
M06	<p>« Souvent en début du diagnostic, moi je fais le dépistage simple avec le MMS, l'horloge, et l'IADL. »</p> <p>« Et donc, quand ils sont vus il n'y a plus que le bilan cognitif à faire. »</p> <p>« Ce délai, est un peu long, mais quand je vois qu'un MMS est perturbé, je prends tout de suite le rendez-vous pour l'envoyer chez le gériatre, la dernière fois ce n'était pas très long, le délai était d'un mois et demi.»</p>
M12	« il faut un bilan gériatrique avec des tests précis. Et ça je ne le fais pas, je n'ai pas le temps. Et puis je ne me sens pas compétente. Moi je ne me sens que généraliste, je ne vais pas dans les spécialités et puis il faut du temps que je n'ai pas.»

Examens complémentaires (2/12)	
M06	«Et après, je fais un bilan cognitif complet. Il y a toujours un délai, mais ça laisse le temps de faire un bilan biologique, éventuellement le scan. »
M11	« c'est jouer un peu sur tous ces éléments avec le bilan clinique, radio et bio »

Le diagnostic du type de démence (3/12)	
M01	« Savoir ce que c'est comme démence, savoir si c'est une démence vasculaire ou pas.»
M09	« La prise en charge, sera aussi influencée par le diagnostic étiologique possible de la maladie. Cela on le sait après avoir fait un bilan avec le centre gériatrique. »
M11	« Après on parle de démence, et Alzheimer mais il y a aussi celles d'origines vasculaires. »

Les antécédents et les comorbidités. (5/12)	
M02	« Les antécédents médicaux, par exemple en AVC avec des troubles cognitifs, ça devient ennuyeux. »
M03	« S'il y a des pathologies associées éventuellement. » « Elle était sous anticoagulants, quand elle tombait ça devenait ennuyeux... Quand je l'ai retrouvée, elle avait un bel hématome. »
M04	« pour les deux dernières situations auxquelles je pense, la première a chuté à cause de ses troubles de l'équilibre, donc elle s'est fracturée le col et elle a été hospitalisée. »
M08	« J'ai une dame qui est bipolaire et hémiplégique, qui a une démence débutante. » « Voilà une limite extrêmement importante quand il y a des pathologies associées. » « ... soit en cas de pathologies associées non prises en charge. »
M12	« S'il y a des comorbidités : tabagisme, alcoolisme... » « Là, j'ai une dame complètement Alzheimer ... Quand je vais la voir je la pèse, je l'ausculte, et je lui pose les questions auxquelles elle répond quand elle veut bien, et je l'examine comme toute personne. »

Degré d'autonomie des patients dans les actes de la vie quotidienne. (9/12)	
M01	« la grand-mère qui ne peut plus lever le grand-père, des choses comme ça. Quand les gens ne s'alimentent plus, en devenant déments ils deviennent dénutris. »
M02	« L'autonomie dans la gestion du quotidien (pas au sens moteur)... Pour moi, c'est vraiment la gestion du quotidien. » « Quand elle n'est plus capable d'assurer ses soins d'hygiène et alimentaire. »
M03	« Je pense à un cas précis avec une personne très isolée, où le patient ne se nourrissait plus avec une hygiène qui laissait de plus en plus à désirer. » « Quand les besoins vitaux et élémentaires ne sont plus satisfaits... L'alimentation, hygiène »
M06	« S'il y a besoin on propose des aides dans la vie quotidienne, que ce soit pour le ménage, l'alimentation, la toilette. Mais il n'y en a pas toujours besoin. » « Si la personne est seule, et qu'elle devient vite dépendante (continence, repas, hygiène...) Ça va être plus rapide. »
M07	« La maison de retraite, ça doit vraiment être la dernière possibilité quand il y a vraiment une perte d'autonomie et que l'on arrive plus à gérer avec les moyens locaux. » « pour moi c'est la perte d'autonomie qui va m'inquiéter. »

M08	« L'évolution des troubles, mais s'il y a aussi la négligence, quand on voit que la personne se néglige de plus en plus. Lorsqu'il n'y a plus d'hygiène. C'est à la fois la négligence sur soi : la toilette, avoir des vêtements propres,... Mais c'est aussi ne pas vivre dans un taudis. » « Les gens qui ne mangent plus »
M09	« Les critères nutritionnels, les critères d'hygiène quand on voit que la personne commence à se laisser aller, à ne plus se laver. Quand la personne commence à avoir des troubles sphinctériens. ».
M10	« Et de les voir se dégrader, des patients qui étaient toniques, avec qui je pouvais avoir des discussions intéressantes. J'ai même eu, un ancien collègue médecin généraliste complètement dément jusqu'à la fin de ses jours. Et bien, mon collègue médecin généraliste de le voir dément, incontinent, par terre ça m'affecte. Pour moi, c'était un glorieux aîné, et je me suis retrouvé médecin d'un débris cérébral. Il n'avait rien d'autre comme maladie... »
M12	« Évidemment, c'est idiot ce que je dis mais c'est quand ils ne peuvent plus se faire à manger, ou qu'ils se mettent en danger. » « L'aspect physique au-delà de l'aspect médical ça compte aussi, quand ils sont sales, quand ils manquent de soins. »

Le risque de chute et les troubles moteurs (7/12)	
M01	« ils avaient des troubles de l'équilibre avec des chutes à répétition. »
M02	« Pour l'aspect somatique, il y a les troubles moteurs ... Et si une personne, a déjà chuté ».
M03	« il y avait aussi des chutes. »
M04	« la première a chuté à cause de ses troubles de l'équilibre, donc elle s'est fracturée le col et elle a été hospitalisée » « Avec les chutes ils risquent une fracture et donc une hospitalisation et donc aggraver encore plus leurs troubles. »
M07	« Après, vous allez avoir les critères de motricité. Les personnes qui chutent. »
M09	« Quand les gens ont des troubles moteurs relativement importants. »
M10	« Il y a aussi le risque de chute et la possibilité de se mobiliser lui-même. On ne va pas laisser quelqu'un à domicile qui ne tient pas debout. C'est vrai qu'au début dans le syndrome démentiel, ce n'est pas ce qui compte au premier mais c'est après. Surtout les chutes avec les traitements qu'on leur met. »

Troubles cognitivo-comportementaux

L'évolution clinique des troubles cognitivo-comportementaux. (12/12)	
M01	« L'évolutivité aussi, car on voit bien au fil des mois si c'est "un truc" qui évolue vite ou qui n'évolue pas. »
M02	« Pour l'aspect somatique, il y a les troubles moteurs mais aussi le niveau intellectuel de base. En étant caricaturale, une personne avec un bon niveau intellectuel est moins vite gravement démente qu'une personne qui déjà était moins "favorisée". Les capacités d'adaptation seront alors différentes. » « Quand la personne se met en danger ou quand elle n'a plus les moyens cognitifs suffisants pour appeler au secours. »
M03	« La peur qu'il se passe quelque chose au domicile, que la personne fasse des bêtises. »
M04	« En cas d'agressivité du patient envers son entourage, il ne pourra pas être maintenu à domicile. Quand il y a des troubles du caractère, et puis le risque de fuguer. » « ... les troubles du sommeil, lorsque la personne inverse son rythme. » « Lorsque les patients fuguent, qu'ils sortent de leur domicile. C'est l'absence de surveillance au domicile. »
M05	« Quand ça représente un danger pour la personne et son entourage. » « Quand c'est un danger pour eux et qu'ils sont difficilement gérables à domicile. Soit par les fugues. »
M06	« À partir du moment où il y a des signes psychiatriques, de l'agressivité, des fugues, s'il y a des problèmes par rapport au conjoint. S'il ne dort plus, que ça devient trop lourd physiquement et psychologiquement pour le conjoint on l'hospitalise en institution.» « La personne qui est seule, qui commence avoir des petits troubles cognitifs que l'on peut voir très bien en consultation, et qui paraît cohérent. Et qui dans les gestes de la vie quotidienne, est capable de se perdre, et de ne pas nous le dire car il n'en est pas capable. » « On s'entend bien ! Si la personne vit seule elle ne reste pas au domicile ! Car il y a trop de dangers. »
M07	« C'est premièrement la plainte cognitive « je ne me souviens plus de ce que j'ai fait... ». » « Le maintien à domicile n'est plus possible dès qu'il y a véritablement un danger pour la personne. En ce moment j'ai une patiente que j'ai eu du mal à convaincre d'y aller, alors qu'elle oubliait d'éteindre son gaz.»
M08	« Le risque de voir, soit des fugues et de ne pas retrouver la personne, soit en cas de pathologies associées non prises en charge. » « Parce que vous avez les fugues, les gens qui ne mangent plus, on ne sait pas ce qu'ils font, il y a des incendies. Ils sont tout seul, il y a un danger. »

M09	<p>« Quand elle se renferme sur elle-même et se détache du monde réel. »</p> <p>« Les éléments diagnostiques, ce sont les troubles du comportement, les troubles cognitifs qui sont en train d'évoluer. »</p> <p>« Il faut aussi se baser sur l'entourage qui joue un rôle important. Qui va nous alerter en cas de changement de l'individu (comportement ou réactions différentes), avec des formes parfois d'agressivité de troubles du comportement. »</p>
M10	<p>« Et puis après, l'agressivité du patient. Il y a le patient pour qui on n'y arrive pas. Il y en a complètement désinhibés, on appelle alors la force publique. »</p> <p>« C'est l'agressivité, envers lui-même et les autres. »</p> <p>« Ça c'est clair et net, un patient psychiatrique je veux bien, mais un patient dément ce n'est pas possible. Pour moi c'est principalement l'agressivité vis-à-vis du personnel et de la famille. C'est comme cela que la plupart du temps je l'ai vécu et qu'à ce moment-là j'ai dit « on a fait ce que l'on a pu mais ce n'est plus possible ».</p>
M11	<p>« parce que les gens avec l'anosognosie ne se rendent pas compte de la situation.»</p> <p>« En sachant que les gens ont des troubles mnésiques, si on leur dit à chaque fois, la fois d'après ils ne s'en souviennent pas.»</p> <p>« Parfois on arrive à des situations avec des démences où les patients sont vraiment agités et parfois agressifs. Ce n'est pas souvent, mais dans ce cas-là, c'est une grosse prise de tête soit à la maison, soit même dans les EHPAD. »</p> <p>« Progressivement on se rend compte qu'ils commencent à avoir des troubles mnésiques. On ne touche pas la réalité du doigt quand ils viennent en consultation ici. Et souvent, c'est les gens qui nous le disent « il n'a plus rien dans le frigidaire,... il laisse le gaz allumé... »</p> <p>« C'est l'évolution des choses avec le moment où ça ne devient plus possible de garder le patient à la maison, soit par une évolution de la pathologie du patient. Ou alors à l'occasion d'une complication somatique, qui était indirectement ou directement liée aux troubles cognitifs ou mnésiques. »</p>
M12	<p>« C'est difficile de maintenir à domicile, quand on a une démence vraiment installée, ce n'est pas possible. »</p>

Éléments sociaux et/ou environnementaux.

L'évaluation de la présence ainsi que la capacité des aidants. (12/12)	
M01	<p>« quand les gens sont seuls ça c'est une grosse limite. On ne peut pas laisser quelqu'un de dément tout seul toute la journée. ... »</p> <p>« Que le conjoint soit cognitivement suffisant et compétent, il faut un conjoint c'est vraiment déterminant. »</p>
M02	<p>« Souvent je tiens compte de leurs moyens... Leur moyens humains en premier, c'est-à-dire la place que veulent et peuvent avoir les aidants naturels. »</p> <p>« Le fait que la personne vit seule ou pas. Il y en a qui vivent seule, mais ne sont pas forcément isolées, tous les jours les voisins viennent voir si les volets sont bien ouverts. »</p> <p>« L'éloignement de la famille... »</p>
M03	<p>« Déjà ça dépend s'il y a un accompagnant ou pas, car lorsqu'ils sont tout seuls c'est compliqué. »</p> <p>« Il y a l'isolement nous concernant, mais aussi l'isolement familial qui est difficile. »</p>
M04	<p>« Ça dépend souvent de l'entourage familial s'il y a des proches. Un mari/une épouse qui peut surveiller la personne. »</p> <p>« Ce n'est plus possible : quand il n'y a plus personne, quand la personne est toute seule. »</p>
M05	<p>« Au départ on essaye de les garder au domicile, tant que ce n'est pas préjudiciable pour eux. »</p>
M06	<p>« Ça dépend de l'aidant, si on a un aidant valide et cortiqué, ... »</p> <p>« C'est surtout avec les aidants, l'échange est sans doute plus intéressant pour nous. Je pense que c'est encore stimulant. »</p> <p>« On s'entend bien, si la personne vit seule elle ne reste pas au domicile ! Car il y a trop de dangers. »</p> <p>« En l'absence d'aidant, ils vont très vite venir en institution. »</p>
M07	<p>« Quand les patients rentrent dans un isolement, la personne qui est repliée, seule, va évoluer pour elle-même. Il faut surtout rompre l'isolement »</p> <p>« Je les ai déjà évoqués, il s'agit de l'isolement. Plus une famille/personne est isolée plus ça va poser des problèmes. »</p>
M08	<p>« la rencontre avec la famille et les aidants, ça c'est vraiment important et essentiel. »</p> <p>« On ne peut pas les garder à domicile, là ça limite énormément. Il faut alors les mettre en institution. »</p> <p>« Être seul ou pas, il faut du personnel autour. Il ne faut pas que la personne se sente délaissée et seule. »</p>
M09	<p>« Tout d'abord ça dépend si la personne vit seule ou pas. Si la personne vit en couple, c'est souvent l'autre membre du couple qui va assumer des choses et les éléments de la vie courante du domicile. »</p> <p>« C'est là que c'est compliqué, car l'évolution ce sera la mise vers une structure. »</p>

M10	<p>« Tout d'abord ce n'est possible que si il y a des entourants. Voilà ! C'est une condition sine qua non ! C'est que la famille soit là et soit d'accord, sinon c'est évidemment institution. C'est évident. »</p> <p>« Ça, c'est la famille mon critère principal. Il y a une personne là, que j'ai envoyée à l'hôpital il y a 15 jours. Et maintenant, elle est en institution parce que la fille habite les Pyrénées et ce n'est pas possible. C'est dommage, je l'aimais bien. »</p>
M11	« Parce qu'il y a souvent de la famille ici, ou alors avec le voisin ou avec le conjoint. »
M12	« De toute façon, quand on a quelqu'un de très seul, et de dément, souvent il y a une hospitalisation. »

La souffrance, les difficultés, le déni et l'épuisement des aidants (12/12)	
M01	<p>« L'épuisement du conjoint ou de la famille, avec l'âge qui avance »</p> <p>« L'autre chose c'est vraiment l'épuisement du conjoint, car ça arrive tous les jours, c'est fréquent. »</p>
M02	« Il y a aussi, le déni ou l'absence de déni de la famille qui peut changer la prise en charge.»
M03	« J'ai appelé plusieurs fois la famille mais les enfants étaient loin et la personne refusait un peu tout. »
M04	« Quand il y a des troubles du caractère, et puis le risque de fuguer. Après les troubles du sommeil, lorsque la personne inverse son rythme, l'aidant lui n'en peut plus, il est épuisé. »
M05	<p>« Mais on essaye de les laisser au maximum chez eux, ça dépend de l'aidant, s'il est capable de l'assumer ou pas. »</p> <p>« Il y a certains aidants, j'en ai un en particulier avec sa femme qui est Alzheimer qui ne veut pas s'en défaire alors que lui est en train de souffrir. Il a mis tout en place pour qu'il puisse la prendre en charge totalement. Au point que lorsque qu'il y en aura un qui partira, l'autre partira avec. »</p> <p>« Ce qui est limitant, c'est souvent l'accompagnement, parce qu'on ne peut pas toujours faire ce que l'on voudrait totalement. Ça dépend des aidants, quand ils sont très fonctionnels ça ne pose pas de souci. »</p> <p>« Et quand les aidants sont épuisés... »</p> <p>« Je me rappelle d'un couple où elle était très démente et lui épuisé. Il fallait vraiment leur trouver un appartement où ils puissent être plus autonomes chez eux. »</p>
M06	<p>« Ça peut être aussi des sources de conflits avec la famille, quand ils veulent surprotéger le patient. Alors que nous on sent la dégradation, et que l'aidant ne veut pas se faire aider. Ça devient alors difficile pour les deux. Souvent il y a des tensions avec le conjoint, quand on s'immisce dans la situation, ça devient compliqué. Ils ne peuvent pas toujours l'entendre et surtout l'aidant. »</p> <p>« Et s'il y a un aidant, ce sera selon la résistance de l'aidant. S'il ne dort plus, que ça devient trop lourd physiquement et psychologiquement pour le conjoint alors on l'hospitalise en institution. »</p> <p>« S'il y a un épuisement du conjoint pour des raisons d'agressivité de fugues ou si ça devient lourd pour lui. Car il est aussi vieillissant le conjoint. »</p>

M07	<i>« la présence des aidants c'est une stratégie à expression variable, parce que vous allez avoir un aidant qui va être plus ou moins jeune, et il faut intégrer aussi la fatigue de l'aidant. Si vous épuisez l'aidant, ce ne sera plus un aidant ! Et vous risquez de vous retrouver avec deux personnes en dysautonomie. »</i>
M08	<i>« C'est la participation à la souffrance des aidants. » « Ce qui est difficile pour sa femme, c'est d'accepter que ce qu'il raconte ou ce qu'il fait ne soit pas volontaire. Qu'est-ce qui fait partie de la démence et est-il encore mon conjoint par rapport à cette démence ? » « J'ai pu faire garder des patients jusqu'à la fin, mais ça reste une souffrance énorme pour les personnes qui s'en occupent. » « Il vient un moment où l'on ne peut plus supporter, on ne peut plus supporter son conjoint qui se souille à chaque instant, qui fait n'importe quoi. Il faut respecter. Et c'est vraiment avec les soignants que l'on va pouvoir prendre les décisions. »</i>
M09	<i>« Et c'est vrai qu'on a vu plusieurs cas où les personnes seules étaient chez elles, maintenues par la famille et les aides jusqu'au moment où ce n'était plus possible. Donc, on fait quoi ? »</i>
M10	<i>« La famille qui ne supporte pas, « c'est quelque chose Docteur, bah il faut l'enfermer... » Ça on l'entend des fois. » « C'est comme cela que la plupart du temps je l'ai vécu et qu'à ce moment-là j'ai dit « on a fait ce que l'on a pu mais ce n'est plus possible ». De toute façon, il y a un épuisement, à la fois des personnes recrutées, c'est-à-dire salariées parfois directement par la famille. Parfois, c'est la famille elle-même qui appelle à l'aide en disant « je n'en peux plus, il m'a craché dessus... ». » « Les demandes dans les résidences, sont toutes de demandes en urgences. »</i>
M11	<i>« Et puis après on voit dans quelle situation de gestion de la chose se situe le conjoint. » « C'est qu'il y a très souvent un moment, où c'est conflictuel avec soit le patient soit la famille. Et que ça devient compliqué soit en général, soit parce que c'est trop lourd pour le conjoint qui est épuisé. Et où là, il faut envisager l'entrée en institution. » « Soit par épuisement du patient, soit par l'épuisement de l'entourage... » « Souvent l'épuisement du conjoint... L'épuisement de la famille. »</i>
M12	<i>« J'ai un couple en ce moment comme ça. J'y suis allé hier, et elle n'était pas propre, c'était un vrai foutoir dans la maison... Et le mari ne supporte pas les aidants, elle n'est pas démente mais elle commence. Ça va devenir compliqué. »</i>

L'isolement géographique. (3/12)

M02	<i>« Pour faire des bilans cognitifs, ça devient vite compliqué, car les patients ne se déplacent pas. Ils doivent solliciter un voisin pour pouvoir aller à Challans. Ou alors ils se déplacent en voiturette, mais que de jour. »</i>
------------	---

M07	<i>« Pour le patient, oui. Imaginez que vous ayez un patient qui vient avec sa famille parce qu'il ne conduit plus, et vous mettez le papy à 50 km de chez lui, c'est impossible !... Si en revanche, elle est à 5 ou 10 km, il peut prendre sa petite voiturette et là c'est plus acceptable pour tout le monde. »</i>
M10	<i>« Il y a aussi l'éloignement, vous m'avez demandé si je suis en urbain. Oui bien sûr, mais il y a aussi la campagne alentour. Quand il y a un patient, qui habite dans un petit hameau à 10 km de Luçon, on ne peut pas faire tout ce que l'on peut faire dans le centre-ville de la commune. Tout d'abord le CCAS ne tourne pas pareil. Il y a une question d'isolement, et si le voisin habite à 3 km, c'est pareil. »</i>

Les réseaux et le tissu social des milieux ruraux et urbains. (6/12)	
M01	<i>« si tu as des aidants naturels : un conjoint, des enfants dans la même maison, ce qui est le cas relativement fréquemment ici par rapport à un exercice de centre-ville... »</i>
M02	<i>« Ici, il y a peu de gens qui vivent vraiment tout seul. Contrairement aux grandes villes, où tu as des patients vraiment tout seuls, il y a toujours un neveu dans les parages, ou quelqu'un qui fait les conduites pour les consultations. Tu as encore tout de même une structure rurale de la famille. C'est ce que j'ai vu, ça n'est pas une généralité. Il y a un bon sens rural de l'entraide. » « Ils sont peut-être moins isolés, même si je n'ai pas une pratique en ville. »</i>
M04	<i>« Et puis nous, ici, ils sont quand même privilégiés dans leurs maisons, car elles peuvent être toujours adaptées. Ce n'est pas comme si c'était dans un immeuble. » « Ils sont peut-être moins isolés, même si je n'ai pas une pratique en ville. »</i>
M07	<i>« je dirais qu'il y a peu de maisons de retraite et qu'elles sont très très chères pour une population rurale, qui n'a pas beaucoup de retraite. » «... mettre les personnes âgées avec des jeunes, comme ça peut se faire en ville où on voit des expériences de personnes âgées qui prêtent leur appartement pour un étudiant en contrepartie de leur présence. Moi à mon avis c'est là qu'est la ressource, car le jeune va stimuler la personne âgée. »</i>
M08	<i>« Je crois qu'il y a une différence entre la ville et la campagne, il y a du danger partout, en ville avec les voitures... Moins en campagne, mais en revanche le danger de la campagne, est peut-être différent. » « Et je pense aussi, qu'il y a plus de solitude en ville qu'à la campagne, on se rend beaucoup moins compte en ville des besoins des uns et des autres. Parfois en ville, avec les patients Alzheimer, on est vachement étonnés. » « Oui, c'est l'histoire de la chaîne de navire, où chaque maillon est important. Il y a une chaîne sociale, la plupart du temps qui s'est créée en campagne, qui n'est pas en ville. Et les hospitaliers n'ont aucune connaissance de cela... Alors qu'en campagne le réseau se remet plus facilement en place, parce qu'ils reconnaissent et qu'il y a déjà eu des échanges importants. Ce qui n'est pas souvent le cas en ville...»</i>

M12	<p>« Il y a le lieu géographique, moi je travaille en ville maintenant, mais à la campagne cela comptait. Parce qu'une grand-mère seule dans une ferme à la campagne sans voisin, c'est compliqué... »</p> <p>« On voit peut-être plus de solitude en ville. Les gens peuvent très bien habiter dans un grand ensemble, et on les retrouve seuls. Alors qu'à la campagne, il y a ce lien. Il y a un réseau humain qui n'existe pas forcément en ville. Et c'est connu ça. »</p> <p>« Après, la relation avec les familles n'a pas changé, même si à la campagne ça reste très différent. Les gens restaient chez eux et on les accompagnait jusqu'à leur fin. Mais c'est une question d'époque. »</p> <p>« Je pense qu'à la campagne c'est différent, ici (en ville) on accompagne moins les gens. Les familles sont moins dispo, les maisons ne sont pas si grandes. »</p>
------------	---

Les conditions financière et le milieu social du foyer. (8/12)	
M02	<p>« Et puis derrière ce qui arrive très vite, c'est ce qu'ils peuvent endosser financièrement ou pas. Et quelles aides je vais pouvoir déclencher, ça commence par les déclarations de demande en 100% pour les démences. »</p> <p>« L'aspect financier est toujours une charge assez lourde pour les familles. »</p>
M04	<p>« La deuxième chose c'est l'aspect financier, mettre en place toutes ces aides et ses aménagements. »</p>
M05	<p>« Non ! C'est sûr que, plus ils sont d'un milieu social bas, plus ils ont besoin d'aides. Parce qu'ils ne sont pas à l'affût de tout ce qu'il faut faire, ils ne connaissent pas forcément les démarches. En cela il faut les aider. »</p> <p>« Disons que cela nécessite d'avoir plus d'aides. Ça nécessite de prendre le dessus, ça devient à nous de le faire. »</p>
M07	<p>« En revanche, je dirais qu'il y a peu de maisons de retraite et qu'elles sont très, très chères pour une population rurale, qui n'a pas beaucoup de retraite. Et ça posera un jour un problème, car quelle génération on va faire payer. Il y a des générations d'actifs qui actuellement gagnent le SMIC, et si ils sont obligés de payer pour leurs parents, pour leurs enfants, ou pour les études, comment on va faire. C'est bien de dire, « les gens sont imposables dont ils peuvent payer, mais ils doivent vivre aussi ! »</p>
M08	<p>« Le facteur financier ! J'ai monté une association il y a quelques années, qui était de soins gradués à domicile. Et dans cette association on essayait de trouver les bonnes solutions pour que chaque personne en fonction de ses moyens. On n'appelait pas ça des GIR à l'époque, mais c'était exactement pareil. »</p> <p>« On se rend compte dans ces cas-là que ça coûte... Et quand il n'y a aucune aide sur le plan financier, ou très peu, »</p> <p>« C'est quand même une limitation quand il n'y a aucun financement possible ou quand tout le monde a du mal à joindre les deux bouts. C'est du matériel particulier, chercher des solutions ce n'est pas toujours facile. »</p> <p>« Vous pouvez garder un émigré au domicile il n'y aura aucun problème, mais notre pauvre petit agriculteur ou ouvrier, qui déjà a du mal à joindre les deux bouts, si on commence à lui parler du réaménagement du domicile. »</p>

M09	<p>« C'est ça aussi le problème. Si les gens ont des moyens, on peut faire les travaux nécessaires à l'adaptation, sinon... »</p> <p>« il y a toujours des améliorations possibles si on a les moyens financiers. Ce qui n'est pas toujours le cas. »</p>
M10	<p>« Après il y a les conditions de ressources, il y a certaines familles qui n'ont pas un rond. Donc, même s'il y a beaucoup de choses qui sont prises en charge par la sécurité sociale. On sent très bien que ça ne peut pas aller. Avec l'aide sociale c'est pareil. »</p>
M11	<p>« Le facteur économique, quand ce sont des gens qui ont des ressources qui sont telles qu'ils ne peuvent initier les prises en charge. Parce qu'on trouve des situations où les personnes sont entre les deux. Ils ont trop de ressources, mais aussi pas assez pour bénéficier d'une prise en charge et un suivi lourd, car cela devient hors de prix. De même, pour pouvoir rentrer dans certaines EHPAD, qui seraient adaptés à leur situation, ce sont des établissements privés trop chers pour ce que les gens peuvent assumer. »</p>

La disposition et l'évaluation du domicile. (8/12)	
M01	<p>« Au niveau des domiciles, on a des maisons de plain pied ça ne pose pas de difficultés particulières. »</p>
M02	<p>« l'adaptation du domicile, pour les risques de chute et compagnie... »</p> <p>« Tu as tout ce qui est téléalarme, que je mets facilement en place. Mais aussi la capacité pour la personne de prendre son téléphone et de pouvoir appeler à l'aide.</p> <p>Et si une personne, a déjà chuté.»</p> <p>« Toutes les mises en danger, ce sont des trucs classiques, oubli du gaz, fugue et déambulations...</p> <p>Après, j'essaie de ne pas attendre la mise en danger pour bouger. »</p>
M04	<p>« c'est l'aspect financier, mettre en place toutes ces aides et ces aménagements. »</p>
M07	<p>« Le maintien à domicile n'est plus possible dès qu'il y a véritablement un danger pour la personne. En ce moment j'ai une patiente que j'ai eu du mal à convaincre d'y aller, alors qu'elle oubliait d'éteindre son gaz. Il y avait aussi un danger pour autrui, mais on ne pouvait pas la forcer. »</p>
M08	<p>« Donc, si on a un environnement porteur, on peut les garder beaucoup plus longtemps (à domicile). »</p> <p>« L'habitat, en cas d'étage au domicile. Il faut suffisamment de confort. »</p> <p>« C'est l'impossibilité d'appel ou de secours en cas de besoin. »</p> <p>« Qu'elle ne mette pas le feu à la maison, ça fait partie des critères de sécurité qui sont vraiment à prendre en compte. »</p> <p>« Parce que vous avez les fugues, les gens qui ne mangent plus, on ne sait pas ce qu'ils font, il y a des incendies. Ils sont tout seul, il y a un danger. »</p>

M09	<p><i>« Si la démence est relativement évoluée, il faut sécuriser l'intérieur par rapport à tout ce qui est à risque. »</i></p> <p><i>« Il faut tenir compte aussi du lieu d'habitation parce qu'il faut aussi avoir un lieu adapté, qui permette de garder les gens à domicile. C'est ça aussi le problème. »</i></p>
M10	<p><i>« Et l'habitat, si l'habitat ne le permet pas, s'il y a du gaz. »</i></p> <p><i>« Il s'agit avant tout des possibilités techniques, de l'habitat, et environnementales au niveau de la famille. »</i></p> <p><i>« Dès que je vois que le patient présente un risque pour lui-même ou pour son entourage = c'est ambulance l'hôpital et après je vais aller discuter avec mes collègues hospitaliers et il n'y a pas de retour à domicile.»</i></p>
M12	<p><i>« La disposition du domicile s'il y a des escaliers... »</i></p>

Réseaux de maintien à domicile et mode de recours.

Le recours aux intervenants à domicile. (12/12)	
M01	<p>« On met l'ADMR, pour combler l'aide, pour la toilette, l'aide au lever et l'habillage. L'infirmière qui vient, prépare les médicaments une fois par semaine ou une à plusieurs fois par jour »</p> <p>« Quand j'ai un souci de maintien domicile, que je vois un conjoint épuisé et que je veux une hospitalisation rapide. Lorsque je demande un séjour temporaire, le temps que le conjoint se repose. »</p> <p>« J'appelle le CLIC, si j'ai des besoins pour les placements ou réplacements. »</p>
M02	<p>« Quand ça commence à devenir compliqué, je droppe facilement sur les assistantes sociales du CLIC. »</p> <p>« Avoir un service d'assistantes sociales pas loin. »</p> <p>« Au moindre changement pour un traitement ou un soin de plaies, tu vas mettre une infirmière sur le coup, et ça tient encore. »</p> <p>« Mon boulot de médecin, c'est d'organiser des traitements qui soient simples et faciles à prendre, de m'assurer qu'il soit bien pris si besoin par une infirmière à domicile. »</p> <p>« Et pourquoi ne pas, imaginer d'avoir une assistante sociale référente sur plusieurs communes. »</p>
M03	<p>« Après il y a le CLIC, les passages infirmiers, l'AMAD. »</p> <p>« il ne faut pas rester tout seul, heureusement il y a le CLIC que j'appelle facilement. »</p> <p>« C'est un travail en équipe, en réseau, avec le CLIC et le réseau d'infirmières qui interviennent. Un gériatre si possible, s'il y a »</p> <p>« Les infirmières nous appellent quand ça devient préoccupant. »</p>
M04	<p>« le truc positif, c'est si les infirmières peuvent passer et qu'elles ont des prescriptions, où elles peuvent coter leurs actes... »</p> <p>« Oui, c'est-à-dire que ces réseaux font beaucoup de choses. Des fois, ils essayent d'avoir toutes les aides possibles. »</p> <p>« Le CLIC par exemple, essaie de maintenir à domicile, mais ils sont toujours prudents et ils ont toujours un dossier à remplir pour une admission en EHPAD. »</p>
M05	<p>« Moi, je fais souvent appel au CLIC. C'est une structure qui arrive à tout mettre en place. »</p> <p>« En l'aidant au maximum, avec des équipes d'infirmiers, des aides à domicile, sur le plan matériel pour le transfert (des lève-malades...). »</p> <p>« La coordination en général elle est bonne. Surtout quand on a le CLIC, on arrive à discuter avec eux, s'il y a un souci, dans le coin il y a une bonne coordination. »</p>

M06	<p>« Donc je choisis un peu la facilité moi. »</p> <p>« On a la chance d'avoir l'AMAD les infirmières libérales si ça ne suffit pas, l'ADMR beaucoup de structures qui permettent d'encadrer le patient malade mais aussi les aidants. Et le CLIC est très actif. »</p> <p>« On peut avoir mis les choses en place, par exemple avec les infirmières à domicile (pour le pilulier), elles vont voir des petites choses qui vont les alerter, et elles peuvent nous informer sur des besoins supplémentaires (habillage, toilette, aide aux repas). »</p> <p>« C'est pouvoir bien communiquer entre les différents réseaux. (l'ADMR les infirmières le CLIC). Globalement, ça se fait plutôt bien. »</p> <p>« J'en suis satisfait, on a beaucoup de chance. »</p>
M07	<p>« Autrement c'est avoir une équipe qui va être là et gérer les interfaces avec les maisons de retraite, je ne connais plus le nom mais je fais souvent appel à eux. »</p> <p>« Moi j'utilise mon réseau local. Plus je vais m'éloigner de mon réseau local, plus ce sera difficile et plus les gens risquent d'être déstabilisés. »</p>
M08	<p>« Et aussi avec les infirmières, parce que pour les infirmières c'est difficile aussi, elles ont besoin qu'on soit là, qu'on les aide. »</p> <p>« Pour moi ce qui est important c'est d'avoir régulièrement une rencontre avec la famille, les aidants et les soignants : aides-soignantes, infirmières, aide-ménagères. »</p> <p>« Donc il gérait sur le plan financier avec les assistantes sociales. »</p>
M09	<p>« Selon l'importance de la démence, il y a l'ADMR qui vient pour la toilette. Soit infirmier éventuel. Mais souvent dans les éléments de démence, on n'a pas toujours beaucoup de soins à côté. »</p> <p>« C'est l'existence de structures de type ADMR, pour l'aide à la toilette, les passages réguliers. C'est aussi la présence d'infirmiers libéraux, qui font la préparation des piluliers. »</p> <p>« Parce qu'on a besoin de tout le monde, des infirmières, des aides-soignantes, des gens proches des patients. »</p> <p>« Ouais. Ça marche bien parce que les gens font un travail qui n'est pas facile. Et le personnel, est très motivé et il se dévoue pour les gens dont il s'occupe. »</p>
M10	<p>« Le médecin, ce n'est pas le principal. Les principaux ce sont la famille, les aides-soignantes à domicile, voire l'infirmière, les voisins, la force publique. »</p>
M11	<p>« en Vendée, et en milieu rural comme ici on trouve l'ADMR pour l'entretien à domicile et les soins d'hygiène corporelle. »</p> <p>« La distribution de médicaments trois fois par jour par l'infirmière, c'est complètement exclu. »</p>
M12	<p>« CLIC entourage c'est bien. Oui j'en suis contente. Je ne les connaissais pas avant. Je les connais depuis que je suis là. On m'a donné le nom, et puis après c'est par expérience. »</p> <p>« Mais je sais qu'ils sont bien, polyvalents, ils viennent visiter la maison du patient pour donner des idées, ils sont très efficaces. Je n'en connais pas d'autre. »</p> <p>« Le jour où ça ne va pas aller, je vais trouver un moyen de l'hospitaliser, même si c'est difficile, je vais appeler CLIC entourage ou l'assistante sociale... »</p>

Le mode de recours aux services de maintien à domicile et de coordination.	
M01	<i>« Quand j'ai un souci de maintien domicile, que je vois un conjoint épuisé et que je veux une hospitalisation rapide. Lorsque je demande un séjour temporaire, le temps que le conjoint se repose. Là, je les appelle. »</i>
M04	<i>« Mais, il y a des choses qui se font sans que l'on soit prévenu. Il y a des fois des familles, qui vont contacter le CLIC directement. Et l'on n'est pas au courant. »</i>
M05	<i>« Comme je travaille surtout avec le CLIC, et qu'il regroupe tous ces systèmes là, en général il y a un ou deux interlocuteurs qui vont à domicile, qui vont identifier les besoins de la personne. Ensuite, on en rediscute et on met en place tout ce qu'il faut. Il s'agit de mon interlocuteur principal. Je les sollicite en les appelants. »</i> <i>« Mais ça reste plus facile pour moi de solliciter uniquement le CLIC. Les habitudes, ça a la peau dure. »</i>
M06	<i>« Moi quand j'ai besoin pour un maintien domicile qui pose problème, j'appelle le CLIC. On a la chance d'avoir un CLIC, parce qu'avant il y a sept huit ans, il n'y avait pas de CLIC et c'était beaucoup plus compliqué. »</i> <i>« J'avoue que le CLIC met le doigt sur le déclencheur et tout se passe bien. Ensuite nous sommes juste informés. Et pour mettre en place les systèmes de réseaux, c'est beaucoup plus facile. »</i> <i>« Soit on les sollicite par le biais du conjoint, ou alors on les appelle. »</i>
M07	<i>« Oui j'y ai recours. Je les utilise avec l'autorisation des patients. Si le patient n'y est pas favorable, ce n'est pas la peine d'essayer. Après pour certains patients quand on sent qu'ils vont perdre de l'autonomie. On va mettre en branle le réseau très très tôt, et poser des jalons. Il y en a d'autres qui s'y prennent au dernier moment et alors on se retrouve avec une possibilité de placement qui peut être plus ou moins loin de leur lieu de résidence. »</i> <i>« Moi j'utilise mon réseau local. Plus je vais m'éloigner de mon réseau local, plus ce sera difficile et plus les gens risquent d'être déstabilisés. »</i>
M09	<i>« Oui, très régulièrement. Quand il y a des familles, je demande à la famille de les appeler. Et après, s'il y a besoin, soit ils m'appellent soit on se rencontre. Une fois que la responsable coordinatrice de l'ADMR a fait le tour du problème, elle m'appelle si elle a besoin, parce qu'elle pense qu'il faut mettre telles choses en place, s'il y a besoin de papiers on se met d'accord. Il faut toujours travailler dans la coopération. »</i>
M11	<i>« Oui, mais cela a souvent été mis en place par une prise de contact avec l'ADMR. Il y a aussi le CLIC. »</i>
M12	<i>« Je demande à la famille d'appeler le CLIC entourage pour adapter la stratégie des aides physiques à domicile (la cuisine, le ménage). »</i> <i>« Souvent on demande aux infirmières de passer pour la prise des médicaments. »</i> <i>« Je donne à la famille et le numéro de téléphone, et pas seulement dans le cadre de la démence. Dans le cadre du maintien à domicile aussi chez des gens handicapés ou vieillissants. Exceptionnellement, je vais appeler. »</i> <i>« Moi je ne connais que CLIC entourage. J'envoie au pont rouge pour mes bilans gériatriques. Je travaille avec mes spécialistes mais sans faire réellement partie d'un réseau. »</i>

Pistes d'améliorations et limites des réseaux de maintien à domicile.

L'optimisation des réseaux. (10/12)	
M01	<p>« Il y en a d'autres maintenant, qui passent pour la maladie d'Alzheimer. Il y en a un, que je ne connais pas, qui passe la semaine prochaine. »</p> <p>« J'utilise le CLIC sans problème, les autres moins parce que je ne les connais pas. On a toujours l'impression qu'il y en a un qui arrive, un autre qui part. »</p> <p>« Mais les autres réseaux qui passent à domicile pour le maintien je ne sais pas trop ce qu'ils font (fonctions, organisations,...). Je n'arrive pas à comprendre pourquoi parfois c'est un réseau qui passe et pas l'autre, et inversement. En plus, ce n'est pas moi qui les demande. »</p> <p>« Il faudrait que ces réseaux se fassent connaître pour dire qui ils sont et ce qu'ils font, même si je sais bien que c'est pour du maintien à domicile. Parce que j'ai l'impression, qu'il y a plusieurs sortent de réseau « comme ça », mais qu'ils font un peu tous la même chose. Il y a un manque complet d'information et de clarté sur leurs fonctions. »</p>
M03	<p>« Je ne sais pas grand-chose des réseaux en fait. Je n'en ai pas vraiment connaissance. Non. »</p> <p>« L'équipe de gériatries mobile, des choses comme ça par exemple ? Ils peuvent être utiles, oui ! Ça pourrait être plus confortable, pour avoir un bilan. Mais je n'y ai pas eu recours. Si j'appelle, j'appelle le gériatre éventuellement pour lui demander son avis. C'est plutôt informel, parce que je le connais. »</p> <p>« Je ne connais pas assez les réseaux pour les utiliser. Je n'ai pas non plus été sollicité par ces réseaux »</p>
M04	<p>« Il faut que les aidants soient aidés, et peut-être qu'ils aient plus de moyens... Avec des passages plus fréquents, même le week-end, car des fois ça s'arrête le week-end. »</p> <p>« Et que les temps passages soient plus longs. »</p>
M05	<p>« Je sais qu'il en existe un autre que le CLIC, mais par habitude je ne vais pas voir celui-là. Il y en a un autre pour les patients Alzheimer. J'avais une patiente suivie par eux, l'avantage c'est qu'il transmettait un récapitulatif de ce qu'il faisait et de l'évolution des choses... »</p> <p>« Peut-être plus avoir la connaissance des réseaux autres que ceux qui sont locaux. De façon à avoir plusieurs possibilités, et permettre parfois d'aller un peu plus vite sur certaines choses. Car il y en a qui sont encombrés et d'autres beaucoup moins. Et faire des plaquettes qui permettent d'avoir tous les intervenants sur un seul support. »</p>
M06	<p>« Il y a d'autres réseaux pour les aidants, de type groupes de paroles. Mais je ne les sollicite pas, c'est organisé avec le CLIC. »</p> <p>« Ça rejoint ce que je viens de dire, une bonne information sur les nouveautés : il y a parfois des associations qui se créent, surtout pour les aidants d'ailleurs. »</p> <p>« Je pense qu'il faut que l'on reste informés toujours des nouveaux systèmes, parce qu'il y a régulièrement des choses qui se mettent en place et pour lesquelles on n'est pas au courant. »</p>

M07	<p>« C'est le rôle des équipes mobiles. Le gros problème en France, c'est qu'on a des personnes vieillissantes et que l'on n'a pas de structure gériatrique digne de ce nom avec un hôpital gériatrique... Si on n'en a un à Nantes, mais après ce sont des petits services. »</p>
M08	<p>« Moi jusqu'à présent, pratiquement, c'est toujours la famille qui a trouvé, qui a cherché à droite à gauche et qui a fini par trouver. Le CLIC n'a jamais trouvé qui que ce soit. Alors ils sont gentils ! Ils prennent un temps fou pour rien, ils nous font perdre du temps ! »</p> <p>« Mais ça ne devrait pas être moi qui le fasse, c'est ce que j'attendais du CLIC, mais ils ne le font pas. »</p> <p>« Moi j'avais fondé « Gamado » pour les garde-malades à domicile, mais là aussi il n'y a aucune aide d'État. Ça pose d'énormes problèmes. Ou alors il faut entrer dans l'HAD uniquement. Oui j'avais créé un réseau qui a disparu faute de financement, car personne ne voulait payer quoi que ce soit ».</p> <p>« Le CLIC, ça ne sert à rien, c'est clair ! ... Non ça ne sert à rien ! Normalement c'est fait pour trouver une place quand on arrive au bout de la prise en charge. Et alors ils vont vous dire « oui mais il n'y en a pas (de place), on va chercher mais n'en a pas. (rires) .ça fait perdre du temps, ça fait faire une coordination de 3h00 mais ça ne sert à rien. »</p> <p>« Moi je ne les sollicite plus maintenant. La famille de temps à autre, mais moi je ne les sollicite plus, j'ai compris. Ils ne m'ont jamais permis de placer quelqu'un, d'aider au maintien à domicile, jamais !»</p>
M09	<p>« Ici, là où on est, c'est surtout l'ADMR qui est très importante, après il y a des réseaux de type CLIC entourage, sur l'agglomération de La Roche où l'on envoie aussi les gens. Mais le CLIC c'est plus un centre d'orientation qu'un centre d'efficacité. Donc c'est différent, eux ils vont aiguiller les gens sur des structures Alzheimer, ceci cela... Mais ce n'est pas eux qui font le travail. »</p> <p>« il faut réfléchir à un peu plus de cohérence et arrêter de nous inonder d'informations qui ne nous servent à rien. »</p>
M11	<p>« Il y a aussi quelque chose de mis en place il n'y a pas très longtemps dont je ne me souviens plus de l'intitulé, pour les patients posant problème à domicile. »</p>
M12	<p>« Non, ils ont fait des plaquettes papier qui sont bien. Dans notre pratique c'est bien. »</p> <p>« Sinon, je ne travaille pas en réseau. Je travaille avec mes spécialistes mais sans faire réellement partie d'un réseau. »</p> <p>« Moi je ne connais que CLIC entourage. J'envoie au Pont rouge pour mes bilans gériatriques. CLIC entourage c'est bien. »</p>

L'optimisation des moyens humains et financiers des réseaux (8/12)

M03	<p>« Ce serait d'avoir des passages réguliers infirmiers. Mais pour cela, il faut que la personne accepte et ce n'est pas toujours le cas. Il faudrait que ce soit toujours les mêmes personnes qui passent. ... du passage quoi... »</p> <p>« C'est pouvoir mobiliser une équipe avec qui on ait plus de liens. »</p>
M04	<p>« Il y a un manque de personnel ici. C'est ainsi permettre plus de passages, plus d'aidants. »</p>
M05	<p>« Côté infirmiers, ... L'HAD c'est pratique, mais les infirmiers ne peuvent pas y être autant qu'il faudrait. Et les associations, AMAD et tout ça sont vraiment très limitées, ce que je reproche c'est qu'ils ne viennent pas samedi dimanche. Quand on a des soucis, c'est 24 heures sur 24. »</p> <p>« il faudrait qu'il y en ait un petit peu plus. Parce que je pense qu'ils sont débordés. Il y a un manque cruel d'équipes plus étoffées. Par exemple, le CLIC va drainer tout le coin, ils sont peut-être en sous-effectif. »</p> <p>« Ça passe alors, par plus de présence pour la personne et l'aidant. »</p>
M06	<p>« C'est parfois la question du manque de personnel, pour l'AMAD où ils n'ont pas toujours le nombre de lits nécessaires, quand on arrive à la grabatisation. Limités dans le nombre de lits, les délais sont parfois importants. L'organisation est difficile, car c'est fluctuant dans le temps. »</p> <p>« C'est important d'avoir les passages d'équipes pluridisciplinaires qui peuvent interpellier sur la dégradation éventuelle »</p> <p>« Je pense qu'il ne faut pas que ce soit trop grand au niveau du secteur. Que ça reste proche. »</p>
M07	<p>« je pense qu'il faudrait plus de places. On va avoir une population qui vieillit, il va falloir avoir des structures intermédiaires, c'est ce qu'on appelle les MAPA. »</p>
M08	<p>« Il faut que sur le plan financier ça puisse tenir. Il faut que les infirmières soient là, et quand on sait que les SSIAD ne prennent pas les gros malades, parce que ça coûte trop cher, écoutez ça va bien !... »</p>
M09	<p>« Il y a toujours des améliorations possibles si on a les moyens financiers. Ce qui n'est pas toujours le cas. Plus de moyens, ça veut dire plus de personnels. Les responsables ont parfois du mal à gérer le nombre de cas qu'ils ont, parce qu'ils n'ont pas de budget extensible. »</p> <p>« Si on veut que les gens restent à domicile, le plus longtemps possible, il faut que ces structures là aient les moyens pour maintenir les gens. »</p>
M11	<p>« C'est aussi que les intervenants de l'ADMR n'ont pas une capacité d'intervention extensible. »</p> <p>« Oui, s'il y a vraiment des refus de prise en charge d'un nombre d'heures accrues par l'ADMR. C'est un peu la tendance, parce que le robinet est en train de se fermer. »</p> <p>« Non, je pense que c'est plus une question « de gros sous » savoir si tout doit être pris en charge ou pas. Parce que ce n'est pas simple pour tout le monde. C'est la possibilité d'avoir le plus d'intervenants possibles à domicile. »</p>

Motifs de non recours aux réseaux de maintien à domicile. (2/12)

M02	<p>« Les connaissances que j'ai du réseau social autour de moi, étant jeune installée, je n'ai pas encore tous les numéros de ceux à qui m'adresser. Je dois contacter moi-même le CLIC pour savoir ce qu'ils peuvent proposer. Actuellement, c'est mon facteur limitant principal. »</p> <p>« J'ai très peu de connaissance des réseaux. Et je n'ai pas encore eu besoin de faire ces démarches là, pour mes patients. (Car installée depuis environ 6 mois seulement) »</p> <p>« Mes besoins sont de me former sur ce qui existe dans le secteur. Mais c'est à moi de me renseigner sur la manière de faire et les choses à anticiper pour optimiser la prise en charge. »</p> <p>« Mais ils me semblent vraiment nécessaires, je dois prendre ce temps pour contacter le CLIC du coin. Et voir ce qu'ils peuvent proposer ou pas. Très clairement, je ne peux pas tout gérer. »</p>
M10	<p>« Honnêtement pas grand-chose, tout d'abord parce que je n'en ai pas beaucoup (de patients). Et d'autre part je n'ai pas un patient de Luçon qui l'utilise. Oui, j'en ai connaissance mais à priori à Luçon, on ne les utilise pas trop. Mes patients, je les envoie souvent en consultation chez le gériatre et on parle d'aides... Machin... Mais rarement de réseau. »</p> <p>« Est ce que ça vous arrive de les utiliser ces réseaux ? » : Non, pas le réseau gériatrique. D'autres réseaux oui, mais pas celui-là. Les autres réseaux que j'utilise sont les réseaux diabète, basse vision...</p> <p>« Est-ce qu'ils vous semblent nécessaire ces réseaux ou utiles ? » Ce serait nécessaire et utile, certainement, parce qu'il y en a de plus en plus. Ou alors il faudrait augmenter les capacités en institution. »</p> <p>« Pensez-vous en avoir la nécessité ? » Actuellement non, mais moi je n'en ai pas beaucoup non plus. »</p>

Les besoins de formations (10/12).

M01	<p>« Si j'ai des soucis, en particulier au niveau des traitements, j'appelle le géronto, très facilement. »</p> <p>« Pour les déments, si quand même... Pour la gestion de la thérapeutique, certainement, les personnes âgées sont sur-médicamentées ; les patients déments et chez les patients âgés en général. Il y a plein de trucs qu'on pourrait éliminer et qu'on n'ose pas enlever parce que c'est le cardio ou le géronto qui les a mis en place. »</p>
M02	<p>« Mes besoins sont de me former sur ce qui existe dans le secteur, mais cela est lié à l'installation récente. »</p> <p>« Je n'ai pas forcément besoin d'un cours magistral, ça ne m'intéresse pas. Je préfère du pratico pratique. »</p>
M03	<p>« Avec ces personnes isolées, il y a les histoires de tutelle et de curatelle, où on est un peu... Je ne me sens pas très au point là-dessus. Ça, ça peut être une aide, de pouvoir être au fait de ces choses-là., Savoir comment faire... Oui, par rapport à cela peut être. Par rapport à tout l'aspect médico-légal. »</p>
M04	<p>« niveau formation, j'essaye de me former... »</p> <p>« Pour prévenir les chutes, pour faire attention aux signaux, faire éventuellement des rappels... »</p>
M05	<p>« Oui, de toute façon, on a toujours besoin de se former sur tout, plus ça va plus il y en a. Avec des besoins sur Alzheimer et les démences en général. Parce que l'on met dément, toute personne qui a tendance à ne pas correspondre à votre style de vie, c'est en fait apprendre à les reconnaître et à les identifier avant que ça dérape. »</p>
M06	<p>« Oui pourquoi pas, quand on a « la tête dans le guidon », on ne peut pas être au top sur toutes les pathologies. Je pense que si on n'avait pas les aides qui se font sur les Herbiers, j'en aurais beaucoup plus besoin (de formations). »</p>
M07	<p>« Et c'est vrai que les médecins ne sont pas obligatoirement formés à la gériatrie dans le cadre d'un suivi général. Il faut donc que l'on fasse aussi l'effort pour nous, c'est de nous former à la gériatrie. »</p> <p>« je suis en contact avec le chef de service des urgences le Dr... et pas mal de confrères, et lorsque l'on se rencontre et que j'ai une question particulière je leur pose directement. C'est au fur et à mesure que je me forme. »</p>
M09	<p>« Les besoins qu'on a, sont de suivre régulièrement les évolutions des diagnostics, des thérapeutiques, des moyens que l'on peut utiliser pour les aider dans la vie courante. Notamment les activités qui correspondent à leurs troubles, de ce côté-là, il y a pas mal de choses qui se sont mises en place, et ça c'est intéressant. »</p> <p>« Quand on s'occupe de personnes âgées, on est amenés à traiter la fin de vie, ce qui est important c'est le palliatif. Et pour ça il faut faire quelques formations palliatives, travailler avec des équipes cohérentes qui sont spécialisées au niveau hospitalier. Ça c'est important aussi je pense. »</p>

M11	<p>« Éventuellement ce serait plus sur les traitements. En sachant qu'actuellement il y en a beaucoup qui sont discutés. »</p> <p>« Les besoins de formation, tout est très accessible sur Internet... Mais non, car à force de pratique et de ce qui est mis en place, ça nous aide beaucoup. C'est quand même souvent au coup par coup, avec cette maladie dans la mesure où ce n'est pas une prise en charge standardisée et classique... »</p>
M12	<p>« Sans doute que j'en aurais besoin. Mais à mon âge, c'est fini. J'en ai fait beaucoup sur le terrain plus jeune. Mais actuellement je n'en ressens pas le besoin. On fait ma formation, par l'intermédiaire de revues médicales, etc. mais je ne vais à aucune réunion médicale, je suis trop fatigué. »</p>
L'absence de besoin de formation (2/12)	
M08	<p>« Non, je crois que je me suis déjà formé X fois là-dessus, ça me suffit. »</p>
M10	<p>« Alors, on nous propose toujours des formations, auxquelles je suis allé une fois ou deux. Mais je n'ai pas trouvé ça terrible, c'était très bien mais honnêtement on arrive sur des machins théoriques qui n'ont pas trop d'intérêt. Ça ne me dit rien. C'est vrai que nous on n'est pas trop fait pour ça. »</p>

L'approche globale de la démence et du maintien à domicile en France. (
M02	<p>« Dans l'idéal pour moi, il y aurait un numéro de téléphone social général dans chaque région. Avec une structure, sous tutelle de l'État, qui ensuite répartit les budgets, les organisations de soins à domicile et qu'elle les coordonne. »</p> <p>« On pourrait ainsi optimiser le système français actuel, car là-dessus je trouve qu'il est carrément défaillant. »</p>
M08	<p>« Et il faut aider les aidants. Moi j'avais fondé « Gamado » pour les garde-malades à domicile, mais là aussi il n'y a aucune aide d'État. Ça pose d'énormes problèmes. »</p> <p>« Ce que je disais avec la Sécu à l'époque, c'était « ça ne coûte pas cher à la personne lorsqu'elle est en institution bien souvent, mais ça coûte très cher lorsqu'elle est gardée à domicile. »</p> <p>« On est de moins en moins de médecins à faire ce genre de prise en charge. Beaucoup refusent où n'ont pas le temps de faire ce travail de coordination. Plus ça va aller plus ça va poser de vraies difficultés pour les maladies chroniques. »</p>

M09	<p>« C'est un peu le problème de notre système français, on fait une belle façade mais derrière les moyens ne suivent pas. Si on veut que les gens restent à domicile, le plus longtemps possible, il faut que ces structures là aient les moyens pour maintenir les gens. Sachant que le nombre de personnes âgées va en augmentant, que l'on est rentré dans le fameux papy-boom, il faudra se poser les questions peut-être avant mais pas après. »</p> <p>« Uniformiser le mode de réflexion et de décision, quand on fait le reconventionnement, entre l'ARS et les conseils départementaux, qui ne fonctionnent pas de la même façon. Ce qui fait que l'un peut autoriser et donner un budget ; par rapport à ce que l'EPHAD fait. »</p> <p>« C'est vrai que l'on va être submergé, et il va falloir faire beaucoup de maintien à domicile. Déjà c'est ce qui est fait souvent, mais il y a un moment donné où on arrive à une limite de rupture. »</p>
M11	<p>« C'est un peu la tendance, parce que le robinet est en train de se fermer. »</p>

Le fonctionnement de la société française en général. (2/12)	
M07	<p>« Le gros problème en France, c'est qu'on a des personnes vieillissantes et que l'on n'a pas de structure gériatrique digne de ce nom avec un hôpital gériatrique... »</p> <p>« Le problème c'est qu'on est actuellement dans une logique où chacun vit de son côté. Et on a coupé ce lien intergénérationnel. D'où tous nos problèmes. »</p> <p>« Si l'on veut faire uniquement ce qui est normatif pour les patients, il est évident qu'à un moment on risque de rentrer en conflit avec eux. Même en essayant de faire « du cousu main » c'est difficile. Je ne vois pas la médecine, devenir une médecine industrielle. »</p> <p>« Il faut surtout rompre l'isolement. C'est pour ça que dans les communes où il y a des activités autour du jeu, et des visites entre les personnes, le passage de l'infirmière... Tout ça contribue à rompre l'isolement. Car ce n'est pas la télévision qui va les faire travailler sur le plan cognitif. »</p> <p>« En revanche, mettre les personnes âgées avec des jeunes, comme ça peut se faire en ville où on voit des expériences de personnes âgées qui prêtent leur appartement pour un étudiant en contrepartie de leur présence. Moi à mon avis c'est là qu'est la ressource, car le jeune va stimuler la personne âgée. Le gros problème de tout ça, c'est la stimulation. Pour une personne seule, il n'y a pas de stimulation. »</p>
M12	<p>« En résumé c'est compliqué. Je pense, que c'est lié au système un peu français. Peut-être qu'il faudrait que l'on prenne plus soin de nos personnes âgées.»</p>

Le nombre de patients pris en charge (6/12)	
M02	<p>« Plus les patients sont âgés, plus ça fait longtemps qu'ils sont suivis par l'autre médecin, et plus ils ont confiance en l'autre médecin, moins ils veulent changer leurs habitudes. Donc spontanément, les patients que je consulte moi, sont en moyenne plus jeunes que ceux de mon collaborateur. Les gens de notre génération, c'est-à-dire entre 20 et 40 ans, ont moins de difficultés à changer de médecin. Et je vois bien que quand il n'est pas là, la moyenne d'âge par semaine augmente. »</p>

M06	<p>« 3/4 des patients à domicile, ça me paraît beaucoup ! »</p> <p>« Je n'en ai qu'un actuellement à domicile. J'en ai beaucoup qui ont évolué et qui à ce jour sont en institution. »</p>
M08	<p>« Je pense qu'il y a moins de patients à domicile, sur 10 patients déments que je suis, 2 sont encore à domicile. »</p>
M10	<p>« La condition c'est avant tout, la présence des enfants ou conjoints, frères et sœurs. Alors moi, je n'en ai pas beaucoup. » « Actuellement non, mais moi je n'en ai pas beaucoup non plus. »</p>
M11	<p>« Vous parliez de trois quarts des gens encore à domicile, je ne pense pas que ce soit le cas ici. Parce qu'il y a un EHPAD, après peut-être que je me trompe... »</p> <p>« Pour moi, ici on a une patientèle très importante et j'ai beaucoup plus que 10 patients Alzheimer. En plus, on a une population très, très âgée ici. Et en plus, on a une EHPAD. Donc forcément sur les 40 patients que j'ai à l'EHPAD, il y en a environ les deux tiers qui ont plus ou moins des troubles cognitifs importants. »</p>
M12	<p>« Déjà, je n'ai pas une patientèle qui soit très âgée. Je n'ai pas beaucoup de cinquième âge. Donc j'ai quelques patients déments. »</p>

Vu, Madame le Président de Jury,

Vu, Madame le Directeur de Thèse,

Vu, Madame le Doyen de la Faculté,

RESUME

BELLOIR Samuel

« Les critères déterminants de la coordination du médecin généraliste, pour le maintien à domicile de personnes âgées atteintes de démence. »

A partir d'une étude qualitative auprès de médecins généralistes exerçant en Vendée.

Introduction : L'évolution de la maladie d'Alzheimer conduit inéluctablement vers la perte d'autonomie en compromettant les prises de décisions et la qualité de vie des patients qui vivent à domicile. Le malade et son entourage sont alors confrontés à de fortes répercussions physiques, psychiques et financières qui impliquent le médecin généraliste. Celui-ci devient à la fois le premier recours, le thérapeute et le coordinateur d'une prise en charge globale. **L'objectif principal** de notre étude consiste à évaluer et à décrire les éléments bio-psycho-sociaux d'un patient dément qui influencent les généralistes lors de la coordination d'un maintien à domicile pour ces patients.

Méthode : Une enquête qualitative auprès de 12 médecins généralistes du territoire vendéen, fut menée par entretiens semi-directifs individuels, suivis d'une analyse par découpage thématique.

Résultats : Les éléments cliniques qui influencent la décision d'un généraliste pour le maintien à domicile sont certes le diagnostic, le degré d'autonomie et les antécédents ou comorbidités du patient dément. Mais c'est la présence de troubles cognitivo-comportementaux ou psychomoteurs, qui déterminera l'orientation vers une structure gériatrique. La difficulté d'évaluation clinique au domicile ou au cabinet est citée par la moitié des praticiens. Pourtant les outils de dépistage (MMSE) et d'évaluation (AGGIR) restent peu utilisés au sein de notre corpus. Le premier élément socio-environnemental concerne la présence des aidants et de leurs capacités. Bien que la disposition du domicile et l'aspect financier influencent la pratique médicale, les recours aux associations de malades et à l'assistant(e) social(e) sont peu cités. Les bilans gériatriques confiés à une équipe pluridisciplinaire intégrant le gériatre facilitent la pratique des généralistes. Mais les possibilités d'accès à certains spécialistes et les délais de recours à ces bilans posent de réelles difficultés. Hormis les IDE et les associations d'aides à la personne, fréquemment citées par les praticiens, les kinésithérapeutes, psychologues et orthophonistes semblent peu sollicités. Plus de 3/4 des praticiens utilisent les réseaux de coordination comme les CLIC, pourtant le manque de communication et de temps d'échanges sont souvent regrettés. Enfin l'insuffisance de places en institutions et leurs conditions d'accès contraignantes influencent la pratique des médecins de notre échantillon.

Conclusion : Nous avons constaté que les pratiques au sein de notre corpus correspondent globalement aux recommandations de la HAS. A l'exception de certaines nuances vis-à-vis d'autres études quantitatives (ORS, INSERM, INPES), réalisées une dizaine d'années auparavant, on remarque que certaines difficultés du terrain ont peu évolué et que le médecin peut parfois se sentir en difficulté dans la prise de certaines décisions. Pourtant la plupart des praticiens s'appuient volontiers sur les réseaux gériatriques.

Mots Clefs : maladie d'Alzheimer, maintien à domicile, médecine générale, coordination, réseaux gériatriques.