



Faculté de médecine

Année 2023/2024

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Lisa NAPPINI

Née le 25 août 1995 à Villers-Semeuse (08)

**Repérage, dépistage et prise en charge des troubles neurocognitifs majeurs :
étude qualitative sur l'approche des médecins généralistes en région Centre
Val de Loire**

Présentée et soutenue publiquement le 20 juin 2024 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Isabelle BARILLOT, Cancérologie - Radiothérapie, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury :

Docteur Valérie MOLINA, Médecine Générale, MCA, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Etienne GALLET, Médecine Générale – Le Controis en Sologne

Directeur de thèse : Docteur Christophe LEFEVRE, Gériatrie et Médecine d'Urgence – Amilly

Résumé

Introduction. En 2050, plus de 2 millions de personnes seront atteintes d'un trouble neurocognitif en France. Les médecins généralistes sont au premier plan pour le repérage de ces troubles. Or, il existe un retard et un sous-diagnostic. L'objectif principal est d'explorer l'approche des médecins généralistes face aux troubles neurocognitifs majeurs : repérage, dépistage et prise en charge, afin de trouver des pistes d'amélioration.

Méthode. Etude qualitative par théorisation ancrée, réalisée par entretiens semi-dirigés individuels, auprès de 13 médecins généralistes, installés en région Centre Val de Loire.

Résultats. Le médecin généraliste constitue l'entrée dans le parcours de soins et a plusieurs rôles : repérer, confirmer, coordonner et accompagner. Les tests standardisés valident le repérage empirique. Le dépistage précoce est freiné par les représentations des médecins généralistes (fatalité des troubles, risque de stigmatisation...) et par la méconnaissance des structures d'accompagnement. Des pistes d'améliorations ont émergé : déléguer la réalisation des tests, la coordination et améliorer le repérage des patients à risque. La satisfaction d'être utile au patient et à son aidant contrebalance l'impuissance et la solitude ressenties face aux troubles. Le réseau de soin sur lequel s'appuie le médecin permet la nécessaire prise en charge holistique. Elle repose sur la stimulation, l'anticipation des situations à risque et la prévention de l'épuisement de l'aidant.

Conclusion. Le médecin généraliste est acteur principal dès le repérage. La relation triangulaire entre le patient, l'aidant et lui est primordiale. L'objectif est le maintien de l'autonomie et la sécurité du patient, à domicile. Entre autres, améliorer le travail en réseau permettrait de mieux accompagner les patients et limiterait la solitude et l'impuissance ressenties des médecins généralistes.

Mots-clés : Troubles neurocognitifs majeurs. Médecins généralistes. Dépistage. Repérage. Accompagnement. Réseau de soins.

Abstract

Title : Identification, screening and management of major neurocognitive disorders : a qualitative study of the approach of general practitioners in Centre Val de Loire Region.

Introduction. By 2050, over 2 billion people in France will have a neurocognitive disorder. General practitioners (GP) play a key role in identifying these disorders. However, there is a delay in diagnosis and under-diagnosis. The main aim is to explore the approach of general practitioners to major neurocognitive disorders (MND) : identification, screening and management in order to identify areas for improvement.

Method. Qualitative study using grounded theory approach and carried out by individual semi-directed interviews with 13 GPs based in the Centre Val de Loire region.

Results. The GP is the gateway to the care pathway and has several roles : identifying, confirming, coordinating and supporting. Standardized tests validate empirical identification. Early detection is hampered by GPs' perceptions (fatality of disorders, risk of stigmatization) and by a lack of knowledge about support structures. Areas for improvement have emerged : delegating testing and coordination and improving identification of at-risk patients. The satisfaction of being useful to the patient and his caregiver counterbalances the helplessness and loneliness felt in the face of MND. The care network on which the doctor relies allows the necessary holistic healthcare. It is based on stimulation, anticipation of risk situations and prevention of caregiver burnout.

Conclusion. The GP plays a key role from the moment the problem is identified. The triangular relationship between the patient, the caregiver and the GP is essential. The aim is to maintain the patient's autonomy and safety at home. Among other things, improving networking would provide better support for patients, and limit the loneliness and helplessness of GPs.

Keywords: Major neurocognitive disorder. General Practitioner. Screening. Identification. Support. Healthcare network.

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Denis ANGOULVANT

VICE-DOYEN

Pr David BAKHOS

ASSESEURS

Pr Philippe GATAULT, *P dagogie*
Pr Caroline DIGUISTO, *Relations internationales*
Pr Clarisse DIBAO-DINA, *M decine g n rale*
Pr Pierre-Henri DUCLUZEAU, *Formation M dicale Continue*
Pr H l ne BLASCO, *Recherche*
Pr Pauline SAINT-MARTIN, *Vie  tudiante*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de M decine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972
Pr Andr  GOUAZE (†) – 1972-1994
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014
Pr Patrice DIOT – 2014-2024

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON
Pr Gilles BODY
Pr Philippe COLOMBAT
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Luc FAVARD
Pr Bernard FOUQUET
Pr Yves GRUEL
Pr G rard LORETTE
Pr Lo c VAILLANT

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – D. BABUTY – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – P. DUMONT – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – D. PERROTIN – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – P. ROSSET – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BACLE Guillaume.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François.....	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERHOUEZ Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure.....	Hépatologie – gastroentérologie
ESPITALIER Fabien.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLOIN Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUILLOIN-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie

LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric.....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénérologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénérologie
MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénérologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET-BIGOT Bénédicte	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra.....	Médecine interne
BISSON Arnaud	Cardiologie (CHRO)
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo.....	Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
GARGOT Thomas	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie
KERVARREC Thibault	Anatomie et cytologie pathologiques
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEFORT Bruno	Pédiatrie
LEJEUNE Julien	Hématologie, transfusion
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOUMNEH Thomas	Médecine d'urgence
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLU Antonine	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
ETTORI Isabelle.....	Médecine Générale
MOLINA Valérie	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
PHILIPPE Laurence.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUTIN Hervé.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GUEGUINOU Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERRER Julie	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
SECHER Thomas.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice.....Praticien Hospitalier

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc.....Praticien Hospitalier

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie.....Orthophoniste
CLOUTOUR Nathalie.....Orthophoniste
CORBINEAU Mathilde.....Orthophoniste
EL AKIKI Carole

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....Orthoptiste

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des enseignants et enseignantes
de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits aux indigents,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres, je
rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs parents.

Que les hommes et les femmes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couverte d'opprobre
et méprisée de mes confrères et consœurs
si j'y manque.

Remerciements

Aux membres du jury

Madame la Professeure Isabelle Barillot,
Je vous remercie d'avoir accepté la présidence de ce jury. Je suis honorée que vous jugiez mon travail.

Soyez assurée de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Madame le Docteur Valérie Molina,
Merci d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse. Tu as contribué à former le médecin que je suis aujourd'hui et j'espère continuer à me former à tes côtés.

Monsieur le Docteur Etienne Gallet,
Merci d'avoir accepté de juger mon travail de thèse. J'ai beaucoup appris sur le métier de médecin généraliste à tes côtés et je suis honorée que tu juges ce travail qui clôture mes études.

Monsieur le Docteur Christophe Lefèvre,
Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse. Merci pour ta bienveillance, ton accompagnement et ta disponibilité tout au long de ce travail. Tes conseils m'ont été précieux.

Aux participants de l'étude

Je tiens à remercier les participants de l'étude qui ont su trouver du temps pour me recevoir et répondre à mes questions. Merci à tous pour votre gentillesse. Vos discours ont enrichi ma vision de la médecine générale.

A mes maitres de stages

Je remercie tout particulièrement les médecins qui m'ont fait découvrir la médecine générale ambulatoire : Dr Aurélie Cussenot, Dr Nathalie Dubois, Dr Marylène Bellanger, Dr Valérie Molina, Dr Etienne Gallet et Dr Laurent Caron.

Merci à tous mes maitres de stage hospitaliers, notamment Dr Luc Makoko, Dr Ophélie Lefebvre, Dr Olivier Pecqueriaux, Dr Estelle Duchesne. Votre accompagnement m'a permis de progresser et de devenir le médecin que je suis aujourd'hui.

Et à ceux qui m'ont fait découvrir d'autres aspects de la médecine générale : Dr Fatima Ramsamy et Dr Bouteina Ben Romdhane.

Aux professionnels de santé

Merci à tous les professionnels de santé, médicaux et paramédicaux, que j'ai rencontrés durant mon parcours et qui ont contribué à mon apprentissage de la médecine.

A ma famille

A mes parents, pour votre soutien indéfectible, votre éducation et votre humanité qui m'ont donné l'exemple. Quelques lignes dans cette thèse ne suffiront pas à exprimer ma gratitude pour la vie que vous m'avez permis de construire. Grâce à vous j'ai pu choisir librement la vie que je souhaitais.

Je vous aime.

Table des matières

Résumé	2
Abstract	3
Remerciements	10
Liste des abréviations	14
I. Introduction	15
1. Epidémiologie.....	15
2. Définitions des troubles	16
3. Contexte	18
3.1. <i>Quand dépister ?</i>	18
3.2. <i>Comment dépister ?</i>	20
3.3. <i>Pourquoi dépister ?</i>	20
4. Problématique et objectif de recherche	21
II. Matériel et Méthode	22
1. Type d'étude	22
2. Population.....	22
3. Recueil de données.....	23
3.1. <i>Guide d'entretien</i>	23
3.2. <i>Collecte des données</i>	23
4. Analyse des données	24
5. Ethique et démarches réglementaires	24
III. Résultats	25
Première partie : Les Acteurs	26
1. Le médecin	26
1.1. <i>Rôles du médecin traitant</i>	26
1.2. <i>Le médecin un individu propre, une approche unique</i>	28
1.3. <i>Recherche d'un accomplissement</i>	29
1.4. <i>Le médecin seul face à son impuissance</i>	30
1.5. <i>Risque d'épuisement professionnel</i>	32
1.6. <i>Ne pas rester seul</i>	33
2. Le réseau de soins	35
3. La relation privilégiée patient – médecin traitant.....	38
4. Le patient	39
4.1. <i>Le patient face à la maladie</i>	39
4.2. <i>Bien vieillir</i>	41
5. L'aidant : pilier de la prise en charge	43
5.1. <i>Le pilier</i>	43

5.2.	... qui s'épuise	44
	Deuxième partie : Dépistage et prise en charge	45
1.	Réalisation du dépistage	45
1.1.	<i>Repérer précocement</i>	45
1.2.	<i>Retard au diagnostic</i>	47
1.3.	<i>Test standardisé, outil du généraliste</i>	50
2.	Prise en charge	52
2.1.	<i>Bilan étiologique et prise en charge holistique</i>	52
2.2.	<i>Prise en charge individualisée</i>	52
2.3.	<i>Devoir d'anticipation</i>	53
	Troisième Partie : Vision de la Médecine générale et Approche sociétale de la maladie .55	
1.	La médecine générale, une spécialité à part entière	55
2.	Représentations des médecins.....	56
3.	La peur de la maladie	57
4.	Informers la population.....	58
IV.	Discussion	59
1.	Modèle explicatif	59
2.	Résultat principal et comparaison avec la littérature	60
3.	Forces et limites de l'étude	70
3.1.	<i>Intérêt de la question de recherche</i>	70
3.2.	<i>Pertinence de la méthode d'analyse</i>	70
3.3.	<i>Limites de l'étude</i>	71
4.	Perspectives.....	71
V.	Conclusion	73
VI.	Bibliographie	74
VII.	Annexes	79
1.	Document d'information transmis aux participants	79
2.	Guide d'entretien	81
3.	Les tests	82
3.1.	<i>IADL (Instrumental Activities of Daily Living) de Lawton et Brody</i>	82
3.2.	<i>MMSE Greco</i>	84
3.3.	<i>MOCA</i>	86
3.4.	<i>GPCog</i>	87
4.	Questionnaire ICOPE	89
5.	Coordonnées des Dispositifs d'Aide à la Coordination en Région Centre Val de Loire .90	
6.	Coordonnées des Equipes Spécialisées Alzheimer en Région Centre Val de Loire	91

Liste des abréviations

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ALD : Affection Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique

CMRR : Centre Mémoire Ressources et Recherche

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

FMC : Formation Médicale Continue

HAS : Haute Autorité de Santé

ICOPE : Integrated Care for Older People

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IPA : Infirmier en Pratique Avancée

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MCI : Mild Cognitive Impairment

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

TDM : Tomodensitométrie

TNC : Troubles Neurocognitifs

I. Introduction

Le travail de cette thèse est centré sur le rôle et le vécu des médecins généralistes dans l'approche des troubles neurocognitifs majeurs (TNC majeurs). Nous allons aborder dans cette introduction l'épidémiologie de ces troubles et leurs définitions, ainsi que la problématique du repérage et du dépistage ; puis, l'objectif de notre étude sera présenté.

1. Epidémiologie

Les troubles neurocognitifs majeurs sont la principale cause de dépendance sociale du sujet âgé (1).

En France, environ 1,2 millions de personnes vivent avec un trouble neurocognitif. On estime que la prévalence aura doublée en 2050, soit plus de 2 240 000 personnes atteintes (2). Dans le monde 81 millions de personnes seront atteintes d'ici 2040 (3).

Cette prévalence augmente avec l'âge : estimée à 40 pour 1000 personnes après 60 ans, elle passe à 180/1000 après 75 ans, pour atteindre presque 50% après 90 ans en France (4). Ces estimations ont été extrapolées à partir d'études de cohortes prospectives françaises (PAQUID et 3 cités) (5).

En revanche, selon plusieurs études, l'incidence semble baisser dans les pays industrialisés (5,6). Les hypothèses concernant cette baisse seraient un meilleur niveau d'éducation et une meilleure prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaire (3,5).

Même si cette baisse d'incidence se confirmait, le nombre de patients ayant un trouble neurocognitif majeur augmentera sur les prochaines années du fait du vieillissement de la population (5).

Concernant les troubles neurocognitifs légers (ou Mild Cognitive Impairment), leur prévalence est difficile à évaluer du fait d'un sous-diagnostic à ce stade. Selon l'étude ALCOVE (Alzheimer COoperative Valuation in Europe), elle serait de 3% (7).

2. Définitions des troubles

Le DSM-5 paru en 2015 définit les troubles neurocognitifs majeurs, anciennement appelés « démences » ou « syndrome démentiel » dans le DSM-IV. L'encadré suivant reprend les critères diagnostiques du DSM-5 (8).

Critères diagnostiques des troubles neurocognitifs majeurs d'après le DSM-5

- A. Présence d'un déclin cognitif significatif à partir d'un niveau antérieur de performance dans un ou plusieurs domaines de la cognition (attention complexe, fonctions exécutives, apprentissage et mémoire, langage, cognition perceptivo-motrice ou sociale) fondé sur :
 1. la perception du patient, un informant fiable ou clinicien, d'un déclin cognitif significatif ;
 2. l'existence d'une diminution importante des performances cognitives, préférablement documentée par des examens neuropsychologiques standardisés ou à défaut, par une autre évaluation clinique quantitative.
- B. Le déclin cognitif retentit sur l'autonomie dans les activités quotidiennes (c'est-à-dire nécessite au minimum une assistance dans les activités instrumentales complexes comme payer ses factures ou gérer ses médicaments).
- C. Les déficits cognitifs ne surviennent pas uniquement dans le contexte d'un delirium [syndrome confusionnel dans la terminologie française].
- D. Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par une autre affection mentale (par exemple épisode dépressif majeur, schizophrénie).

Les TNC majeurs regroupent de multiples étiologies, parfois intriquées.

Les principaux troubles neurocognitifs sont les maladies neurodégénératives, aussi appelées maladies neuro-évolutives. On retrouve par ordre de prévalence (liste non exhaustive) la maladie d'Alzheimer, puis l'encéphalopathie vasculaire, la maladie à corps de Lewy, les troubles neurocognitifs dus à la maladie de Parkinson, la dégénérescence lobaire fronto-temporale et la maladie de Huntington (9)...

Maladie d'Alzheimer

La Maladie d'Alzheimer est la première cause de troubles neurocognitifs, elle regroupe environ 60% des cas (10).

Cette pathologie serait causée par une dégénérescence progressive neurofibrillaire, induisant les manifestations cliniques. C'est un processus progressif continu.

La présentation clinique est variable. La plainte mnésique est souvent inaugurale avec des troubles de la mémoire épisodique. Se développe ensuite un syndrome aphaso-apraxo-agnosique et une altération des fonctions exécutives avec des difficultés de planification, d'inhibition et de jugement.

Les principaux stades de la maladie sont le stade infraclinique, le stade prodromal et le trouble neurocognitif majeur avec des lésions diffuses (11).

Le stade infraclinique débute environ 10 ans avant les premiers symptômes (12). La pose d'un diagnostic à ce stade n'est pas possible à l'heure actuelle, mais le développement des biomarqueurs en recherche fondamentale est une piste potentielle (12).

Au stade prodromal ou stade de TNC léger, des signes cliniques sont présents sans retentissement sur le fonctionnement, au prix d'efforts compensatoires.

Enfin, au stade de TNC majeur, les signes cliniques sont présents avec une altération du fonctionnement et de l'autonomie (12).

Trouble neurocognitif majeur vasculaire

C'est la 2^{ème} cause de TNC. Cette pathologie est souvent intriquée à la Maladie d'Alzheimer mais représente 10% des cas si elle est isolée (10). Elle correspond à des infarctus multiples, des infarctus multilacunaires ou une leucoencéphalopathie diffuse. La présentation clinique est souvent en marche d'escalier, avec des dégradations par à-coups.

Le diagnostic est orienté en cas de terrain vasculaire du patient et de signes de localisation neurologique (notamment troubles de la marche).

Maladie à Corps de Lewy et TNC lié à la maladie de Parkinson

La présentation clinique est variable, selon le degré d'atteinte. Les patients présentent un syndrome parkinsonien, des hallucinations et des troubles de la cognition : fonction exécutive, fonction visuospatiale, capacités attentionnelles, et troubles du comportement en sommeil paradoxal. Ils développent une dysautonomie avec une hypotension orthostatique.

Ces symptômes évoluent de manière progressive et sont fluctuants. La prise de neuroleptiques peut aggraver ces troubles (13).

Dégénérescence lobaire fronto-temporale

C'est une pathologie qui touche souvent les personnes de moins de 65 ans et des antécédents familiaux sont fréquents (10). Les troubles du comportement sont au premier plan par atteinte du lobe frontal (14). Des troubles du langage sont possibles par atteinte du lobe temporal gauche.

Troubles neurocognitifs non dégénératifs

Les causes secondaires des TNC sont multiples et doivent être recherchées systématiquement lors du bilan car certaines d'entre elles sont curables.

Chaque pathologie a ses spécificités physiopathologiques, radiologiques, biologiques et cliniques.

Parmi les causes secondaires potentiellement curables on retrouve les causes :

- Auto-immune/inflammatoire : vascularite, lupus...
- Traumatique : suite à un ou plusieurs traumatismes crâniens
- Infectieuse : Maladie de Lyme, Syphilis, VIH, maladie à prions
- Métabolique ou carencielle : vitamines B9 et B12, hypothyroïdie, hyponatrémie (origine iatrogène à rechercher), hypercalcémie, variations glycémiques, insuffisance surrénalienne chronique, insuffisance antéhypophysaire
- Tumorale : tumeurs encéphaliques, syndrome paranéoplasique
- Toxique : syndrome de Korsakoff alcoololo-carenciel (carence en vitamine B1), maladie de Wilson, intoxication au monoxyde de carbone, encéphalopathie au lithium, encéphalopathie au Valproate.
- Iatrogénique : médicaments anticholinergiques, psychotropes dont benzodiazépines (15)...

Une autre cause de TNC potentiellement réversible est l'hydrocéphalie à pression normale, répondant favorablement à la ponction soustractive de liquide cérébro-spinal. En effet elle se caractérise par l'accumulation de LCS provoquant des troubles neurocognitifs d'installation rapide avec troubles de la marche et incontinence urinaire (triade de Hakim et Adams) (9).

Ces causes multiples imposent donc un bilan étiologique afin d'éliminer une cause curable. Ce bilan est aidé par l'interrogatoire qui permet d'orienter le diagnostic. Il se compose d'une imagerie cérébrale, de préférence IRM (à la recherche d'un processus expansif, de séquelles d'AVC, d'un hématome sous dural chronique...) et d'un bilan biologique (hémogramme, ionogramme, CRP, glycémie à jeun, TSH, calcémie, albuminémie, bilan rénal). Ce bilan est complété en fonction du contexte : folates, vitamine B12, bilan hépatique, sérologies syphilis, VIH, Lyme (16).

Il existe un autre moyen de classer les causes de TNC, par l'acronyme VITTAMINS, à savoir Vasculaire, Infectieux, Toxique-métabolique, Traumatique, Auto-immune, Métastase (néoplasie), Iatrogène, Neurodégénératif, Systémique (10).

3. Contexte

3.1. Quand dépister ?

L'OMS définit la notion de dépistage des maladies en 1970 : « *le dépistage consiste à identifier présomptivement à l'aide de tests, d'examen ou d'autres techniques susceptibles d'une application rapide, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passées jusque là inaperçues.* » (17)

Dépistage systématique ou orienté ?

La question d'un dépistage systématique en population générale se pose au vu de la fréquence des troubles neurocognitifs. A l'heure actuelle, le dépistage systématique n'est pas recommandé en raison du risque de surcoût et d'engorgement des spécialistes et des centres mémoire (18). Le dépistage ciblé semble plus approprié à ces pathologies en terme de rapport bénéfices/coûts (18).

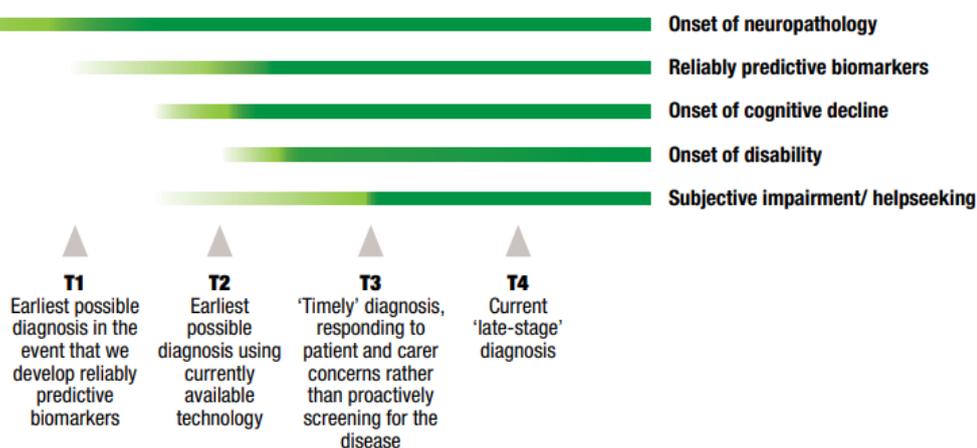
Il s'agit donc d'effectuer un dépistage orienté : par une plainte du patient ou de son entourage, par des signes cliniques ou devant des facteurs de risques (antécédents familiaux, facteurs de risque cardiovasculaire...).

L'HAS recommande un dépistage en cas de plainte mnésique persistante (16). Cette plainte peut s'associer à d'autres signes qui doivent alerter le médecin et déboucher sur un dépistage : altération de la mémoire épisodique, symptômes anxieux, désorientation temporelle ou spatiale, dyspraxie, troubles du sommeil, de l'alimentation, modification du comportement, difficulté de planification, trouble du langage (oublis, manque du mot), conduite à risque (conduite automobile, risque domestique, incident financier ...) (16).

Timely diagnosis

Le temps opportun, le « timely diagnosis », est un élément primordial pour le diagnostic. Développé dans l'étude de la maladie d'Alzheimer, un schéma de la progression de la maladie a abouti. (19)

Figure 1. Timeline of disease progression, tiré de World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention par Prince M, Bryce DR, Ferri DC.



Le « temps du diagnostic » idéal correspondrait au temps T3, c'est-à-dire dès les premiers signes de la maladie. Lorsqu'un diagnostic est posé à ce moment, cela permet une attitude pro-active du patient et de son aidant, où le bénéfice des services disponibles est le plus important (20).

Mais la majorité des cas diagnostiqués le sont tardivement au temps T4 (21,22).

A l'heure actuelle, le taux de reconnaissance des troubles varie selon les études, de 30% à 50%, soit presque un patient sur deux atteints qui n'a pas de diagnostic (7,23).

En France, l'étude de Ahmad et al. (2010) rapportait un délai de 24 mois entre le début des symptômes et le diagnostic (24).

Il existe donc une sous-évaluation des troubles et un retard diagnostique.

Causes du retard

Selon Ahmad et al., les médecins généralistes constituent l'entrée dans le parcours de soins, mais leurs attitudes peuvent être un obstacle à l'accès : les médecins sont parfois réticents à dépister face à une évolution inéluctable (30). Le diagnostic précoce est parfois jugé néfaste pour le patient car entraînant anxiété, dépression, conséquences financières (refus de prêt...), retrait du droit à la conduite, isolement social et stigmatisation (1,25,26). Dans d'autres études, les médecins déclarent également être anxieux pour annoncer le diagnostic à leur patient (18,27). De plus, ils expriment un manque de formation ressenti sur les TNC (25,28).

S'ajoute à cela, les comorbidités somatiques chez les personnes âgées qui font passer les troubles mnésiques au second plan (23).

Plusieurs études rapportent que l'entourage confond parfois vieillissement physiologique et troubles neurocognitifs, retardant le recours médical (18,20).

Enfin, le patient peut refuser une évaluation diagnostique malgré un repérage effectif (20). La difficulté d'accès à la consultation spécialisée est également rapportée comme source de retard diagnostique (20).

3.2. Comment dépister ?

Les recommandations HAS préconisent la réalisation de tests standardisés pour étayer l'hypothèse de TNC. De nombreux tests sont disponibles, mais aucun test n'est précisément recommandé en soins primaires (29). Plusieurs tests sont disponibles en Annexe.

Un complément par un test d'évaluation de l'autonomie, tel que l'ADL et l'IADL sont préconisés pour évaluer l'atteinte fonctionnelle (29).

L'OMS précise en 1970 que les tests de dépistage doivent permettre de distinguer les personnes atteintes des autres mais qu'ils ne permettent pas de poser un diagnostic (17).

Plusieurs études rapportent une faible utilisation de ces outils par les médecins généralistes, seulement 25% d'entre eux selon Balogh et al. (23).

3.3. Pourquoi dépister ?

Un dépistage précoce des troubles permet de rechercher une cause curable. Il permet aussi une attitude pro-active des patients et de leurs aidants : participation aux décisions, rédaction de directives anticipées (1). De plus, cela améliore le pronostic et diminue la morbidité (21). Enfin, cela réduit les coûts car un diagnostic précoce permet d'anticiper et diminue le taux d'hospitalisation, de passages aux urgences au profit d'une prise en charge ambulatoire (1).

De plus, nommer la maladie est important pour le patient et sa famille. Cela permet de valider les inquiétudes qui étaient présentes, de planifier sur le long terme et de bénéficier de soutiens adaptés. Le dépistage peut aussi exclure le diagnostic (1).

A l'inverse, un diagnostic tardif entraîne davantage d'émotions négatives chez l'aidant, sur le long terme (20).

Un dépistage précoce n'est bénéfique que s'il est suivi d'une prise en charge adaptée, avec un objectif thérapeutique et une amélioration de la qualité de vie (1).

4. Problématique et objectif de recherche

Devant cet enjeu de santé publique, différentes stratégies politiques ont émergé. Se sont succédés 3 plans Alzheimer (2001-2003, 2004-2007, 2008-2012), puis un plan contre les maladies neurodégénératives en 2014-2019, suivi d'une feuille de route en 2020-2021, ne se réduisant plus uniquement à la prise en charge des patients Alzheimer. Le prochain plan devrait couvrir la période 2024-2029 et les mesures devraient paraître dans l'année 2024.

Les soins primaires sont au premier plan pour le repérage et le dépistage des patients atteints de TNC.

Plusieurs études ont montré la pertinence de partir des besoins du terrain pour définir une politique. Les médecins généralistes doivent adhérer aux programmes pour qu'ils soient efficaces (28,30).

S'intéresser à l'approche des médecins généralistes est nécessaire pour développer des stratégies visant à améliorer le dépistage et la prise en charge de ces patients. Des études quantitatives par questionnaire fermé ont été menées, mais la littérature ne recense pas d'étude qualitative sur ce sujet.

Il nous a donc semblé intéressant d'explorer l'approche des médecins généralistes sur les troubles neurocognitifs majeurs du repérage à la prise en charge, en passant par le dépistage. Pour cela nous avons réalisé une étude qualitative auprès de médecins généralistes de la région Centre Val de Loire.

Nous allons développer la méthodologie au chapitre suivant.

II. Matériel et Méthode

L'objectif principal de l'étude était d'explorer l'approche des médecins généralistes sur les troubles neurocognitifs majeurs du repérage à la prise en charge.

1. Type d'étude

Dans cet objectif, il a été choisi de réaliser une étude qualitative permettant d'obtenir des réponses plus ouvertes qu'une étude quantitative qui se serait rapprochée d'une analyse des pratiques.

L'approche choisie pour répondre à cet objectif s'est inspirée de la théorisation ancrée. Il s'agissait de fournir un modèle explicatif sur la façon dont les médecins généralistes dépistaient et prenaient en charge les troubles neurocognitifs majeurs.

Devant cette approche, des entretiens individuels ont été réalisés auprès de médecins généralistes exerçant en soins de premier recours au sein de la région Centre Val de Loire.

La méthode par entretien individuel a été privilégiée plutôt que la réalisation de focus group pour faciliter l'établissement d'une relation de confiance, pour laisser la possibilité au médecin de se confier sur son vécu professionnel et personnel sans la crainte du jugement d'un groupe.

2. Population

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- être médecin généraliste
- être installé : libéral ou salarié
- exercer en Région Centre Val de Loire
- avoir des patients atteints de troubles neurocognitifs majeurs.

Les critères de non inclusion étaient être médecin généraliste remplaçant. Il n'y avait pas de critères d'exclusion.

L'échantillon initial a été réalisé selon des critères de diversité, puis complété de manière raisonnée au cours de l'analyse pour assurer la diversité des points de vue. Plusieurs variables d'intérêt ont été prises en compte : l'âge, le sexe, le mode d'exercice (seul, en groupe, en MSP, salarié), le lieu d'exercice (rural, semi-rural, urbain), la participation à une formation en gériatrie et le nombre de patients vus par jour en moyenne.

Le recrutement s'est fait initialement via les connaissances de l'investigatrice, principalement des maîtres de stage ou des médecins remplacés puis de proche en proche, par effet boule de neige. L'investigatrice n'a pas eu de refus d'entretien.

Chaque participant était informé de l'enregistrement des entretiens, de leur confidentialité ainsi que de l'anonymisation des données.

3. Recueil de données

3.1. Guide d'entretien

Les données de la littérature en lien avec le sujet ont été collectées et analysées et ont ensuite permis d'établir un guide d'entretien, qui a été légèrement modifié au fur et à mesure des entretiens. La version exhaustive est disponible en Annexe.

Ce guide se divise en plusieurs parties : la première concerne le profil de l'interviewé, la deuxième le repérage des TNC, la troisième le dépistage en lui-même, la quatrième s'intéresse à la prise en charge après le dépistage.

Lors de chaque entretien, toutes les questions n'ont pas été systématiquement posées par l'investigatrice, les questions ouvertes ayant permis aux participants d'aborder d'eux-mêmes certaines problématiques figurant dans le guide d'entretien. L'ordre des questions n'était pas systématiquement respecté pour conserver la fluidité de l'échange.

Le terme de « syndrome démentiel » a été utilisé dans la question « que vous évoque le terme de syndrome démentiel ? » pour rechercher la vision des médecins de ce terme. Il a pu être utilisé spontanément à d'autres moments par les médecins interrogés et par l'investigatrice. Cette notion, bien que remplacée officiellement par la dénomination de troubles neurocognitifs majeurs, reste toutefois utilisée par la population générale et par les professionnels de santé en pratique courante.

3.2. Collecte des données

Les entretiens individuels ont été réalisés du 28/11/2022 au 18/03/2023.

Treize entretiens ont été menés au sein de quatre départements de la Région Centre Val de Loire : Cher (18), Indre-et-Loire (37), Loir-et-Cher (41) et Loiret (45).

Chaque entretien était enregistré (son uniquement) sur 2 dictaphones. Une fois les retranscriptions réalisées, tous les enregistrements ont été supprimés. Les entretiens n'étaient pas filmés pour éviter la perte de spontanéité du discours.

Les entretiens ont été retranscrits intégralement sur un logiciel de traitement de texte (Word®) et anonymisés, intégrant également les réactions non verbales.

Chaque entretien a eu lieu en présentiel à l'exception d'un seul réalisé en visioconférence à la demande du participant. La réalisation en présentiel a été préférée dans un objectif de relation de confiance et de spontanéité. L'entretien en visioconférence (médecin G) a été intégré car ces objectifs ont été atteints malgré le mode de recueil différent.

La date et le lieu étaient choisis par le participant. Les entretiens ont eu lieu soit au domicile du participant soit au cabinet de celui-ci.

La durée des entretiens s'étendait de 27 minutes et 24 secondes pour le plus court à 1 heure 9 minutes et 34 secondes pour le plus long. La moyenne est de 43 minutes et 15 secondes. La médiane est figurée par l'entretien C d'une durée de 40 minutes et 24 secondes.

La saturation des données a été obtenue au douzième entretien. Un entretien supplémentaire a été mené pour s'en assurer.

4. Analyse des données

L'étiquetage initial du verbatim a été conduit à l'aide du logiciel NVivo version 1.7.1® et comparé entre l'investigatrice et le directeur de thèse.

Suite à cet étiquetage, l'analyse ouverte a permis de faire émerger des propriétés qui ont été organisées en catégories. Des axes ont permis de les articuler entre elles.

L'analyse intégrative et la construction du modèle explicatif ont été réalisées manuellement. Une analyse sélective a été menée, faisant émerger le modèle explicatif. La formalisation du modèle a été effectuée grâce au logiciel Lucidchart®.

5. Ethique et démarches réglementaires

L'étude était hors du champ d'application de la loi Jardé car elle n'impliquait pas la personne humaine.

L'avis éthique n'était pas obligatoire dans ce cadre, le travail n'ayant pas vocation à être publié.

L'étude est en conformité avec la CNIL car la trame d'entretien permettait de maintenir l'anonymat des participants.

Le premier contact avec l'investigatrice était réalisé par téléphone, pour expliquer le thème de l'étude, puis un document bref, reprenant les explications fournies par téléphone ainsi que les dates de disponibilité, était donné à chaque participant.

Chaque participant était informé de la méthode et du thème de l'étude par un document d'information (disponible en Annexe). L'enregistrement de l'entretien était précisé. Un formulaire de consentement, envoyé par mail ou donné en main propre devait être signé et retourné.

L'anonymisation a été faite en supprimant tous les noms propres (personnes et lieux). Chaque participant s'est vu attribué une lettre pour l'identifier, de A à M.

Chaque participant a eu le temps nécessaire pour signer le formulaire de consentement.

Les participants étaient libres de quitter l'étude à tout moment.

III. Résultats

Le tableau suivant reprend les caractéristiques des participants.

Tableau. Caractéristiques des participants

Médecin	Sexe	Age	Type exercice	Lieu	Type patientèle	Patients par jour	Formation en gériatrie
A	M	49	MSP	Semi rural	âgée	27	non
B	F	43	Groupe	Semi rural	variée	24	FMC
C	F	43	Seul	Rural	âgée	25	non
D	F	57	Seul	Semi-rural	variée, pédiatrique	25	non
E	F	63	MSP	Semi-rural	variée, âgée	25	non
F	F	56	Groupe	Semi-rural	variée	37	DESC
G	F	60	Groupe	Urbain	variée	27	non
H	F	59	Centre santé	Urbain	variée	21	Stage
I	M	29	Centre santé	Semi-rural	cosmopolite	20	non
J	F	30	Centre santé	Semi-rural	variée, jeune	20	non
K	M	48	Groupe	Semi-rural	variée	30	non
L	M	40	Groupe	Semi-rural	variée	37	FMC et Stage
M	M	46	Groupe	Semi-rural	variée	47	non

FMC : Formation Médicale Continue

DESC : Diplôme d'études spécialisées complémentaires

Stage : stage d'internat

Concernant le lieu d'exercice, le « semi-rural » englobe des médecins exerçant dans des petites villes éloignées du centre hospitalier de référence (exercice se rapprochant d'un exercice rural) et des médecins exerçant à proximité de leur centre hospitalier de référence (exercice se rapprochant d'un exercice urbain).

1. Le médecin

1.1. Rôles du médecin traitant

Ses rôles sont multiples et reflètent la polyvalence du médecin généraliste.

Dans ces pathologies, le médecin a un **rôle de détection**. Il est attentif aux premiers signes pour repérer rapidement. Il peut alors réaliser un dépistage ciblé, valorisé financièrement. « Médecin A : *pouvoir détecter vraiment les premiers symptômes qui arrivent, et de pouvoir orienter à ce moment-là, ces patients-là. Donc je pense que c'est ça notre rôle, c'est d'essayer vraiment de détecter* ».

Certains se questionnent sur sa pertinence. La détection précoce doit améliorer la prise en charge du patient.

« Médecin B : *après, c'est toujours la discussion : à quoi ça va nous servir d'avoir diagnostiqué un trouble cognitif précocement ? Est-ce que c'est une source d'angoisse pour le patient supplémentaire ? Donc s'il le vit pas bien, qu'est-ce qu'on a gagné dans sa qualité de vie ? Pas grand-chose, sachant qu'on n'a pas de traitement* ».

Le médecin traitant est le mieux placé pour détecter les troubles. Il est **expert de son patient**. Il suit ses patients depuis plusieurs années et est capable de détecter sur des impressions, des petits changements d'attitude, de langage, de tenue vestimentaire.

« Médecin A : *il était négligé, enfin c'était, [...], il n'était pas sale non plus, il était pas, mais il y a avait un truc qui, c'était pas comme d'habitude, il était moins soigné entre guillemets que d'habitude* ». « *Je pense que c'est sur des petites choses comme ça qu'on peut, qu'on a un rôle vraiment important et j'espère qu'on le gardera ce rôle-là* ».

Leur analyse repose sur une part intuitive, empirique.

« Médecin H : *quand ça fait 30 ans qu'on suit les patients, [...] quand on les connaît bien, on voit aussi des choses. Alors après c'est pas, c'est pas très... scientifique, échelle, machin mais n'empêche que c'est un peu la réalité des choses.* »

« Médecin A : *tout ce côté-là, de d'impressions, [...], on risque de le perdre et pour le coup, je pense qu'on perd énormément parce que c'est un truc clinique, qui est quand même vraiment, vraiment très important et qui fait vraiment partie de ce qu'on sait faire.* »

L'**annonce du diagnostic** est faite par le médecin traitant. C'est un moment clé de la prise en charge, qui permet d'aborder le sujet des troubles neurocognitifs, de rechercher les représentations du patient et d'ouvrir sur la prise en charge.

« Médecin C : *en leur expliquant que, y aura sûrement besoin d'aides, un petit peu plus, dans le futur. Même de trouver des parades à la maison pour aider, pour les papiers, pour tout ça* ».

Si l'annonce a été faite par le spécialiste, le médecin généraliste réalise une deuxième annonce pour réexpliquer et répondre aux questions du patient et de son entourage.

« Médecin L : *la première explication ils comprennent 10% et puis faut réexpliquer, faut réexpliquer pour qu'il y ait une acquisition complète d'informations du patient sur sa maladie.* »

Tous les médecins interrogés effectuent cette annonce avec bienveillance et clarté.

« Médecin B : *j'essaie d'être bienveillante parce que c'est une annonce qui n'est pas facile, mais j'annonce jamais d'emblée qu'il y a un trouble de mémoire, ou je ne dis pas qu'il y a une démence (insiste sur ce mot). Je parle de troubles de mémoire. Troubles cognitifs, c'est un peu compliqué pour les gens enfin, ça veut rien dire* ».

« Médecin C : *Je parle surtout de la mémoire car c'est plus facile pour les patients à l'entendre. Voilà. Pas parler de tout le reste, mais plutôt du fait que voilà la mémoire, elle a vieilli, qu'elle est plus capable d'enregistrer certaines données* ».

Le médecin traitant a un rôle d'**accompagnement du patient** et de soutien.

« Médecin D : *Mais oui ils viennent souvent chercher, bah un soutien déjà, et puis... Oui un soutien, qu'on peut donner avec des mots, même si on est impuissants. Mais c'est comme les cancers, on est impuissants mais on peut quand même aider les gens, être dans l'empathie, être... Voilà.* ». « *J'vous dis, le soutien il est surtout psychologique.* »

L'accompagnement social est prédominant, avec un objectif de confort et de qualité de vie du patient. Le médecin se rend disponible.

« Médecin M : *Et c'est plus du social. Après d'un point de vue médical, on est limité. D'un point de vue scientifique (I acquiesce), médical, après plus si c'est du social, ça devient un accompagnement* ». « *Et puis, essayer de donner à cette personne-là un confort de vie optimal (I acquiesce), avec la maladie quoi. C'est ça l'objectif* ».

« Médecin K : *voilà on est là pour eux, ils le savent, on doit se rendre joignable* ».

L'accompagnement prime sur la recherche du diagnostic précis.

« Médecin C : *Mais bon, après je dirais que la consultation mémoire c'est pas ça l'urgence. [...] pour le suivi c'est bien, après... quand c'est des personnes qui sont déjà âgées c'est vrai que ça... Ouais je dirai quand dans la vie de tous les jours ça apporte pas grand-chose.* »

Nous parlerons plus loin de la place de l'aidant dans la prise en charge de ces patients. Ici nous parlerons du rôle du médecin auprès des aidants. Leur relation est indispensable, une **alliance** se crée.

Le médecin traitant informe et alerte l'entourage sur la maladie et son évolution. L'aidant doit connaître les situations à risque et comprendre les troubles. C'est l'un des intérêts à dépister précocement les troubles cognitifs.

« Médecin G : *la formation des aidants, des gens qui les entourent (I acquiesce) en leur expliquant. Moi j'aime beaucoup ça (G insiste et I acquiesce). Depuis que je suis passée, moi, je me rends compte que les aidants, ils savent jamais ce qu'il va se passer. Et donc je leur dis toujours « attention là il faut... »* ».

« Médecin C : *Souvent, au compagnon... enfin la personne qui est à côté, je leur explique que c'est pas... c'est pas de la faute de la personne, c'est pas qu'elle veut pas entendre, et qu'elle veut pas mémoriser, que ça sert à rien de lui répéter toute la journée, [...] parce que c'est un peu agressif aussi* ».

Le médecin accompagne l'aidant, en étant attentif aux signes d'épuisement et en le soulageant au mieux : proposition d'aides supplémentaires, orientation vers des associations... Il le valorise et lui libère du temps.

« Médecin C : *leur dire qu'il y a des solutions pour les aider aussi, il y a même des associations qui sont créées, parfois il y en a que ça aide de rencontrer d'autres personnes qui sont confrontés à la même chose* ».

« Médecin E : *c'est compliqué pour la famille donc on augmente le nombre de jours de prise en charge, parce que quand y a qu'une journée, bah le temps de faire les courses... faire les rendez-vous extérieurs etc, [...]c'est une journée marathon pour le soignant !* »

Les médecins généralistes sont responsables de la **coordination**. Toutefois, les médecins interrogés ressentent qu'elle est imposée et non valorisée.

« Médecin H : *il est essentiel et il coordonne tout. Moi dans ma tête c'est ça* ».

« Médecin D : *Nous, on est devenu la bonne à tout faire de la médecine générale de toute façon... Dès qu'y a un problème « OH LA ! Allez voir votre médecin traitant ». Donc ... Donc voilà* ».

La coordination est chronophage et nécessite une modification de la pratique. Certains souhaiteraient voir cette tâche déléguée à un tiers.

« Médecin C : *avoir peut-être un intermédiaire entre nous et eux en fait. Quelqu'un, un autre soignant, comme peut être une infirmière qui serait vraiment un peu plus spécialisée en gériatrie, [...] qui pourrait être disponible, pour faire plus de coordination par rapport à ça. Ça nous éviterait [...] de passer du temps à appeler l'infirmière, à appeler l'enfant, qu'elle fasse un peu ça et qu'elle nous en fasse référence, ça pourrait être pas mal du coup.* »

Enfin, le médecin traitant est comme attendu, le **médecin référent du patient**. Il suit le patient pour des comorbidités. C'est l'interlocuteur privilégié de l'entourage, des médecins spécialistes, des infirmiers.

« Médecin I : *Et puis après, pour moi la prise en charge, [...] d'un point de vue médical c'est de comprendre et puis gérer tous les facteurs de risque, tout ce qui peut aggraver.* »

« Médecin C : *puis aussi un peu référent. C'est-à-dire quand y a un souci, c'est souvent nous qu'on appelle, donc, ça permet de mettre en relation et de donner les conduites à tenir le plus possible.* »

Les médecins généralistes sont attachés au rôle de médecin de famille qui fait leur spécificité. Dans le même temps, il est le premier responsable désigné de l'évolution.

« Médecin E : *Parce qu'on est médecin de famille encore. P'tête que ça existera plus médecin de famille, mais là c'est encore ça.* » « *de toute façon, on est toujours sollicité et si y a un souci, c'est de la faute du médecin traitant. [...] Qu'a pas bien fait les choses, ou qu'a pas réagi assez vite ou qu'a réagi trop tôt donc de toute façon (rires) c'est d'la faute...* »

1.2. Le médecin un individu propre, une approche unique

Chaque médecin a sa **définition des troubles neurocognitifs majeurs** avec des visions légèrement différentes. Globalement, tous s'accordent à dire que c'est une dégradation progressive des fonctions cognitives. Certains y ajoutent la notion d'atteinte de l'autonomie.

« Médecin M : *pour moi c'est altération, [...] c'est dégradation progressive* ».

« Médecin I : *C'est une variabilité de la normale, parce que, le vieillissement du cerveau forcément y a des troubles cognitifs, donc pour moi c'est une aggravation progressive, mais un peu plus importante qu'attendue pour l'âge, avec des répercussions sur la vie.* »

Chaque médecin a sa propre **expérience** dont il se sert pour améliorer ses prises en charge, pour mieux anticiper.

« Médecin G : *Il faut beaucoup, beaucoup de temps pour comprendre, et on apprend toujours dans notre métier (I acquiesce), tout le temps, tout le temps. Avec l'âge [...] on prend un petit peu plus de distance donc c'est bien et [...] on veut moins que ça rentre dans des cases.* »

Certains ont un vécu personnel des troubles qui a amélioré leur prise en charge des aidants.

« Médecin G : Voilà mon expérience. [...] Que j'ai essayé d'appliquer après avec toutes mes familles de personnes démentes, et je pense que je les aide pas trop mal. Parce que je leur dis toujours ça : on aura toujours un métré de retard et il faut essayer d'anticiper, anticiper. Voilà. »

Le médecin H a découvert certains outils personnellement avant de les conseiller à ses patients, comme la tablette LiNote®, qui permet d'appeler, d'envoyer des messages à une personne âgée sans qu'elle ait besoin de manipuler l'outil.

« Médecin H : dans les démences débutantes, [...], y a des tablettes qui existent, qui sont vraiment... assez performantes. [...] j'en ai fait l'expérience. J'ai su ça par une psychologue qui avait sa grand-mère démente. »

Chaque approche dépend de la **formation** reçue, variable d'un médecin à un autre.

Concernant l'administratif et le versant social, les médecins rapportent un manque de formation initiale. La formation se fait en autodidacte tout au long de l'exercice.

« Médecin B : Parce que théoriquement, enfin très clairement, l'ensemble des documents administratifs qu'on me demande de faire j'ai jamais eu de formation là-dessus. Je les ai vu un jour sous mon nez et donc « ah bah ça ça existe qu'est-ce que c'est ? » Je lis les lignes et puis je remplis comme je peux quoi. »

Ceux qui ont cherché à se former sur les troubles neurocognitifs l'ont fait auprès de structures compétentes.

L'un des médecins interrogés rapporte avoir suivi une formation sur ce thème mais qui ne l'a pas aidé.

« Médecin L : Et si j'ai fait une formation là récemment... [...] Et j'étais pas d'accord avec.

- I : Ah pourquoi ? Qu'est ce qui... C'est intéressant ! (L rit)

- Médecin L : Pourquoi ? Bah sur la prescription des médicaments qui servent à rien... Les anti-cholinestérasiques, que seuls les gériatres et les neurologues le font et ils disent qu'il faut encore prescrire mais ça ne marche pas et on le sait bien. »

Enfin, certains médecins rapportent qu'il est parfois difficile de trouver des formations, que les troubles neurocognitifs majeurs ne sont plus au premier plan des formations médicales continues. L'un d'eux ajoute toutefois qu'il n'y a pas de besoin ressenti de se former.

« Médecin K : Les formations continues c'est par mode. [...] Comment dire, de formation continue plus large, pas que les trucs du moment et ça, ça pourrait en faire partie aussi ».

« Médecin K : j pense qu'avec mon MMSE, il est possible que ça date un peu. Mais comme on trouve pas tellement de FMC sur les troubles cognitifs, bah j'me contente de ça (I acquiesce). Comme j'disais tout à l'heure, y a des sujets sur lesquels on sent fortement un besoin de se remettre à la page : le diabète ça a tellement changé, [...] voilà, et donc ça on sent forcément que y a un besoin de mises à jour régulier, [...]. Là, on le sent pas forcément parce que y en a moins déjà. »

1.3. Recherche d'un accomplissement

Plusieurs médecins interrogés se disent satisfaits de prendre en charge ces patients car ils ont le **sentiment d'être utiles**.

Ils sont valorisés dans leur rôle de médecin car ils sont un soutien important pour les aidants.

« Médecin C : c'est assez valorisant parce qu'on aide vraiment les aidants quoi, les enfants, les conjoints et pour eux, ça a pas de prix en fait. Ça permet d'absorber, de compenser un peu plus, parce qu'ils savent qu'ils peuvent compter sur nous à ce moment-là. »

La prise en charge de ces patients met en relief le rôle de médecin de famille, propre à la médecine générale.

« Médecin J : *ça fait vraiment, j'trouve, du lien avec la famille, on se sent vraiment médecin de famille dans ces situations-là donc au contraire, c'est plutôt valorisant la place du médecin dans ces situations-là.* »

Certains médecins décrivent une **satisfaction** à prendre ces patients en charge, trouvant la gériatrie intéressante sur le plan médical. D'autres rapportent que le cheminement diagnostique est personnellement satisfaisant.

« Médecin L : *Dans ma formation j'ai, voilà, bah j'ai fait mes semestres de gériatrie j'ai beaucoup aimé, c'est un des stages que j'ai le plus aimé.* »

« Médecin D : *La satisfaction du bon diagnostic. Quand on est médecin c'est un peu le but quoi !* »

1.4. Le médecin seul face à son impuissance

La prise en charge de ces patients est marquée par un **sentiment d'impuissance chez le médecin**. Dans ces pathologies, le schéma (simpliste) « symptômes, diagnostic, traitement, guérison » ne s'applique pas.

Les médecins se sentent impuissants face à l'évolution inéluctable de la pathologie et au manque de thérapeutique efficace. Ce sentiment est accentué par l'attente des familles, en recherche de solutions.

« Médecin M : *Alors je vis les choses, [...], je vis ça comme une fatalité, j'ai le sentiment que ok et malheureusement on peut rien faire et je vis... et je voilà. C'est pas un sentiment d'impu... Si c'est un peu un sentiment d'impuissance, parce qu'on se dit, bah c'est pas comme une angine voilà (I acquiesce), t'as mal à la gorge, tu donnes un traitement, au bout de 2-3 jours t'as plus mal à la gorge ou ... Peu importe ! T'as vraiment un sentiment d'impuissance en fait.* »

« Médecin E : *Mais là ça devient plus compliqué, ils ont l'impression que je fais rien... j'peux pas faire.* »

Tous les médecins interrogés s'accordent à dire que les traitements spécifiques existants ne fonctionnent pas. Certains ajoutent qu'un diagnostic précis ne change pas la prise en charge.

« Médecin B : *enfin les traitements qui existent franchement.. Je suis pas une grande convaincue en tout cas, en tant que médecin généraliste, même si on va stabiliser peut être avec certains, voilà, des anticholinestérasiques [...], faire un palier un peu plus long, bon voilà le gain bof quoi, c'est quand même pas extraordinaire.* »

« Médecin K : *bon après savoir si c'est une démence à corps de Lewy, un Alzheimer et tout ça, ça a pas beaucoup d'importance à mon niveau, puis de toute façon maintenant pour la prise en charge, j'vois pas, [...]*

- I : *Vous voyez pas de différence entre les... prises en charge ?*

- Médecin K : *Non pas tellement.* »

S'ajoute à cela l'impuissance ressentie face aux patients avec des troubles du comportement et le manque de places dans les structures d'accompagnement. De plus, certaines familles ne s'occupent pas des démarches, mettant le médecin face à des situations de négligence.

« Médecin K : *la prise en charge en EHPAD, ce qui va être le plus gênant, ça va être les états d'agitation, les états d'agressivité, voilà, les états aigus, enfin aigus, ponctuels. Mais qui peuvent être ponctuels répétés tous les jours hein. Une crise d'agitation, une crise d'angoisse, une crise de... Et sur lesquelles on est très vite limité.* »

« Médecin L : *Et le manque de structure qu'on a... pour les patients maladie d'Alzheimer, moi la même chose chez l'autisme (I acquiesce), c'est sur toutes les maladies... Tous les troubles du comportement où on n'a pas assez de moyens.* »

« Médecin C : *les enfants ont pas voulu s'en occuper, il y en a qu'une qui venait, donc c'était terrible hein, elle lui donnait à manger une fois par jour, elle était dans ses urines toute la journée, enfin bon...* »

Enfin, la majorité des médecins interrogés rapportent qu'il est difficile pour eux de faire face au refus de soins des patients. Cela accentue l'impuissance ressentie.

« Médecin A : *Les contraintes c'est justement là en l'occurrence, ces patients-là, où, qui veulent pas en fait, qui voient pas l'intérêt et qui veulent pas. [...] on peut pas leur imposer d'aller faire la prise de sang, d'aller faire une imagerie, d'aller faire des tests, donc eux, ils veulent pas en entendre parler en fait. Donc ça c'est compliqué. Parce que quand ils veulent pas, bah, on n'a pas beaucoup de moyens, [...], de toute façon on ne peut pas les y obliger, ça c'est sûr.* »

Le médecin se retrouve régulièrement **mis en échec**. Il peut être mis en échec par le patient, qui refuse des explorations, des traitements, ou par l'entourage qui peut également être dans le refus de soins ou dans l'ambivalence.

« Médecin E : *J'ai la famille qui me tombe dessus parce que... Mais en même temps ils arrêtent tout ce que je fais donc... [...] bah soit j'en fais trop parce que je prescris des médicaments, soit j'en fais pas assez parce que... je laisse les choses évoluer. Mais si j'donne pas de médicaments... enfin (E souffle), c'est non à tout, donc je peux rien faire !* »

Les médecins interrogés rapportent qu'après des tentatives de négociation face au refus de soins, ils se résignent à accepter ce refus.

« Médecin E : *J'arrive à faire avec. A un moment ça me rendait malade mais... on peut pas sauver le monde, et contre le gré des ... (E rit). Non mais c'est vrai.* »

Le médecin alerte régulièrement sur les dangers, l'évolution potentielle et les démarches à faire. Cela peut engendrer un sentiment de frustration, car il n'est pas toujours entendu.

« Médecin C : *en toute honnêteté, parfois un agacement. Et c'est pas normal. Mais au fond de moi oui (C rit). On se dit, c'est leur vie, c'est normal, on serait à leur place... Mais c'est vrai que c'est un agacement, mais c'est un agacement vraiment purement humain là. Pas forcément professionnel mais, que parfois j'essaie de pas montrer, mais c'est vrai quand on passe des mois et des mois à dire « ça va se passer », mais après, faut qu'on respecte leur choix. C'est ça. (C rit)* ».

Cela entraîne donc, régulièrement, des institutionnalisations sur des situations urgentes qui auraient dû être anticipées, générant de la frustration chez le médecin.

« Médecin F : *parce que on est toujours trop confrontés au scénario catastrophe suite à une chute à domicile : hospi, retour d'hospi, maintien à domicile compliqué.* »

« Médecin K : *C'est gênant, d'abord pour le patient, c'est gênant vis-à-vis des confrères qui se retrouvent des fois à gérer un peu en urgence des choses... Parce que quand la famille explose au moment, un vendredi soir ou un samedi midi... qu'est-ce qu'on peut faire de plus ?* »

La majorité des médecins interrogés rapportent un **manque de reconnaissance** de leur travail.

Il peut être perçu auprès des familles qui considèrent parfois que l'expertise du généraliste est moindre face à celle de certains spécialistes.

« Médecin G : *Parce qu'il pensait que moi le p'tit médecin généraliste j'étais d'une aide pff, j'étais peanuts dans l'histoire. Qu'il fallait vraiment qu'elle aille consulter des professeurs etc... Et puis ils ont pas fait mieux que moi donc. Donc finalement il revient vers moi (rires) ! Voilà.* »

Parfois, ce sont les confrères d'autres spécialités qui ne se rendent pas compte du travail du généraliste.

« Médecin G : le cardio m'a dit TAVI à Tours dans 1 mois. Wahou, à organiser c'était... c'était compliqué hein ! Euh... Mais... Mais ça m'a pris aussi beaucoup de temps ».

Les médecins ressentent un manque de reconnaissance global, marqué par le manque de valorisation financière de la coordination et des consultations complexes.

« Médecin G : Ce sont des consultations complexes, très complexes, qui nous prennent un temps fou et une énergie folle, et qui font absolument qu'on est sous-payé. [...] on peut pas faire tout gratis, [...]. C'est pas reconnu voilà. On a un manque de reconnaissance. »

S'ajoute à cela l'inaccessibilité aux bilans neuropsychologiques hospitaliers, qui doivent passer par l'avis du médecin gériatre. Certains médecins interrogés expriment que les politiques cherchent à améliorer l'accessibilité au système de soins, sans prendre en compte la réalité du terrain.

« Médecin B : on n'est pas en accès direct en fait à l'hôpital pour ça. [...] Faut que ça passe par la consultation gériatrie et ensuite c'est lui qui décide s'il envoie ou pas en neuropsych, et c'est vrai que à [ville du Loir-et-Cher] on en vient au problème d'accessibilité. »

« Médecin L : Ah les orthophonistes je sais pas (rires) mais c'est long, y a des listes d'attente donc ... Mais grâce à... comment ça s'appelle... Rist, ils vont pouvoir y aller tout seul alors ça va être encore mieux (L ironise. Rires). »

1.5. Risque d'épuisement professionnel

La prise en charge de ces patients entraîne une **surcharge de travail** pour le médecin car c'est une prise en charge bio-psycho-sociale complexe qui nécessite du temps de coordination.

« Médecin C : je dirais pas la plus sereine possible parce qu'on, je sais que derrière c'est du travail, [...], ça va être de la sollicitation, beaucoup de sollicitations, [...], une prise en charge plutôt... lourde quand même. Une surcharge de travail.

- I : Ça vous pèse.

- Médecin C : Un peu. Ouais. Ouais. Surtout quand y en a beaucoup (rires). Non, ça pèse forcément. »

Pour l'un des médecins interrogés, au contraire, la prise en charge est perçue comme simple, basée uniquement sur l'aspect technique de la médecine.

« Médecin I : Plutôt un plaisir, parce que c'est très simple, vu comment je vois les choses du coup, de faire l'IRM et puis, j'me désinvestis des problèmes de la famille, j'me sens pas concerné quand ils sont épuisés parce que j leur dis que voilà, y a les aides et puis que je peux rien faire d'autre. Donc du coup, c'est pas du tout une prise en charge qui me... que j'trouve difficile ».

L'absence d'aidant et l'isolement du patient accentuent cette surcharge de travail, opinion partagée par l'ensemble des médecins interrogés. Le médecin n'a pas d'appui et se retrouve davantage sollicité.

« Médecin L : c'est difficile quand vous avez pas d'aidant... vous vous retrouvez seul avec la personne âgée, démuni et que... Y a pas d'aidant au niveau de la famille, l'aide c'est... L'assistante sociale vous aide pas, et que vous avez l'impression de vous battre tout seul. Ça c'est un peu embêtant, c'est usant ».

Le médecin se retrouve exposé au **risque d'épuisement** professionnel, de par la surcharge de travail mais également devant le cloisonnement et le manque de communication

entre le secteur hospitalier et la médecine de ville. Ce cloisonnement est énergivore pour le médecin généraliste, générant de l'épuisement voire du découragement.

« Médecin B : *on s'épuise à ne pas arriver à se joindre les uns les autres, à devoir attendre des heures où choper la secrétaire qui est ouverte de 14h à 14h15, tous les 25 du mois et encore quand c'est les années bissextiles et si elle a décidé, ou je sais pas quoi enfin, où c'est un cauchemar, parce que bah c'est vos heures où vous êtes en train de consulter, puis « ah zut j'ai loupé, bah demain machin » et puis c'est comme ça finalement des fois qu'on se décourage. »*

Ce manque de communication entre les secteurs concerne surtout les situations de prise en charge de pathologies aiguës. L'information délivrée est insuffisante et génère la colère des médecins généralistes.

« Médecin B : *parce que quand vous avez le patient qui rentre et que vous avez le courrier des fois 3 ou 4 mois après, c'est extraordinaire, enfin forcément, vous, vous avez déjà rappelé le service pour savoir ce qu'il s'est passé, ou alors des fois il y a certains qui mettent un petit courrier, un petit laïus récapitulatif rapide, puis sinon vous apprenez à être un expert de l'interprétation d'ordonnance quoi. Parce que c'est comme ça que vous trouvez des infos. »*

« Médecin E : *Et quand ils décèdent, des fois on n'est même pas averti... Si la famille ne le fait pas, on n'est pas averti. [...] Là j'en ai vu une, je l'ai appris dans le journal. [...] Personne m'a averti. »*

Le médecin généraliste se retrouve parfois mêlé aux situations de conflits familiaux, où la prise en charge est bloquée par ces conflits.

« Médecin A : *Mais la grosse galère, c'est [...] quand il n'y a pas de famille ou que la famille ne s'entend pas, ou une partie de la famille veut mettre la grand-mère à l'EHPAD et l'autre ne veut pas. Enfin c'est vraiment ça, c'est quand il y a des conflits, où là vraiment, on se retrouve dans des situations un peu compliquées par rapport à ça. »*

Face à ces difficultés, le médecin généraliste doit **savoir se protéger**.

Certains médecins interrogés évoque le risque de transfert. La prévalence des troubles étant importante, plusieurs médecins y sont confrontés personnellement. Le plus jeune médecin interrogé, au contraire, exprime ne pas ressentir de transfert.

« Médecin F : *j'ai une mère qui est vieillissante donc ça génère un peu de transfert. Euh et puis mon propre transfert sur moi-même, pour plus tard (I acquiesce), donc ça génère de l'angoisse. Les jours où je suis fatiguée, c'est angoissant ».*

« Médecin I : *Mais sans doute aussi parce que je l'ai jamais vécu, comme mes parents sont pas âgés pour l'instant. Donc ça n'évoque rien chez moi (Inv acquiesce) de difficile. Donc, c'est... J'trouve ça assez simple. »*

Tous s'accordent à dire qu'il est nécessaire de se protéger : être dans l'empathie et savoir prendre de la distance.

« Médecin F : *Après l'exercice de la médecine, au fur et à mesure des années, tu te rends pas compte parce que t'es jeune, alors on se carapace, faut savoir se carapacer mais pas trop (I acquiesce). Faut pas trop rentrer et s'investir émotionnellement parce que sinon t'es une éponge puis, tu peux pas tenir la journée ».*

1.6. Ne pas rester seul

Devant ces patients, toujours complexes, le médecin peut **se sentir seul**.

Cela peut provenir d'un sentiment de ne pas être écouté par ses confrères d'autres spécialités : pour le suivi des patients ou lors d'une orientation vers le service d'urgences.

« Médecin G : Et puis la cardio qui la suit, elle voit pas. Elle me dit « Oh faut lui remplacer, faut mettre du RAMIPRIL, faut mettre du BISOPROLOL, faut changer » mais j’lui dit « mais vous vous rendez pas compte ? ça va être compliqué quoi ! » Donc j’me sens un peu seule aussi on va dire, voilà. C’est un grand sentiment de solitude, on va dire ça, voilà. »

« Médecin M : En fait, c’est un peu, ils nous renvoient la balle (I acquiesce), alors que nous des fois on hospitalise pour que la personne soit un peu bilantée. Parce que tu peux pas en ville (I acquiesce), bilanter comme à l’hôpital (I acquiesce). Et des fois ils renvoient les gens, t’as l’impression, « tiens c’est ping-pong allez. Renvoie, on renvoie la balle à l’envoyeur et puis débrouillez-vous ». On a ce sentiment effectivement. Même souvent même (I acquiesce). Surtout dans les EHPADs, les gens qui ont une démence très évoluée, très évoluée. »

Ce sentiment de solitude provient aussi du manque de soutien de l’entourage : qu’il soit totalement absent ou présent mais non aidant.

« Médecin G : Voilà, après on a tous affaire à des familles qui s’en vont ou des familles qui baissent les bras, ou des familles qui font rien ou, ou... Qui nous aident pas quoi. Qui ont des freins permanents. »

L’un des médecins interrogés souligne donc l’importance de ne pas rester seul, en échangeant avec des confrères.

« Médecin B : Peut-être des fois d’échanger, ouais si je pense à un truc, d’échanger entre médecins ? Nos expériences justement, par rapport aux prises en charge des patients déments. Expérience d’organisation, de gestion, des fois de partager un peu, d’avoir, après on va partager sur tout, mais partager un peu comme ça des récits d’expériences, sur comment ils font, comment ils s’organisent, peut-être que ça pourrait aider, des fois ça inspire ». »

Par ailleurs, pour rompre ce sentiment de solitude, tous prennent appui sur **un réseau de spécialistes** (gériatres et neurologues principalement). Ces spécialistes ont un **rôle diagnostic** et un rôle majeur dans la **prise en charge des cas complexes**.

Alors que le médecin généraliste a un rôle de détection, le gériatre ou le neurologue est sollicité pour réaliser le diagnostic précis.

« Médecin L : Parce que peut-être, alors les spécialistes, quand nous, on a un p’tit doute et qu’on n’est pas capable de mettre un nom... Eux, [...] ils ont les tests neuropsychologiques, moi je suis pas formé à faire 2 heures de tests (I acquiesce) et j’ai pas envie. Et... ça apporte ça, c’est de mettre un diagnostic (I acquiesce). »

Selon les médecins interrogés, ce suivi spécialisé est intéressant au début des troubles ou en cas d’évolutivité notable. Si les troubles sont présents et stables depuis de nombreuses années, chez un patient très âgé, le réseau n’est pas systématiquement sollicité. L’objectif de ce suivi étant une modification de la prise en charge pour le bien du patient.

« Médecin C : ça dépend du contexte, souvent quand ce sont des personnes où on a un début, ou surtout en fonction des familles, je peux les envoyer assez facilement en consultation mémoire, après [...], quand on est à un stade déjà très évolué, où la personne a peu d’autonomie, bon, c’est... je passe pas forcément par la consultation mémoire parce que les troubles sont avérés. »

« Médecin J : Là, par exemple la fois où je l’avais fait, y avait... un syndrome parkinson associé donc c’était pour voir si au niveau thérapeutique, y avait des choses qui pouvaient être améliorées dans ce que moi je proposais. »

Le spécialiste est un appui pour la prise en charge des cas complexes. Il est sollicité pour les patients nécessitant la mise en place de protection juridique.

« Médecin G : ça nous aide beaucoup beaucoup la gériatrie (I acquiesce). Ils nous aident beaucoup pour [...] les procurations, enfin j’demande aux familles, aux enfants de faire une procuration mais quand il faut mettre une mesure de sauvegarde de justice, on est obligé de passer par un médecin expert, de toute façon. »

Les structures autres, telles que le DAC sont aussi un appui pour faciliter la coordination dans les cas complexes.

« Médecin A : *En fait, c'est une coordination, donc les situations où il y a vraiment, comme ça, des difficultés, parce que il n'y a pas justement l'entourage familial éventuellement qui aide. [...], elles vont faire, une sorte, enfin de liaison pour essayer d'organiser au mieux.* »

La majorité des médecins interrogés expriment la nécessité d'une **prise en charge multidisciplinaire**.

« Médecin F *C'est-à dire qu'il faut qu'ils soient accompagnés, pris en charge, par des équipes pluridisciplinaires qui se complètent (I acquiesce) et qui les stimulent.* »

Ils ont besoin de collaborer avec d'autres partenaires pour prendre en charge ces patients. Seul un médecin interrogé affirme gérer seul le suivi de ces patients.

« Médecin H : *ne pas être tout seul. Mettre en place des intervenants de façon à pouvoir communiquer, faire la coordination, des soins.* »

« Médecin L : *Donc on arrive, on négocie, on parle... Alors moi, j'ai eu le problème avec une dame qu'était en maison de retraite, j'ai dû me débrouiller tout seul, mais il m'a pas pris le patient, mais on a discuté, ça m'a évité de prendre une décision tout seul.* »

Ces acteurs peuvent être du corps médical et paramédical, du psychosocial, de la mairie, des bénévoles (liste non exhaustive).

« Médecin H : *Alors les intervenants, ça peut être des aides à domicile, [...], ça peut être aides à la toilette, ça peut être le SSIAD, ça peut être les relais Cajou, ça peut être l'association Agevie chez nous qui fait aussi* »

« Médecin M : *On travaille aussi avec la mairie, on a des gens qui viennent leur rendre visite, les promener aussi.* »

Lorsque la prise en charge ambulatoire n'est plus possible, le médecin généraliste se tourne vers l'hôpital pour les cas les plus complexes.

« Médecin G : *et puis par contre c'est une aide gigantesque ! Moi j'veux dire, quand j'ai des familles qui me posent problème et que l'hôpital leur dit « et bah là vous venez, [...] on met la sauvegarde de justice, on fait le portage de repas et va falloir l'inscrire en EHPAD ». J'ai beau le répéter 10 fois, moi, quand c'est l'hôpital ça marche mieux. Ça c'est l'expérience que j'ai (I acquiesce). Ils nous sont d'une aide très précieuse.* »

« Médecin C : *très souvent quand ils ont le temps, enfin, ils arrivent à pallier des situations sociales qui sont insolvables en ville.* »

2. Le réseau de soins

Face à ce besoin de ne pas rester seul, le médecin généraliste va donc solliciter un **réseau de soin, essentiel** à la prise en charge.

Plusieurs médecins rapportent avoir besoin de connaître les partenaires avec qui ils travaillent. Certains ajoutent en complément, qu'ils choisissent leurs partenaires, qu'ils ont besoin de leur faire confiance. Plus qu'un réseau imposé, le médecin se crée son propre réseau avec des partenaires stables.

« Médecin B : *les trois quarts des médecins où je les connais plus (I acquiesce), je ne sais même pas qui c'est, qui est en place, je ne sais même pas qui est responsable du service, donc c'est un peu compliqué. C'est plus ça, on n'a plus de liens en fait, on se connaît plus. [...] il y a un des médecins que je connais*

vraiment très bien, les autres, ils nous connaissent parce que je leur adresse, mais on les appelle facilement, on les a facilement, on échange facilement et c'est fixe et stable, donc du coup, ils nous connaissent aussi. Ils savent aussi comment on raisonne, [...], nos faiblesses aussi, nos difficultés, parce qu'on n'est pas parfaits sur tout, bien sûr et ça je trouve ça aide plus dans la prise en charge du patient. »

« Médecin K : globalement j pense que, après toi quand tu travailles, t'as des interlocuteurs privilégiés et tu les choisis. Enfin au bout d'un moment tu sens, tu vois le gars qui s'en fout ou tu vois le gars qui fait que de l'abattage ou tu vois le gars, tu vois le gars qui s'implique dans la démarche auprès du patient »

L'un des médecins interrogé exprime d'ailleurs ne pas trouver d'aide du côté des assistantes sociales et devoir gérer seul. Le réseau de soin varie selon le médecin et selon son territoire.

« Médecin L : y a l'assistante sociale du secteur qu'on peut appeler, si elle veut travailler. [...] Ah les assistantes sociales... qu'on connaît... Quand vous aurez votre pratique, vous verrez que c'est compliqué. Premier qui bouge il a perdu (rires) ».

Les médecins interrogés reconnaissent l'existence de **multiples ressources** pour accompagner ces patients (accueil de jour, hôpitaux de jour, associations, équipes mobiles, etc). Toutefois, ils reconnaissent aussi **ne pas bien les connaître** et éprouvent des difficultés à guider le patient.

« Médecin L : Y a une possibilité de, après alors on les connaît pas, c'est pareil c'est la connaissance des structures type hôpital de jour, qui peut aussi être une zone de repos pour les aidants, et puis ce qui est bien pour les patients [...]. Mais on sait pas trop où y a des hôpitaux de jour comme ça ».

Certains orientent vers les gériatres qui connaissent mieux ces ressources.

« Médecin K : Que je sous-utilise parce que j'ai pas commencé à l'utiliser encore bien, c'est, on a une équipe mobile de... tu sais, d'évaluation gériatrique (I acquiesce) et c'est vrai que celle-là je... souvent j'envoie en consultation... gériatrique. Je pense pas à dire aux gens de faire appel à l'équipe mobile. »

L'un des médecins trouve qu'il serait pertinent de regrouper toutes ces structures pour faciliter le parcours de soins.

« Médecin I : Et bien qu'il y ait des partenaires, vraiment, mais un seul partenaire. En fait, y a plein de petits partenaires : y a l'équipe mobile Alzheimer, y a l'hôpital avec des gériatres, y a des gériatres en ville, y a des neuropsychologues qui peuvent faire les bilans en ville, en fait y a trop de structures ».

Toutefois, malgré l'importance de ce réseau et ces structures parfois méconnues, le principal problème pointé par les médecins interrogés est la **difficulté d'accessibilité à la filière de soins**.

Comme attendu, la majorité des médecins interrogés évoque cette difficulté d'obtenir un bilan mémoire qu'il soit réalisé en consultation mémoire, par des neuropsychologues ou des orthophonistes. Cette difficulté est territoire-dépendant : l'accès est plus difficile en campagne, avec des structures à plusieurs dizaines de kilomètres du lieu de vie selon les médecins interrogés.

« Médecin G : Le plus ... dommageable pour moi étant [...] l'accès ! L'accès est difficile voilà. L'accès est très difficile, mais une fois qu'on l'a c'est bon. »

« Médecin M : j'adressais pendant un moment aux consultations mémoire à [ville A à 50km] (I acquiesce), à un moment y avait plus personne qui le faisait, je sais plus si y a encore quelqu'un, à un moment ils prenaient plus personne. Donc y a un neurologue à [ville B à 43km] qui le fait, au centre de gériatrie de [ville B], donc j'adresse là-bas. [...] Et j'adressais avant à [ville C à 30km] aussi. En gériatrie, mais j crois que y a plus... Ils le font plus. »

Certains médecins pointent du doigt la perte d'intérêt des centres mémoire au vu des délais pour obtenir le premier rendez-vous.

« Médecin B : *je ne sais plus la dernière fois, je crois que c'était entre 9 mois et 1 an. J'ai eu une patiente qui a eu une consult comme ça (I acquiesce). Ça a peut-être changé, je ne sais pas s'ils ont recruté quelqu'un mais c'était entre 9 mois et 1 an. Quand déjà vous, vous avez déjà fait le bilan, en 9 mois 1 an il y a forcément une évolutivité.* »

D'autres affirment que le bilan mémoire ne relève pas de l'urgence et que ces délais n'entravent pas la prise en charge.

« Médecin M : *c'est galère (I acquiesce), parce que les délais sont très longs. Alors en même temps ? on n'est pas dans l'urgence, je pense.* »

Le système de soins semble **déséquilibré**, les besoins dépassent les capacités actuelles.

« Médecin C : *je pense que même quand on les appelle pour une place ? c'est pas qu'ils veulent pas s'en occuper, c'est qu'en vrai ? ils ont plus de place et que eux-mêmes sont en souffrance. C'est ça le problème, [...] c'est pas que l'hôpital, c'est le système de soins, c'est ce qu'ils ont fait de l'hôpital qui fait que c'est compliqué. C'est ce que les administratifs ont fait de l'hôpital, c'est pas les soignants hein. C'est surtout ça.* »

D'autres ressentent un désinvestissement de l'hôpital en général, d'autant plus marqué lorsqu'il s'agit de prendre en charge un patient souffrant de troubles neurocognitifs majeurs.

« Médecin D : *Je trouve qu'y a plus de contact quoi, entre l'hôpital et les libéraux. Y a plus... Ils s'en foutent quoi. Enfin j'ai l'impression que tout le monde s'en fout de tout.* »

« Médecin M : *C'est compliqué, parce que en fait, on a l'impression que à l'hôpital, [...] les gens déments, ils veulent s'en débarrasser un peu rapidement et qu'ils veulent les retourner à domicile rapidement. C'est vrai. C'est ce sentiment-là où on a l'impression qu'ils veulent pas les prendre en charge correctement parce qu'ils sont déments, bah parce que c'est comme ça etc... (I acquiesce) C'est le sentiment.* »

Les médecins interrogés rapportent un manque de moyens humains. Cela concerne tout le système de soins, que ce soit à l'hôpital, en ambulatoire, en structures.

« Médecin K : *Donc oui, on a besoin d'un peu plus de médecins gériatres, mais qui se spécialisent dedans. Après... voilà. A la maison de retraite... Bah de toute façon c'est les EHPADs quoi, donc c'est limité dans les prises en charge. Il faudrait plein de personnel, ils ont pas de toute façon. [...] Et du personnel pour s'occuper d'eux dans les institutions parce que ça c'est vraiment important* »

« Médecin B : *s'ils avaient plus de moyens, ça serait plus facile. C'est comme tout. Ils seraient plus nombreux, plus de moyens, ça serait plus fluide* ».

Une autre difficulté est mise en avant par les médecins interrogés : le **manque de communication entre le premier et le deuxième recours**.

Certains évoquent un cloisonnement entre l'hôpital et la médecine de ville.

« Médecin D : *Y a pas de relation avec l'hôpital. Y en a pas.* »

« Médecin H : *Et puis ils mettent en place... Ils refont des bilans, ils remettent en place... comme si on n'existait pas des fois.* »

Les médecins pointent surtout des difficultés de communication lors de la prise en charge aiguë des patients.

« Médecin A : *il a été hospitalisé plusieurs jours, il a été renvoyé chez lui, comme ça, très rapidement sans qu'il n'y ait aucune préparation, sans que personne soit mis au courant, ni l'infirmière ni le médecin ni personne et donc le monsieur s'est retrouvé chez lui, parachuté* »

« I : *Vous, quelle relation vous avez avec l'hôpital ?*

- Médecin K : *Dans le cadre de l'urgence par exemple décompensation cardiaque : absence. »*

Certains nuancent ces propos en précisant que ce phénomène est opérateur-dépendant.
« Médecin H : *Si, j'ai un patient-là, qui a fait des gros syndromes confusionnels qu'on arrive pas à étiqueter, avec l'interne on s'appelle toutes les semaines, donc c'est plutôt sympa. »*

Enfin, beaucoup souhaiteraient que ces relations entre les acteurs de soins soient améliorées par des outils simples pour fluidifier le parcours de soins des patients.

« Médecin B : *Mais si les liens, en tout cas, ça pourrait être optimisé, parce que en plus pareil quand ils sortent des urgences, parce que parfois ils sont pas hospitalisés (I acquiesce), si on avait un courrier récapitulatif rapide, avec voilà un bout de diagnostic ou l'examen clinique pour voir les sympt., les signes, s'il y a des changements [...] ça serait extraordinaire, parce que ça nous évite de devoir refaire, au contraire ça permettrait de refaire comme il faut un bilan quoi. Et ça, ça serait quand même plus cool. »*

« Médecin B : *Je sais pas peut-être avoir des systèmes de mises à jour, peut être régulière, des numéros de secrétariat, des numéros où on peut joindre un spécialiste à l'hôpital. [...] ça, ça serait quand même génial pour la ville et puis à l'inverse qu'il y ait un listing tenu à jour [...] avec l'ensemble des coordonnées des médecins. »*

3. La relation privilégiée patient – médecin traitant

Les médecins généralistes interrogés font part de l'importance de la **relation de confiance entre un patient et son médecin traitant**.

« Médecin D : *Les patients, ils sont plus près de leur généraliste que du neurologue qu'ils ont vu en cabinet ou à la consultation mémoire. J'dis pas qu'ils ont plus confiance en nous, mais ils nous écoutent plus. Y a une relation de confiance qui est là depuis des années »*

« Médecin M : *Je veux pas les braquer, j'veux pas qu'ils se braquent contre moi, parce qu'ils peuvent dire « attend le médecin, c'est bon il nous soule », on est là dans une relation de confiance aussi »*

Cela passe par le respect des choix du patient et par le respect de sa temporalité.

« Médecin G : *On n'est pas du tout invasif, on est... on respecte son choix qui est de rester chez elle et en sécurité voilà. Bon là, elle a demandé à aller en EHPAD, bah c'est bien. J pense qu'il faut, il faut aussi aller dans son sens. »*

« Médecin M : *j'essaie de leur expliquer mais comme je t'ai dit, j'insiste pas. J'essaie de les persuader, alors ils veulent pas une fois. Dans 3 mois on se revoit, je leur en parle de nouveau, des fois au bout de 2-3 fois ils disent « bon allez on va faire » [...]. Ils arrivent à accepter au bout de quelques fois. Mais j'essaie de leur en parler régulièrement (I acquiesce), sans les forcer ni être dans l'agressivité. »*

La prise en charge est guidée par **l'intérêt du patient**.

Certains médecins n'envoient pas vers des spécialistes, car ils ne perçoivent pas d'intérêt pour le patient. D'autres envoient lorsqu'ils estiment qu'il y aura un bénéfice.

« Inv : *Pourquoi vous adressez pas au gériatre ?*

- Médecin I : *par habitude, par fainéantise et surtout parce que j'ai l'impression que ça sert à rien [...]ça a pas d'apport, sachant que souvent, comme ils sont déjà polymorbides et qu'ils ont pleins de pathologies, c'est compliqué. Je vois très rarement l'intérêt qu'ils aillent à l'hôpital voir un gériatre pour refaire un bilan cognitif qu'on leur a déjà fait, qui aurait peut-être été un peu plus poussé avec la neuropsychologue, pour derrière faire un diagnostic pour lequel de toute façon y a pas de traitement. »*

La **sémiologie du patient souffrant de TNC majeur est différente** d'un patient en capacité de s'exprimer pleinement.

Les médecins interrogés sont vigilants face au risque de décompensation somatique qui se présente souvent de manière atypique. L'un des médecins exprime ce ressenti dans l'expression de la douleur chez ces patients. Un autre rapporte que les patients ont tendance à focaliser sur un symptôme qui estompe les autres symptômes. C'est une approche différente, qu'il faut maîtriser.

« Médecin K : *Après effectivement, voir les syndromes dépressifs associés, pas passer à côté. [...]c'est tout au long de l'évolution de la maladie démentielle, c'est avec un patient qui s'appauvrit dans sa gestuelle, dans son expression et tout ça... bah passer à côté de rien... d'un point de vue somatique.* »

« Médecin F : *J pense que quand les gens sont déments, la douleur ne se ... traduit pas de la même manière que quelqu'un qui n'est pas dément, comme ils ne savent pas quel jour ils sont, ce qu'ils font, ils ne sont plus du tout centrés sur leur douleur mais sur ce qu'il se passe autour, de manière complètement non constructive. Et ça change complètement l'approche de la douleur. Et la douleur, on la retrouve essentiellement au niveau du soin, des troubles majorés du comportement* ».

Devant cette approche différente, certains évoquent la nécessité de former l'entourage et le personnel soignant.

« Médecin M : *le besoin de former ces gens-là aussi (I acquiesce), j pense de leur expliquer ce que c'est que la maladie. Et leur donner aussi des outils de... comment se comporter face à certaines situations. Ça ils le savent pas. Par exemple, quelqu'un qu'est dément, il peut devenir agressif, alors est-ce qu'il y a des outils ? Lui parler d'autre chose, essayer de le réorienter, de lui faire penser à autre chose (I acquiesce), d'essayer d'attirer son attention sur autre chose, mais leur donner des moyens aussi de pouvoir... gérer ces déments.* »

4. Le patient

4.1. Le patient face à la maladie

La maladie entraîne progressivement chez le patient une **perte d'identité**.

Cela s'exprime initialement par la perte des souvenirs, qui est douloureuse pour le patient.

« Médecin F : *Il dit « ma vie s'efface » il dit « j'ai eu une vie magnifique, j'ai voyagé dans tous les pays du monde, j'ai rencontré plein de gens intéressants, j'ai 4 enfants, j'ai des petits-enfants et maintenant j'ai des trous, c'est-à-dire ma vie ne ressemble à rien. Ma vie ressemble à une série de trous ». C'est affreux.* »

Puis, l'évolution des troubles entraîne une perte d'identité visible pour l'entourage, difficile à vivre. Les troubles entraînent un repli sur soi, des troubles relationnels contribuant à cette perte d'identité.

« Médecin H : *ils ont le deuil à faire de la personne qui était avant « saine d'esprit », enfin qui était la personne qu'ils aimaient et que là, c'est quelqu'un, c'est quand même quelqu'un d'autre* ».

« Médecin E : *j'ai vécu ça... avec mon père qui nous reconnaissait plus à la fin et ça c'est compliqué.* »

D'autre part, tous les médecins interrogés rapportent que l'évolution des troubles entraînent une **perte d'autonomie progressive**.

Cela peut être un signe d'alerte. Par exemple l'un des médecins évoque la perte de la capacité à utiliser les outils numériques.

« Médecin B : *là par exemple, elle a un portable et elle me dit « ah bah oui tiens je l'ai bloqué, j'y arrive plus », en fait elle a dû faire un mauvais code et elle savait pas comment le débloquent, donc sa petite fille va l'aider mais ça c'est des choses où oui, il y a quelque chose en dessous. »*

C'est un phénomène connu car des outils plus simples ont été créés pour palier à ces difficultés comme le rapporte un médecin avec la tablette LiNote®.

« Médecin H : *Donc ça marche au début des troubles cognitifs. C'est-à-dire que c'est une tablette, on la touche pas, on la met-là (I acquiesce), on se regarde, il suffit de bouger un peu, elle se déclenche. Donc, vous pouvez si on vous appelle au téléphone, vous avez pas besoin de décrocher le téléphone, vous vous mettez devant la tablette et vous voyez la personne, ça fait une visio. »*

La perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne est progressive, parfois accélérée par des décompensations ou des chutes.

« Médecin C : *le fait est qu'elle est tombée, comme beaucoup, il y a 2 semaines, et que ça ... l'a fait perdre totalement en autonomie, [...] Donc avec une perte d'autonomie, un syndrome post-chute qui fait qu'elle ne marche plus. »*

Enfin cette perte d'autonomie impacte la capacité à gérer les soins. Le patient oublie des rendez-vous ou se trompe dans les médicaments, entraînant des décompensations de comorbidités.

« Médecin G : *elle a été hospitalisée et là y a un changement de traitement gigantesque et qu'elle bricole. Voilà, voilà. [...] et je pense qu'elle se trompe (I acquiesce). C'est pour ça qu'elle s'est remise en poussée d'insuffisance cardiaque, c'est pour ça qu'elle s'est peut être cassée la binette un jour. On sait pas (I acquiesce). Voilà. »*

Dans ces maladies, les patients et l'entourage subissent les symptômes. Le médecin K explique l'importance **d'apporter de la maîtrise au patient**.

L'annonce du diagnostic peut être vécue comme un psycho-traumatisme et de ce fait, il est important d'apporter de la maîtrise au patient pour limiter ce risque.

« Médecin K : *Et je pense que la démence, l'annonce d'une démence c'est un événement, c'est extrêmement (K insiste) traumatisant. On t'explique que tu vas plus rien maîtriser de ta vie, que tu vas plus reconnaître personne, que tu vas avoir un comportement aberrant, que tu vas manger des gommages, que tu vas te faire pipi dessus et que... tu vas être complètement gaga. Et je pense que... voilà y a de quoi faire... Donc il faut que les gens aient de la maîtrise, en tout cas le sentiment de maîtrise ».*

Cela s'applique lors de l'annonce, mais aussi tout au long de la prise en charge. Le patient ne doit pas subir et doit garder de l'espoir.

« Médecin K : *C'est important de pas subir (I acquiesce) [...]. Subir, c'est la condition du psycho traumatisme. Tu fais la différence entre les gens qui vont bien, les gens qui vont pas bien, même quand tout le monde va pas être bien, ceux qui s'en sortent bien c'est ceux qui en veulent. C'est ceux qui subissent pas. Donc toujours donner un truc à faire, toujours donner la porte ouverte, certes pour l'espoir mais aussi « tant qu'on est vivant bah... même si on est vivants diminués bah on a une maîtrise de notre vie ». Donc toujours donner un truc à faire (I acquiesce). Ça je pense que c'est un truc vachement important, donc toujours donner un peu de maîtrise tant que c'est possible au patient. »*

Dans cette idée de maîtrise, de maintien de l'autonomie, tous les médecins interrogés s'accordent à dire que la **stimulation est au cœur de la prise en charge**.

C'est l'objectif principal de la prise en charge, qui permet de retarder l'évolution et de maintenir l'autonomie.

« Médecin F : je les envoie rapidement à l'accueil de jour, si possible deux fois par semaine, [...] pour faire des ateliers patchwork, des ateliers belotte, des ateliers Scrabble, pour essayer de maintenir le plus possible ce qui est acquis. Eviter, ralentir (insiste) l'état dans la dégradation. »

« Médecin H : Et j'suis sûre que si elle était pas stimulée comme ça, elle serait complètement... à l'ouest ».

Cette stimulation est considérée comme plus efficace que les traitements médicamenteux. Certains médecins s'appuient sur les structures d'accueil de jour. Elles sont décrites comme bénéfiques pour le patient et l'entourage.

« Médecin F : extraire la personne qui a des troubles en accueil de jour, parce que c'est la structure qu'on a et qui fonctionne très très bien, c'est pas partout comme ça ».

« Médecin G : où les gens vont une à deux fois par semaine... ils sont pris en charge par une équipe de bénévoles, qui leur font lire le journal, faire de la cuisine, ce qui décharge beaucoup les aidants, enfin les conjoints. [...] c'est énorme (G insiste), énorme le bienfait pour les familles et les patients. Ça je pense que c'est un plus. »

Deux médecins évoquent l'intérêt de développer des structures intermédiaires entre l'EHPAD et le domicile, des structures type foyer-logement ou des accueils de jour renforcés, type « crèches » avec un accueil quotidien des patients.

« Médecin F : une crèche pour personnes âgées, entre guillemets, tu me dis utopique donc de manière utopique (I acquiesce) une crèche, pas forcément pour personnes âgées mais pour personne qui ont des troubles de la mémoire. [...] Où ils partent le matin, au lieu d'aller à l'école ils vont, ils vont là : 9h-16h, ils font la sieste, ils goûtent puis après on les ramène chez eux et puis ils reviennent là. »

Cette stimulation est un argument cité pour dépister précocement.

« Médecin L : Et le but du jeu c'est de les diagnostiquer le plus rapidement possible, le plus relativement possible parce qu'une prise en charge précoce ralentit l'évolution, peut ralentir ou peut diminuer les symptômes du patient. »

4.2. Bien vieillir

L'objectif du « **Bien vieillir** » est partagé pour toutes les personnes âgées, incluant donc les patients souffrant de TNC majeurs. C'est un objectif de qualité de vie.

« Médecin G : La qualité de vie (I acquiesce). Qu'ils aient une belle qualité de vie le plus longtemps possible. Voilà. Qu'ils soient pas malheureux ».

Quatre points ressortent des entretiens : **maintenir l'autonomie, limiter l'isolement, préserver un environnement stable et sécuriser cet environnement.**

Concernant l'**objectif d'autonomie**, cela passe par un accompagnement pour la gestion du quotidien et par l'instauration d'aides à domicile. Il faut couvrir tous les aspects de la vie quotidienne : se laver, manger, faire les courses, le ménage, gérer ses soins, son budget etc.

« Médecin C : C'est tout, tout ce qui fait que la vie quotidienne peut pas être assurée en fait. C'est, à mon avis, c'est ça l'urgence. »

« Médecin A : aides à domicile vraiment de base, pour que la dame se lave, puisse faire le ménage, voilà, [...] des passages quotidiens ».

Limiter l'isolement des patients est un autre objectif largement partagé. C'est une plainte des personnes âgées en général, et la période Covid, comme le rapporte le médecin F, a révélé les difficultés à prendre en charge la solitude.

« Médecin A : aujourd'hui les gens on voit bien, ils sont isolés en fait. Enfin souvent ils voient personne. Ils voient l'infirmière, éventuellement l'aide à domicile, des fois un peu le médecin, mais souvent... »
« vraiment qu'il y ait plus de mélange et que les gens ne soient pas isolés comme ils sont isolés aujourd'hui, et de plus en plus. Voilà, les enfants sont, souvent loin, il y a, les gens travaillent forcément donc les personnes âgées se retrouvent vraiment, et souvent, s'en plaignent vraiment d'être seul, de voir personne ».

« Médecin F : Puis on n'en parle pas du manque d'affection, c'est... c'est dramatique. Enfin le Covid a montré, a fait ses preuves. Ce qui s'est passé, c'est scandaleux ».

Les médecins interrogés rapportent que cet isolement aggrave les troubles. La vie communautaire serait à favoriser, contribuant à la stimulation.

« Médecin A : Il y en a beaucoup qui sont isolés et je pense que l'isolement forcément arrange pas les choses au niveau cognitif. » « on pourrait imaginer dans un monde idéal, effectivement des personnes âgées qui seraient au milieu des enfants des écoles, des jeunes. Je pense que c'est la meilleure stimulation pour essayer de se maintenir au maximum qu'on peut, mais bon je pense que c'est un peu utopique. »

Dans le cadre des TNC majeurs, **maintenir un environnement stable est essentiel** pour stabiliser les troubles. Cela inclut le lieu de vie, mais aussi l'entourage présent.

« Médecin M : Maintien à domicile (I acquiesce), dans les meilleures conditions possibles, le plus longtemps possible (I acquiesce). Et les laisser dans leur cadre de vie, qu'ils souhaitent d'ailleurs. Et c'est là qu'ils sont le mieux en fait. Même s'ils ont des troubles. »

Concernant le lieu de vie, il s'agit autant que possible du domicile, avec la mise en place d'aides adaptées.

« Médecin A : idéalement, ça serait de pouvoir avoir, voilà des soins à domicile, des aides à domicile formées, qui savent, ont l'habitude, qui savent faire et qui peuvent voilà, maintenir les gens, [...] dans leur environnement. Je pense que ça, ça serait le truc le plus important. »

Selon plusieurs médecins interrogés, le changement d'environnement aggrave les troubles.

« Médecin E : j pense que tout changement est angoissant pour eux. [...] Donc quand on les change de leur contexte, [...] ça augmente l'anxiété et l'agressivité, forcément. »

Enfin, l'entourage fait partie de l'environnement du patient et aide à stabiliser les troubles. Plusieurs médecins décrivent l'aidant comme un repère sécurisant pour le patient.

« Médecin C : elle était toujours dans la répétition des mêmes gestes et elle ne pouvait pas le quitter parce que c'était anxiogène. Ce qui la sécurisait, c'était son mari, donc fallait qu'il soit là 24h/24, il assumait tout, même la nuit quand elle dormait pas, il était là ».

« Médecin M : Et la personne démente ne voit que par cet entourage. [...]. Et quand le fils ou la fille, ou le mari n'est pas là, les gens sont perdus. Parce qu'en fait c'est leur référence, c'est leur référence. »

Parfois les aides instaurées peuvent être vécues comme envahissantes : l'environnement est perturbé, les aides les renvoient à leur perte d'autonomie, à la maladie.

« Médecin B : mais les gens en tant que tel, des fois eux, ils sont à la maison, ils ont quelqu'un qui doit venir, à certaines heures tout le temps, il faut qu'ils arrivent à communiquer avec cette personne, à s'approprier les uns les autres et ça envahit un peu ».

« Médecin C : Eux ce qu'ils veulent, c'est être tranquille chez eux comme avant en fait. C'est surtout ça. »

Le patient ne peut rester au domicile que s'il y est en **sécurité**. L'adaptation du domicile est nécessaire.

« Médecin M : *Après moi, dans ma tête, le principe c'est maintien à domicile, le plus longtemps possible. Sécuriser la personne, qu'elle soit en sécurité. Elle et l'entourage.* »

« Médecin F : *Et une remise en cause un p'tit peu du mode de vie, de l'habitat, adapter l'habitat, faire faire une douche si c'est possible, mettre des rampes de sécurité, enlever les tapis, plus de gaz, on met que du micro-ondes et un frigo.* »

Un médecin nuance cette sécurisation du domicile et l'analyse comme étant aussi une manière de se rassurer.

« Médecin B : *Ça rassure les aidants peut-être, mais ça rassure surtout les enfants qui sont pas forcément là ou le médecin qui n'est pas là tout le temps parce qu'on a mis le patient dans sa petite case, dans son petit cadre* ».

Plusieurs médecins indiquent demander la prise en charge en ALD sans diagnostic précis pour avoir des leviers pour sécuriser le domicile. L'exemple le plus souvent donné étant la réalisation d'un pilulier ou le passage infirmier pour délivrer les médicaments.

« Médecin G : *Elle sait pas gérer ses médicaments, elle sait pas trop la date ni voilà. Donc je lui ai quand même fait une demande d'ALD [...], parce que vous savez que les infirmières n'ont le droit de délivrer les médicaments que lorsqu'on a une prise en charge en ALD. [...] si vous voulez, j'ai eu l'impression de frauder, en mettant « ALD pour Maladie d'Alzheimer », alors on lui a accordé, on m'a rien demandé (I acquiesce) ouf, mais j'ai pas fait de diagnostic* ».

Les patients opposants sont ceux avec le plus de risques de mise en danger, selon les médecins interrogés.

« Médecin B : *c'est compliqué parce que ce patient, bah même si j'ai réessayé, après moi il m'ouvrirait plus, donc il a été un peu perdu de vue sur quelques semaines. Et il a fini en sens inverse sur l'autoroute quand même. Donc là, il a été ré-hospitalisé* ».

Cet objectif de sécurité est un argument pour dépister précocement les troubles : si les troubles sont dépistés tôt, certaines mises en danger sont évitées.

« Médecin B : *Ce qui est dommage, c'est d'en arriver à ce que finalement elle fasse un achat qui correspondait pas, parce qu'il peut y avoir une mise en difficulté quand même importante. [...] Donc là pour le coup, d'avoir le dépistage un petit coup plus tôt, on se dit bah ça éviterait ces conséquences financières pour le patient.* »

5. L'aidant : pilier de la prise en charge

5.1. Le pilier...

Pour tous les médecins interrogés l'entourage est le **pilier de la prise en charge**.

Le médecin s'appuie sur l'aidant référent. Une alliance thérapeutique se forme avec le médecin généraliste.

« Médecin A : *L'environnement familial c'est le truc le plus important en fait.* »

« Médecin B : *Et puis pour moi c'est des alliés, c'est-à-dire que c'est des gens il faut qu'on arrive à communiquer pour être ensemble parce que pour la prise en charge de leurs parents, ça va être nécessaire* ».

A l'inverse, le médecin se retrouve en difficulté si le patient est isolé.

« Médecin L : *c'est difficile quand vous avez pas d'aidant... vous vous retrouvez seul avec la personne âgée, démuni et que... Y a pas d'aidant au niveau de la famille... L'assistante sociale vous aide pas, et que vous avez l'impression de vous battre tout seul. Ça c'est un peu embêtant, c'est usant* ».

« Médecin G : *Et le plus dur étant la prise en charge de personnes démentes, seules, sans famille (I acquiesce). Voilà. Où là on est très seuls, nous.* »

L'entourage a sa place dans le dépistage, c'est lui qui lance l'alerte.

« Médecin M : *Mais c'est surtout [...] les familles qui nous le rapportent. « Ouais docteur il oublie, docteur y a ci, docteur il fait ci »* ».

L'entourage s'occupe également des démarches sociales, facilitant la prise en charge médicale.

« Médecin B : *Les situations simples, ça roule toujours, il y a les enfants qui savent aller sur le site [vivreautonome41](#), qui vont aller récupérer les infos, qui vont appeler untel untel, il y a déjà même des fois les aides à domicile qui ont commencé avant même l'APA, enfin c'est, ça c'est pas compliqué dans ces moments-là* »

L'aidant est aussi le **pilier du maintien à domicile**. Plus le patient est entouré, meilleure sera la prise en charge selon les médecins interrogés.

« Médecin K : *y a des familles incroyables. Y a encore quelques familles en clans ici [...], tous les uns chez les autres [...] ils arrivent à se débrouiller parce qu'ils sont en clan. C'est pas juste les enfants ou juste le conjoint* ».

« Médecin H : *elle est toujours à domicile, elle est hyper entourée, y a plein de choses de mises en place et elle se retrouve bien là-dedans, et elle reste à domicile.* »

L'un des médecins interrogés rapporte que dans son secteur, le refus des aides est fréquent car la famille s'occupe de la personne malade.

« Médecin I : *La plupart du temps, les familles ici sont extrêmement présentes, y a toujours de la famille proche. Enfin non, la plupart du temps, voilà. Donc en gros, plus de la moitié du temps, y a pas d'aides de mises en place.* »

5.2. ... qui s'épuise

Ce rôle de pilier peut être un **fardeau** pour l'aidant.

Cela commence dès la suspicion des troubles où patient et aidant font face aux délais pour avoir un diagnostic.

« Médecin B : *Derrière, il y a des familles, des situations de souffrance, il y a des gens qui sont des fois en isolement et c'est compliqué quoi.* »

Devant ces difficultés, le généraliste doit les accompagner, il est leur premier interlocuteur.

« Médecin M : *y a un besoin, j pense de soutien important pour l'entourage* ».

« Médecin G : *J me suis vraiment rendue compte de ce que c'était pour les familles. [...] C'est tellement (G insiste) lourd lourd lourd.* »

Dans la plupart des cas, l'aidant est le conjoint du patient. Il s'épuise et peut mettre sa santé en danger.

« Médecin H : *Parce qu'on retrouve des conjoints totalement (H insiste) épuisés, totalement. Et qui mettent en jeu leur santé (I acquiesce). Et ça c'est, ouais c'est à prendre en compte parce que c'est pas très... pas très satisfaisant quoi* ».

L'épuisement de l'aidant amène à l'institutionnalisation du patient selon les médecins interrogés.

« Médecin D : *c'est l'entourage qu'en peut plus, au bout d'un moment ils craquent, ils disent « faut faire quelque chose, parce que sinon ça va mal finir ».* »

L'accompagnement et l'institutionnalisation ont un coût qui complexifie la prise en charge : accueil de jour, aides, EHPAD. Pour certains conjoints, cela peut les mettre en danger financièrement.

« Médecin H : *Alors, on arrive quand même à faire entrer en EHPAD les gens qui sont tout seuls, mais dans les couples, c'est aussi un frein pour mettre l'autre en EHPAD, parce que l'autre il est un peu en danger financier. Donc c'est quand même très lourd, psychologiquement, affectivement, financièrement aussi.* »

L'institutionnalisation lorsqu'elle s'impose, peut entraîner un sentiment de soulagement pour l'aidant, contrebalancé par un **sentiment de culpabilité**.

« Médecin C : *Donc, c'était dur. Donc, il a réussi, il a accepté l'institutionnalisation, pour lui bon physiquement ça a été un petit peu plus facile mais psychologiquement il a beaucoup culpabilisé, et lui il a vraiment tenu au bout du bout du bout et jusqu'à l'épuisement total, parce que psychologiquement il en est, ouais il est vraiment pas bien du tout.* »

« Médecin K : *Et quelque part, pour le conjoint, l'institutionnalisation c'est toujours, toujours une trahison. Même s'il a fait ce qu'il a pu, même si, même s'il était entre guillemets « à moitié crevé » à la fin, parce qu'il a laissé sa peau. Il trahit toujours son conjoint en l'envoyant en EHPAD. Toujours. Et ça c'est vrai que c'est un vrai déchirement* ».

Deuxième partie : Dépistage et prise en charge

1. Réalisation du dépistage

1.1. Repérer précocement

Le début des troubles est insidieux et les troubles fluctuent, rendant le repérage difficile selon les médecins interrogés.

« Médecin K : *Le plus souvent début insidieux, et puis... petite, angoisse c'est pas le mot, mais toujours petite... hum difficulté à... à partir de quand on doit la suspecter et, quand est-ce que dans l'entretien on a quelque chose de significatif.* »

La plupart des médecins interrogés rapportent spontanément qu'il existe une grande variabilité de présentation des troubles et de degrés d'atteinte différents.

« Médecin H : *ça m'évoque pas un tableau homogène hein, parce que y a des gens qui sont agressifs, violents, y a des gens qui sont apathiques, y a des gens qui sont... plutôt apraxiques et mutiques, d'autres qui vont être logorrhéiques et complètement à... enfin bon ça m'évoque pleins de tableaux différents !* »

Régulièrement, c'est l'entourage qui avertit le médecin d'une suspicion.

« Médecin D : *Ils m'appellent, ils me disent « tiens vous allez voir mon mari » ou ma femme, ou mon père ou ma mère en consultation, « on a remarqué que... essayez de voir, dites-nous ce que vous en pensez et tout ça ».* Oui oui ils alertent dès qu'ils ont des signes. »

Le repérage précoce s'effectue grâce au **repérage de signes fins**.

Tous les médecins interrogés citent les troubles de la mémoire : oublis répétitifs rapportés par l'entourage ou constatés par le médecin (oublis de rendez-vous, erreur dans l'horaire).

« Médecin I : *c'est souvent « il m'a appelé, il savait pas pourquoi il m'appelait » ou « il a oublié l'anniversaire »* ».

« Médecin F : *Ou ils oublient leur rendez-vous et comme on les connaît, on sait que c'est pas... normal, enfin c'est pas dans leur tempérament.* »

Viennent ensuite les comportements aberrants, souvent rapportés par l'entourage ou des bizarreries du contact, dans le comportement du patient.

« Médecin B : *elle refaisait tout le temps les mêmes courses toutes les semaines, mais elle n'avait pas utilisé forcément l'ensemble des aliments donc elle se retrouvait avec des stocks complètement déments* ».

Les erreurs de traitements ou les difficultés à comprendre les changements de traitement sont également un signe d'alerte.

« Médecin B : *on sent que c'est plus difficile au niveau des médicaments par exemple, que quand il y a un changement de médicament ou de posologie, on sent que, voilà on retrouve les boîtes à la maison ou ça correspond pas, ça on se dit qu'il y a peut-être quelque chose qui se fait.* »

Plusieurs médecins constatent des changements du langage lors de la consultation : des répétitions, des périphrases.

« Médecin K : *la personne va faire son petit bonhomme de chemin avec des périphrases, pour ou en shuntant la phrase qu'elle veut dire et en passant à autre chose, ou en..., le « contournement ». Et ça de temps en temps... Alors par contre ça, quand ça arrive souvent, c'est quand même un petit peu évolué. Un jour en consultation ça va se voir* ».

La désorientation temporelle et un ralentissement psychomoteur peuvent être constatés en consultation. L'alerte est souvent donnée par l'entourage lorsque les troubles retentissent sur le quotidien.

L'un des médecins rapporte la richesse de la sémiologie lors du règlement de la consultation. Le remplissage du chèque est informatif sur l'état cognitif.

« Médecin F : *ils viennent, voilà et qui remplissent le chèque. « On est quel jour ? » ils mettent un temps fou pour trouver le jour (F mime le remplissage d'un chèque) « euh c'est combien ? 25 euh deux... bah oui 25, oui j'suis bête deux, cinq. Euh vingt, vingt, ... » . Alors l'écriture est perturbée, le chiffrage est perturbé, la date est perturbée, [...] tu vois t'as 4 cases, t'as les chiffres, t'as l'écriture, t'as la signature, t'as le temps et là ! Le règlement de la consultation, c'est pas le but de la consultation mais j'me suis aperçue qu'à travers le règlement y a plein de choses !* »

Les chutes et les passages aux urgences sont des signes d'alerte chez le sujet âgé pour rechercher un TNC ou signalent leur aggravation.

« Médecin B : *des personnes qui vont chuter, des personnes qui vont être admises aux urgences, alors qu'avant non* ».

Certains médecins souhaiteraient **repérer les patients à risque**. Cela permettrait une surveillance accrue et permettrait de dépister plus tôt.

Certains évoquent la possibilité de réaliser un bilan gériatrique complet, qui serait systématique. L'un des médecins évoque le programme ICOPE, en cours de développement dans la région.

« Médecin H : *Et là, ICOPE c'est une évaluation globale de l'individu. Alors, j'ai pas encore pratiqué, [...] c'est interactif, ce que notre IPA nous renvoie.* »

D'autres pointent le psycho-traumatisme comme étant un facteur de risque, ou de précipitation des troubles, qui imposerait une surveillance plus accrue. Ils évoquent plusieurs patients qui suite à un psycho-traumatisme (un deuil, un accident, une maladie) décompensent des troubles neurocognitifs.

« Médecin F : *pour améliorer ces patients il faut vite les prendre en charge psychologiquement même si médicalement parlant y a pas grand-chose après un traumatisme. Un enfant qui part, un deuil, une maladie, [...] c'est là qu'il faut être vigilant parce qu'on sait que ça, dans ce très grand âge, c'est très violent, et ça les précipite très rapidement.* »

Enfin, plusieurs médecins interrogés se questionnent sur la conduite à tenir face à des patients qui présentent des troubles fins, sans retentissement sur le quotidien.

La connaissance par la population générale des troubles a fait apparaître un nouveau type de consultation. Des patients consultent leur médecin généraliste devant une crainte de développer des troubles neurocognitifs, notamment en cas d'antécédents familiaux.

« Médecin G : *Ça fait partie de leurs angoisses, d'avoir des troubles de mémoire, c'est vraiment quelque chose, c'est un vrai ressenti ça actuellement. Y a des gens... Ça c'est des consultations qu'on n'avait pas y a 10 ans. Y a des gens qui viennent nous dire « Ah bah moi j'ai peur d'avoir Alzheimer » (I acquiesce). Ça c'est vraiment, ça peut être un motif de consultation* ».

Ils se questionnent sur comment dépister, comment orienter les suspicions de Mild Cognitive Impairment et sur la validité des tests dans ces cas précis.

« Médecin G : *donc concevoir un outil de dépistage pour les jeunes, qui ont des troubles de mémoire. Parce que ça, je sais pas comment faire. Comment orienter ces gens-là qui ont peur de la maladie (I acquiesce), est-ce qu'il faut les rassurer... je sais pas. Le dépistage hyper précoce on va dire, voilà* »
« *pour ces gens-là, c'est vrai qu'on n'a pas grand-chose, à part mon MMS qui bon, qui est débile pour des jeunes, j'trouve ça... c'est ridicule quoi. C'est vraiment ridicule.* ».

1.2. Retard au diagnostic

La majorité des médecins interrogés évoquent un retard diagnostique chez ces patients. Ce retard s'explique par une **difficulté à détecter** les premiers signes.

La plupart des médecins interrogés admettent qu'ils se font « piéger » par des patients qui masquent les troubles.

« Médecin B : *c'est vrai que les gens finalement, au début, ils peuvent masquer pendant longtemps l'atteinte cognitive. On les voit juste en consult, ou en visite, un temps donné, pour des choses précises* ».

S'ajoute à cela le fait que les patients viennent consulter pour un autre motif avec un temps de consultation court.

« Médecin M : *On vit pas avec les gens nous, en un quart d'heure c'est pas toujours évident* ».

Certains ajoutent qu'il est compliqué d'intégrer un dépistage avec les tests standardisés dans leur pratique. La détection nécessite un degré d'attention important du médecin, parfois non atteignable en pratique quotidienne.

« Médecin L : *peut-être la difficulté c'est que des fois, on diagnostique trop tardivement, et c'est faute de temps aussi dans nos pratiques. Ou des fois on s'attarde pas forcément et voilà.* »

Pour pallier à ce problème, quelques médecins évoquent l'idée de réaliser un dépistage systématique, plutôt que ciblé, qui serait délégué (IPA, IDE Asalée).

« Médecin A : *maintenant avec l'infirmière Asalée, je pense qu'on peut faire des choses quand même, avec des MMS, des choses basiques, vraiment de dépistage, et peut être qu'il faut qu'on le fasse de manière un peu plus, un peu plus systématique, chez les patients âgés* ».

S'ajoute à ces contraintes, le **déni des troubles** par le patient et par son entourage.

L'un des freins au dépistage est l'anosognosie du patient, opinion largement partagée par les médecins interrogés. Le patient nie les troubles et leur évocation peut même provoquer de la colère.

« Médecin D : *Les gens, ils s'en rendent compte qui perdent la boule au début, donc c'est pas très agréable comme sentiment, donc en fait ils le refoulent, et ils sont dans le déni au départ* ».

« Médecin J : *Ah, pour le coup... Pour... l'agressivité, j'en ai eu un de patients, où suite au diagnostic, bah lui était quand même assez, à ses débuts, agressif, parce qu'à chaque fois, on parlait de troubles cognitifs que lui niait.* »

L'entourage peut également être un frein au dépistage. Il peut compenser les troubles, masquant les difficultés du patient au médecin.

« Médecin A : *Mais par contre, les symptômes complètement minimisés, et par la patiente elle-même et par le mari, qui, couvrait entre guillemets, un peu les déficits de sa femme.* »

Il peut être difficile pour l'entourage de voir les troubles, notamment les familles éloignées géographiquement, ou d'accepter les troubles. Patient comme famille espèrent toujours un autre diagnostic.

« Médecin G : *Et puis quand y a des familles qui veulent pas voir, c'est compliqué aussi* ».

« Médecin E : *Je pense que c'est trop douloureux de se dire qu'on a un proche dément. [...] Y en a plein qui sont dans le déni donc ça c'est compliqué quand la famille est dans le déni aussi.* »

Dans certains cas, il existe une **confusion entre le vieillissement physiologique et les troubles neurocognitifs majeurs**, source de retard diagnostic.

« Médecin C : *je pense que les familles se rendent pas forcément compte quand il y a une perte d'autonomie car ils mettent ça sur le dos de l'âge [...] Mais quand ils sont vraiment très très âgés, tout le monde se dit « c'est l'âge », et c'est l'âge !* »

L'intrication fréquente de troubles psychiatriques et de TNC majeurs constitue une autre raison au retard diagnostique.

D'abord, la distinction entre anxiété et TNC peut être compliquée.

« Médecin G : *Et des fois, on a des bonnes surprises, des fois y a des gens que je sens un peu paumés et finalement pas du tout. Des fois, j'me trompe ! (I acquiesce) Parce qu'en fait ils sont anxieux, j pense que c'est l'anxiété qui prédomine.* »

L'un des médecins explique que l'anxieux va se plaindre de troubles mnésiques à la différence du patient atteint qui est anosognosique. Toutefois il suggère de bilancer au moindre doute car anxiété et TNC majeur peuvent co-exister.

« Médecin K : *Les gens qui viennent bruyamment en disant « Oh là là » souvent ils sont pas déments. Par contre le dément lui il va... Comme si la démence s'auto-masquait d'une certaine manière. [...] J'en ai une à chaque fois que je la vois, elle m'explique à quel point elle oublie tout et ça fait 20 ans que ça dure, elle est toujours aussi bien, elle oublie toujours autant, mais voilà c'est pas une démence, c'est une anxieuse.* »

D'ailleurs, les troubles débutants sont source d'anxiété pour le patient car il se rend compte des oublis.

« Médecin D : *Ça fait peur au patient au début parce que j'vous dis, je pense qu'à la phase de début ils ont conscience des troubles quand même, ils s'en rendent compte qu'ils font n'importe quoi.* »

Enfin, l'anxiété fera partie des symptômes au cours d'un trouble neurocognitif majeur.

« Médecin A : *elle s'est retrouvée, voilà, avec beaucoup [...] d'anxiété, par rapport à ça. Donc ça, ça génère des troubles anxieux.* »

Ensuite, plusieurs médecins ont évoqué les syndromes dépressifs. Le syndrome dépressif peut être un diagnostic différentiel de la pathologie neurocognitive, un mode d'entrée dans les TNC majeurs ou un facteur aggravant les troubles.

« Médecin B : *bon après il y a tout ce qui est interaction avec la dépression, c'est l'échelle GDS je crois (I acquiesce), qu'on fait chez les personnes âgées car parfois il y a des modes d'entrée sur un mode dépressif. [...] Bon et puis il y a d'authentiques dépressions qui ne sont pas des troubles cognitifs, des démences quoi.* »

« Médecin K : *après il peut y avoir une dépression qui s'installe ou une dépression concomitante, donc là aussi, la traiter.* »

Enfin, l'un des médecins interrogés évoque la complexité chez des patients avec des pathologies psychiatriques chroniques à distinguer ce qui relève de leur pathologie psychiatrique d'un éventuel TNC majeur, entraînant un retard diagnostique.

« Médecin K : *J'ai une patiente en maison de retraite, qui depuis longtemps à des troubles du comportement... un peu étranges, plutôt étiquetés « psy » et qui a fait aussi une évolution un peu, enfin elle est complètement barrée, elle est à côté de tout, mais je sais pas quelle est la part des choses. [...] Mais ça a vraiment commencé par le côté psy et la démence s'est immiscée là-dedans progressivement et on l'a vu sûrement avec beaucoup de retard.* »

De manière non surprenante, la **problématique du temps** de consultation a été soulevée par les médecins interrogés.

« Médecin M : *C'est uniquement, bah faute de temps, c'est toujours le problème en médecine générale. C'est que nous, c'est chronométré* ».

Les consultations de dépistage ou de suivi de ces patients sont complexes et demandent du temps. Certains essaient de fractionner les consultations pour mieux gérer ce temps.

« Médecin B : *On ne peut pas le faire vite ça, donc forcément faut se caler, moi, quand c'est un rendez-vous, moi je me cale toujours une demi-heure pour le faire, et puis je fractionne, je fais plusieurs rendez-vous, c'est-à-dire que je fais le test ensuite j'enclenche des examens et puis après on avance au fur et à mesure* ».

Certains médecins expriment un **retard au dépistage**.

Plusieurs médecins perçoivent un retard à la détection. L'alerte est trop tardive. L'un des médecins pense que la formation sur les signes précurseurs de ces maladies aiderait. Lorsque l'alerte est une mise en danger, les troubles sont déjà évolués.

« Médecin A : *On arrive souvent trop tard, [...], quand c'est visible, quand l'entourage s'alerte, nous appelle parce que, la dame s'est perdue dans [ville du Cher], ou parce que, elle a laissé le gaz, bah je pense que là c'est trop tard en fait* ».

« Médecin F : *« là on en est à 2 week-ends où il fait un aller-retour aux urgences parce que y a une plaie à la jambe, il est tombé, on le retrouve le lundi matin », voilà l'alerte (I acquiesce), parce que y a quelqu'un qui passe à domicile.* »

Deux médecins au contraire trouvent que le dépistage est réalisé rapidement car l'entourage alerte précocement.

« Médecin D : *Et puis, voilà l'entourage s'en aperçoit quand même assez rapidement. Plus rapidement que nous (I acquiesce). Y a tout de suite des trucs qu'interpellent. Donc, je sais pas si on peut faire plus vite* ».

Dans ce sens, l'un des médecins explique qu'il serait pertinent **d'intégrer davantage l'entourage** dans la détection, qui est le mieux placé pour voir les premiers signes.

« Médecin M : *J pense qu'on pourrait faire participer les familles. Moi à mon avis, c'est les gens avec qui ils vivent (I acquiesce), qui sont au quotidien avec eux, peut-être qu'ils pourraient nous orienter ou avoir une grille, ou nous apportez des éléments... pour qu'on en sache plus dans le quotidien, et c'est là je pense qu'on s'en rend plus compte. Moi à mon avis pour le dépistage, faudrait faire participer l'entourage.* »

1.3. Test standardisé, outil du généraliste

Le dépistage en lui-même passe par la réalisation de tests standardisés. L'un des objectifs des tests est **d'objectiver et de quantifier les troubles**.

C'est une étape nécessaire pour le médecin mais également pour le patient et son entourage qui ont besoin d'une reconnaissance des troubles.

« Médecin E : *Au moins on affirme, on confirme le truc et... En disant « vous voyez là c'est pas normal de pas se rappeler comment est faite une horloge »* ».

« Médecin I : *Qu'ils comprennent pourquoi ils peuvent être anxieux, parce qu'en fait ils ont des troubles cognitifs et au début de la maladie, y a pas d'anosognosie et au contraire, on s'en rend compte* ».

Les tests permettent de passer de signes subjectifs à une quantification objective du trouble, outil partagé, compris par tous les professionnels de santé, au même titre que d'autres échelles (EVA, Glasgow). Cela permet également de faire un suivi.

« Médecin B : *Alors ça me permet moi, d'avoir un peu une idée, de quantifier un peu, de voir un degré, [...] C'est pas mal pour quantifier mais c'est pas... voilà, c'est un ordre de grandeur* ».

« Médecin M : *Mais au moins, c'est intéressant de faire le bilan pour avoir un point de départ (I acquiesce), pour pouvoir comparer. C'est comme un ECG, c'est bien d'avoir un ECG de base, qu'on puisse comparer (I acquiesce) et pour la démence ça serait bien d'avoir un bilan de départ, même si c'est pas forcément très évolué (I acquiesce), mais avoir un bilan pour pouvoir comparer* ».

Les médecins réalisent un dépistage ciblé devant l'alerte de l'entourage, une suspicion du médecin ou une plainte mnésique du patient.

« Médecin I : *Dès qu'ils me disent qu'ils ont un doute, j'me pose pas la question je lance. Comme j'arrive pas à me fier à moi-même, dès que quelqu'un se plaint (Inv acquiesce) de troubles cognitifs, j'me pose pas la question je lance le bilan.* »

« Médecin L : *Bah le dépistage c'est, au décours d'une consultation, on pose différentes questions, quand on a des doutes bah on fait, on peut poser des questions d'un des tests type MMS* ».

Certains généralistes réalisent un bilan mémoire composé de plusieurs tests standardisés. Les **tests utilisés sont variables** selon les médecins. Les trois tests cités et réalisés sont le **MMSE**, les **cinq mots Dubois** et le **test de l'horloge**. Certains évoquent également le **MOCA** mais aucun des médecins interrogés ne l'utilise en pratique.

« Médecin B : *Oui habituellement quand je fais un bilan cognitif je fais un MMS, et puis je fais un Dubois en 2 temps avec l'horloge que je leur fais faire au milieu.* »

Enfin, ce bilan mémoire initial est souvent complété par une orientation vers un bilan neuropsychologique, considéré comme un bon support pour étiqueter les troubles.

« Médecin B : *on a pu faire un test avec un orthophoniste à orientation neuro, mais les neuropsychos c'est quand même assez intéressant* ».

Le MMSE reste le gold standard. Il remplit les critères attendus pour une application en médecine générale : simple, rapide, pratique. Ils l'utilisent par habitude.

« Médecin J : *il est intégré dans mon logiciel et ... il est quand même... relativement rapide pour un test sur le plan cognitif j'trouve.* »

« Médecin A : *Bah parce que, parce que j'en sais rien. Parce que c'est voilà, l'habitude. Après je, ouais, je ne sais pas.* »

Les médecins qui utilisent le MMSE sont conscients de ses limites et du risque de biais. Ils l'interprètent prudemment.

« Médecin H : *Forcément le bilan mémoire, quand on a hyper mal au ventre, il est perturbé* »

« Médecin L : *Après le problème du MMS, la limite c'est quand la personne qu'est éduquée qui peut compenser. Donc c'est les limites (I acquiesce) donc après des fois, faut aller plus loin.* »

Les tests standardisés utilisés sont ceux qu'ils **connaissent** et qui sont **simples** d'utilisation.

Tous les médecins interrogés n'utilisent pas de tests. Ceux qui le font utilisent des tests qu'ils maîtrisent, pour lesquels ils ont été formés. Ceux qui ne les utilisent pas orientent directement vers un bilan mémoire plus fin.

« Médecin B : *c'est des tests que j'avais, quand j'avais fait ma formation justement, bon j'étais habituée déjà interne à faire le MMS dans les services de médecine où j'avais été. [...], quand on avait fait la formation, ils nous avaient reparlé de ces tests-là comme un premier débrouillage.* »

« Médecin G : *Parce que je sais faire que ça. Je sais pas y en a p'tête d'autres. On m'a jamais formé sur d'autres tests. Y en p'tête d'autres* ».

« Médecin D : *Enfin y a des batteries de tests j'imagine, bien spécifiques, et dont j'ai pas connaissance en fait et... je pense que c'est mieux que ça soit quelqu'un de spécialisé* ».

Ces tests sont donc un outil du médecin généraliste, qui nécessitent une formation et du temps pour les réaliser. Plusieurs médecins souhaiteraient **déléguer la réalisation des tests**. Le médecin repère puis oriente pour la réalisation du dépistage.

« Médecin C : *on pourrait peut-être transmettre ça, enfin déléguer cette tâche-là, pourquoi pas ? Parce que c'est quand même assez simple, c'est pas très compliqué et, bah peut être que les fameuses infirmières en pratique avancée pourraient prendre en charge ça. Ça serait pas mal.* »

Certains orientent vers un infirmier (Asalée ou IPA) qui offre plus de temps au patient.

« Médecin A : *Que je préfère, enfin, voilà qui est fait par l'infirmière Asalée, qui a plus le temps.* »

« Médecin H : *Alors là maintenant, au centre on a une IPA (Rires), qui du coup peut faire des tests plus longs. Donc on va s'aider de ça justement.* »

Enfin, certains orientent systématiquement vers les consultations spécialisées pour la réalisation d'un bilan mémoire plus complet.

« Médecin G : *donc je pense que c'est très important, en ce qui me concerne, de passer par l'avis spécialisé (I acquiesce), que j'essaie d'avoir coûte que coûte.* »

2. Prise en charge

2.1. Bilan étiologique et prise en charge holistique

Le bilan initial des troubles nécessite un **bilan étiologique systématique**.

De manière unanime, les médecins interrogés prescrivent systématiquement un bilan biologique ainsi qu'une imagerie (TDM cérébral ou IRM selon les possibilités locales). L'objectif étant d'éliminer toutes les causes secondaires aux troubles neurocognitifs et d'orienter le diagnostic.

« Médecin A : *bilan bio de débrouillage, et puis éventuellement, imagerie cérébrale, pour essayer de trouver [...] une cause au syndrome démentiel.* »

« Médecin F : *moi ce que je veux voir, c'est si y a un début d'atrophie cortico-sous-corticale (I acquiesce), si y a une leucoaraiose au scan. Si y a une atrophie cortico-sous-corticale, voir si y a pas un déficit en folates ou en B12 ou une anémie.* »

« Médecin I : *Et puis des fois y a des surprises, comme chez ce patient de 75 ans [...] où on retrouve pleins de petits AVC et à chaque fois le rythme est régulier, en fait il fait des poussées d'ACFA.* »

La prise en charge de ces patients repose sur une approche holistique.

La prise en charge holistique inclut **l'évaluation du domicile du patient**. Plusieurs médecins ont parlé de l'importance des visites à domicile. C'est un outil de dépistage du médecin généraliste.

« Médecin H : *Mais c'est toujours très (H insiste) édifiant les visites. Et je continue à en faire, mais beaucoup moins (I acquiesce) et du coup, je trouve qu'on perd un outil [...] quelqu'un qui commence à dégrader son intérieur, ça se voit.* »

De plus, évaluer le domicile est une étape essentielle à la prise en charge biopsychosociale. Cela peut se faire lors de visites, mais également en consultation ou via l'appui d'équipes, telles que l'Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA).

« Médecin F : *De temps en temps de provoquer une visite à domicile, même si on essaie [...] de faire venir les gens le plus possible. Mais j'aime bien de temps en temps « bah j'vous préviens puis je passerai ». Parce que c'est important (I acquiesce) d'aller voir l'individu dans son environnement. Et puis après faire intervenir l'ergothérapeute, de faire intervenir, de voir un p'tit peu, de comprendre son vieillissement. Comment il vieillit.* »

« Médecin C (évoquant les équipes mobiles) : *nous ça nous permet aussi de voir dans leur vie de tous les jours comment ça se passe, parce que ça, en une consultation, en 15 minutes, on ne peut pas savoir [...] les difficultés rencontrées.* »

2.2. Prise en charge individualisée

Les médecins soulignent que la prise en charge gériatrique spécialisée est intéressante, car elle rejoint cet objectif holistique.

« Médecin I : *y a un service de gériatrie à l'hôpital de [ville du Loiret] proche, donc quand ils sont hospitalisés, quand ils sont âgés et qu'ils sont hospitalisés en service de gériatrie, c'est des gériatres et on sent qu'y a de la prise en charge, elle est de qualité et vraiment une prise en charge gériatrique complète.* »

Enfin, la prise en charge est modulée selon le degré d'atteinte pour s'adapter aux besoins de chaque patient.

« Médecin B : *Donc, c'est un peu individuel finalement, je pense, la prise en charge aussi. Il y a les grandes lignes et après à adapter au cas par cas. Voilà.* »

2.3. Devoir d'anticipation

La **mise en danger** est un risque à couvrir. Elle peut être physique ou financière, souvent signe d'alerte.

« Médecin A : *à la maison, ils sont potentiellement en danger, il peut se passer plein de choses* »

« Médecin B : *elle avait été démarchée par des gens qui étaient venus à son domicile et du coup elle avait signé à priori quelque chose qui l'engageait à, à peu près 2600€ alors qu'elle n'en avait pas besoin* ».

Pour ces patients, la **prise en charge sociale est urgente**, afin de limiter ces risques. Plusieurs médecins rapportent que cette prise en charge sociale est plus urgente que la recherche diagnostique.

« I : *Vous me disiez « la consultation mémoire c'est pas l'urgence », pour vous c'est quoi l'urgence ?*

- Médecin C : *le problème social. Ouais... Ouais. Le problème social. C'est surtout ça.* »

L'instauration des aides à domicile doit être rapide pour accompagner le patient et sécuriser le domicile.

« Médecin G : *Vivre seul et être dément c'est [...] une longue descente aux enfers pour eux je pense, il faut vite [...] mettre les aides en place. Vite vite vite quoi.* »

Les assistantes sociales ont donc un rôle prépondérant, notamment dans la gestion de ces urgences sociales.

« Médecin G : *Les assistantes sociales sont d'une très (G insiste) grande aide, très très grande aide. Ça j'leur tire mon chapeau aux assistantes sociales qui nous aident beaucoup. On pourrait rien faire sans elles pour la prise en charge d'un dément* ».

D'autres médecins considèrent qu'ils ont un rôle d'orientation vers les assistantes sociales, mais que l'instauration des aides ne relève pas de leurs compétences.

« Médecin C : *C'est vrai que nous en général, les enfants nous sollicitent mais bon on n'y connaît... enfin pas grand-chose quoi, les aides qu'ils [...] peuvent avoir, mais bon ça après, c'est plutôt le boulot de l'assistante sociale.* »

La prise en charge de ces patients repose donc sur **l'anticipation**.

Pour cela, certains médecins s'appuient sur un diagnostic précis qui permet de connaître la potentielle évolution de la maladie.

« Médecin K : *si c'est pour le patient bah pour lui, le plus souvent, si c'est important pour savoir pourquoi, comment, à prévoir la suite* »

L'objectif est d'éviter les situations de mises en danger et les situations d'urgence.

« Médecin C : *pour éviter les risques de chute, les complications, [...] parce qu'on sait qu'au bout d'un moment, on va les retrouver le matin... qu'ils finiront aux urgences, à l'hôpital, surtout ça* ».

« Médecin F : *D'éviter les scénarios catastrophes du dernier moment. Du dernier moment, de la chute, [...] de l'hospi.* »

Cela concerne également le mode de vie. Même s'ils ne l'abordent pas d'emblée avec le patient et son entourage, plusieurs médecins savent que l'institutionnalisation peut être un recours et l'évoquent rapidement.

« Médecin C : *Bon je parle pas tout de suite de l'institution ou quoi que ce soit, ça, ça viendra un peu plus tard, mais j'essaie de le faire en amont quand même. Parce que parfois il faut en parler très très très longtemps pour qu'ils commencent à l'acc.. même pour les familles qui commencent à l'accepter.* »

Il est nécessaire d'anticiper les demandes de placements avec l'entourage.

« Médecin A : *dire aux gens, enfin aux patients et à la famille [...], il faut l'envisager, qu'il faut anticiper, il faut se poser des questions avant que les problèmes vraiment sérieux arrivent.* »

« Médecin F : *Je fais remplir très tôt des demandes, où j'explique, j'explique pourquoi, j'explique les scénarios catastrophes (I acquiesce). Les scénarios potentiellement catastrophiques (I acquiesce) et j'dis « allez voir, allez voir à [nom d'EHPAD], si besoin retirez un dossier, si besoin demandez à visiter... ».* »

Parfois, le médecin n'est pas entendu par l'entourage. Il arrive que des familles demandent des placements en urgence, déléguant le problème du maintien à domicile au médecin traitant. Certains médecins expriment de la colère face à ces situations.

« Médecin K : *tu leur dis, t'insistes mais ils veulent pas entendre parler d'EHPAD, ils veulent pas entendre parler d'EHPAD, ils veulent pas entendre parler d'EHPAD et puis un jour, c'est les enfants qui passent, qui ramènent papa ou maman complètement effondré en disant « bah voilà il peut plus, il s'effondre et nous on repart parce que ci parce que ça » et puis le conjoint dément qui faut prendre rapidement en charge.* »

« Médecin A : *voilà des fois c'est un peu agaçant. Et ils voudraient que comme ça (claque des doigts), d'un claquement de doigt, on règle le problème du maintien à domicile etc... etc..., alors que c'est quand même un sujet extrêmement, extrêmement complexe.* »

L'institutionnalisation reste perçue comme le **dernier recours**.

La plupart du temps, elle se fait suite à l'épuisement de l'aidant ou à des mises en danger.

« Médecin L : *après y a des moments on est obligé d'institutionnaliser et voilà. Après y a toujours la difficulté du patient qui refuse d'être institutionnalisé, bon là faut attendre qu'il chute pour aller à l'hôpital et puis après il revient pas.* »

Institutionnalisations et hospitalisations ne sont pas des objectifs de prise en charge, opinion largement partagée par les médecins interrogés. Ces structures sont sollicitées lorsque la prise en charge à domicile n'est plus possible.

« Médecin C : *Clairement quand il y a l'institution.. une institutionnalisation, c'est qu'on est vraiment arrivé au bout du bout.* » « *c'est que nous quand on peut plus à domicile, on passe la main à l'hôpital, donc en fait l'hôpital c'est le bout du bout.* »

« Médecin D : *Après... quand y a pas de solution.. Autre solution au début ou, ou quand c'est très évolué, bah y a que l'hospitalisation [...] y a que ça qu'on peut faire malheureusement.* »

1. La médecine générale, une spécialité à part entière

Lors des entretiens menés, il ressort que les médecins généralistes perçoivent une **technicisation de la médecine**. Plusieurs d'entre eux craignent que cela s'étende à la médecine générale. L'un d'eux regrette le passage d'une médecine basée sur la relation de confiance à la médecine contractuelle avec de multiples demandes d'autorisations et de protocoles.

« Médecin K : *l'évolution de la médecine va pas forcément dans le bon, on nous technicise et on n'est pas fait pour être des techniciens.* »

A l'inverse, l'un des médecins interrogé, le plus jeune, se perçoit au contraire comme un technicien, chargé du diagnostic.

« Médecin I : *ils viennent chez le médecin en disant « bon bah ils nous ont fait un bilan, on a mis des aides en place, mais par contre on sait pas ce que c'est comme pathologie » et hop, finalement le médecin fasse que, entre guillemet « le technicien »* ».

Pour certains, les centres mémoire sont perçus comme des centres techniques où la prise en charge humaine manque.

« Médecin H : *En pratique c'est pas toujours, notamment avec le CMRR (Centre Mémoire Ressources et Recherche) [...] j'trouve que c'est une prise en charge technique. Mais pas humaine.* »

Pour d'autres, la prise en charge globale est manquante dans certains services hospitaliers spécialisés, au détriment du patient.

« Médecin G : *Parce qu'un dément dans un service d'orthopédie c'est WAHOU ! Ah c'est chaud patate [...] ça c'est problématique effectivement [...] Tout dépend des médecins qu'on a en face* »

Selon les médecins interrogés, la **prise en charge humaine prime**.

Plusieurs perçoivent l'hôpital comme déshumanisant.

« Médecin D : *Maintenant c'est des paquets à l'hôpital donc, tiens hop on le renvoie, « tenez »* (mime un médecin qui donne un papier au patient), *alors ils leur filent un papier « aller voir votre médecin traitant ».* »

Le médecin généraliste est proche de ses patients, les accompagne et se doit d'être humain.

« Médecin F : *Tout ça on l'apprend pas à la fac. Parce que l'humain c'est fondamental* ».

« Médecin K : *enfin ouais la médecine générale c'est un truc vraiment à part. On est proche des gens. Dans des trucs comme la démence c'est vachement important parce que, on est des confidents, c'est ici que les gens vont venir déverser tout leur, tout leur lot d'émotions, toutes leurs interrogations [...]. On doit être présent.* »

La médecine générale repose sur des recommandations, sur un aspect technique, mais elle s'en différencie par un côté **artisanal**, pour s'adapter à la pratique.

La pratique oblige parfois à s'éloigner des recommandations, même si elles restent opposables.

« Médecin K : *Parce que quand on nous dit « il faut pas prescrire des neuroleptiques en cas d'agitation mais il faut de la présence, patati patata » bah oui mais ils sont pas assez donc on en arrive à... Les belles recommandations qui ne sont pas applicables en pratique et ça c'est dramatique parce que c'est toute la médecine qu'est comme ça. [...] On a des tas de recommandations qui nous plombent [...] parce qu'elles sont irréalistes et voilà. »*

L'exemple rapporté par les médecins interrogés est la prescription des neuroleptiques chez ces patients.

« Médecin E : *on dit qu'il faut pas mettre de neuroleptiques parce que ça aggrave mais à un moment on est bien obligés d'en mettre... (I acquiesce) Parce que la violence à la maison... C'est compliqué pour des personnes de plus de 80 ou 90 ans... ».*

Le médecin généraliste « fait ce qu'il peut », il s'adapte.

« Médecin D : *C'est comme ça. On va pas changer le monde. J'vais pas y arriver toute seule avec mes p'tits bras quoi. Donc on essaie, mais bon. C'est fatigant, ça nous pompe toute notre énergie. »*

« Médecin M : *pff, bah c'est comme ça qu'est-ce que tu veux ? On va s'adapter, on va gérer au fur et à mesure (I acquiesce), mais voilà. C'est le sentiment que j'ai. »*

L'un d'eux regrette le **manque de recommandations adaptées à la médecine générale** sur ces pathologies.

« Médecin M : *On s'adapte ! On fait du... comment dire... Comment dire... oui c'est ça... on fait avec les moyens qu'on a, on s'adapte en fait mais on n'a pas vraiment de stratégie, qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on doit faire ? Avec qui on doit faire ? (I acquiesce) On n'est pas formé pour ça. [...] On aurait besoin d'avoir plus de repères (I acquiesce). Voilà, avoir des espèces de protocoles, savoir qu'est-ce qu'on fait face à cette pathologie, face à des suspicions, avoir des lignes [...] de conduite c'est ça ? (I acquiesce) Plus précises. »*

Ce sentiment d'adaptation est partagé et cela concerne également la réalisation du dépistage. Certains n'utilisent pas les tests standardisés, mais s'en inspirent.

« Médecin F : *Oui mes outils, c'est les... en fait c'est piocher dans les questions (I acquiesce) du MMS : vous êtes né en quelle année ? Alors ça vous fait quel âge ? Vous avez combien d'enfants ? On est quel jour aujourd'hui ? Matin, après-midi ? Dans quel lieu ? C'est qui le président de la République ? (I acquiesce) Combien vous avez de petits enfants ? Comment ils s'appellent ? Est-ce vous pouvez compter ? Jusqu'à combien ? »*

Malgré tout, l'un des médecins considère que la prise en charge de ces patients, bien qu'optimisable, reste correcte.

« Médecin K : *Débrouiller, de manière un peu plus précoce. Après, bon... C'est pas quelque chose... comment je vais dire, on se débrouille ! J'dis pas que notre prise en charge est optimale mais on se débrouille et franchement jusqu'à présent y a... enfin voilà, j'ai pas à déplorer en la matière de prise en charge calamiteuse ».*

2. Représentations des médecins

Chaque médecin est un individu propre, avec **des représentations** qui vont l'influencer dans sa prise en charge.

Certains associent les TNC à l'institutionnalisation.

« Médecin K : *Hum, après pour une réponse plus médicale, je... EHPAD. Ça c'est les associations d'idées.* ».

L'un des médecins suggère que la prévalence va augmenter du fait du vieillissement de la population.

« Médecin E : *Bah oui j'ai l'impression que ça explose. Alors peut-être parce que les gens vivent de plus en plus vieux* ».

On retrouve parmi les médecins la vision d'emprisonnement autour des TNC majeurs : le patient à la fois prisonnier de lui-même et de la structure d'institutionnalisation.

« Médecin K : *Et puis... voilà. Redonner au moins... le plus de libertés possibles à la personne qui est dans une prison définitive* ».

« Médecin E : *Une fois qu'ils sont hospitalisés, entre 4 murs, pas avoir le droit de sortir toujours, j pense que ça va vite (I acquiesce), y en a qui vivent longtemps malheureusement mais c'est plus une vie* ».

Pour certains, l'apparition de troubles du comportement est une évolution normale de la maladie.

« Médecin E : *Hum y a même pas besoin d'être hospitalisé pour être agressif. C'est, c'est l'évolution normale de la maladie quoi.* »

L'un des médecins souligne le parallèle entre le vieillissement et l'enfance, d'autant plus chez les patients avec un TNC majeur. Exerçant en milieu rural, il pense que les patients à la campagne vieillissent mieux qu'en ville, du fait d'une entraide plus marquée et de bâtiments adaptés pour favoriser leurs déplacements.

« Médecin F : *C'est comme quand t'observe l'éveil d'un bébé ! Là t'observes, c'est les deux extrêmes (I acquiesce), t'observes la dégradation de toutes les fonctions dans le moindre détail* » « *Comme aux deux extrêmes de l'âge : à la naissance t'as le nursing (I acquiesce), l'alimentation, les câlins. En fin de vie t'as le nursing, le change... Et prendre la main des gens.* »

« Médecin F : *Et je plains ! Je plains le vieillissement, je plains le vieillissement des gens en centre-ville ! [...]. On les voit pas ! Ici nos p'tites personnes âgées, avec des p'tites maisons de plain-pied on les voit ! En fauteuil roulant... On fait intervenir aussi des aides pour les sortir (I acquiesce). [...] Tu vas te promener dans le centre de Tours, [...] j'ai pas le souvenir d'avoir vu des gens avec des cannes ni avec des déambulateurs.* »

3. La peur de la maladie

Après avoir évoqué les représentations des médecins, nous nous intéresserons aux représentations de la société évoquées par les médecins interrogés.

Les TNC majeurs font peur ou sont perçus par la société comme de la folie.

« Médecin F : *avec pour ces personnes qui sont âgées actuellement, ça les renvoie où eux, quand ils étaient petits, quand les gens étaient déments, on parlait pas de démence, on parlait de folie (insiste et I acquiesce) donc ça peut, ça génère de l'anxiété.* »

« Médecin G : *La démence c'est un mot que j'aime pas (I acquiesce). La démence ça fait fou. Alors que j pense que c'est pas ça. C'est une maladie. [...] Je pense qu'il y a une mauvaise interprétation, quand on dit « démence » en ville, les gens pensent « grands fous » et nous on sait que c'est une maladie* »

Cette peur entraîne les patients à consulter davantage pour « troubles mnésiques » selon plusieurs médecins.

« Médecin K : *c'est quand même quelque chose d'assez emblématique, c'est-à-dire que j'ai vraiment beaucoup beaucoup (K insiste) de gens qui viennent d'eux-mêmes »*

D'ailleurs, selon certains médecins, certains patients refusent d'être bilantés par crainte du diagnostic.

« Médecin M : *p'ête des fois y en a qui se rendent compte qu'ils ont des troubles de la mémoire mais ils ont peur qu'on leur dise « vous avez Alzheimer », parce qu'ils sont encore conscients au début (I acquiesce), que ça peut être cette maladie. [...] Et j pense qu'ils ont peur des conséquences (I acquiesce), donc c'est pour ça qu'ils refusent aussi d'être bilantés. »*

4. Informer la population

Face à cette peur, il semble nécessaire **d'informer la population** et de former les médecins. L'un des médecins généraliste utilise, lors de sa consultation dédiée au bilan mémoire, un temps d'échanges et d'informations .

« Médecin B : *Faudrait pas que ça soit honteux en fait finalement, parce qu'il y a quand même un a priori sur cette maladie. Est-ce que, en dépistage comme ça, en consultation de prévention mémoire, il y aurait pas une possibilité d'information pour faire des bilans finalement chez des gens qui peut-être iraient bien »*

« Médecin I : *Donc de la diffusion grand public, sur les troubles cognitifs et de l'intérêt de faire un bilan et de pas rester au côté « bah de toute façon y a pas de médicament donc ça sert à rien ».*

Concernant le rôle de la société dans le dépistage de ces troubles, l'un des médecins trouve qu'il serait pertinent que certains services (sociaux ou financiers) lancent des alertes en cas d'anomalies constatées : EDF, mairie, banque, assurance etc. Cela pourrait éviter des retards de prise en charge, mais surtout des situations d'urgence sociale.

« Médecin G : *des gens qui payent bien toute leur vie qui à 90 ans se mettent à plus payer, c'est qu'y a un problème. Donc je pense que ça, ça devrait être amélioré, c'est-à-dire, quand y a une alerte à ce niveau-là, plutôt que de les laisser dans une mouise comme ça, on s'est retrouvé avec cette femme qu'avait plus d'électricité un jour férié, ça a été super compliqué... »*

Pour améliorer le dépistage de ces troubles, l'un des médecins propose d'organiser une campagne de santé publique, de sensibilisation, prenant l'exemple du mois sans tabac. Cela permettrait aux gens de venir pour une information et de réaliser des dépistages.

« Médecin I : *au moment du mois sans tabac, c'est les patients d'eux-mêmes qu'en parlent souvent. Et qui sont contents d'en parler. Bah là ça serait d'avoir plein d'affiches pour les troubles cognitifs « parlez-en c'est important on peut faire quelque chose » et qu'y ait de l'affichage (Inv acquiesce). Pour moi ça serait ça qui serait intéressant : faire un mois des troubles cognitifs. »*

IV. Discussion

1. Modèle explicatif

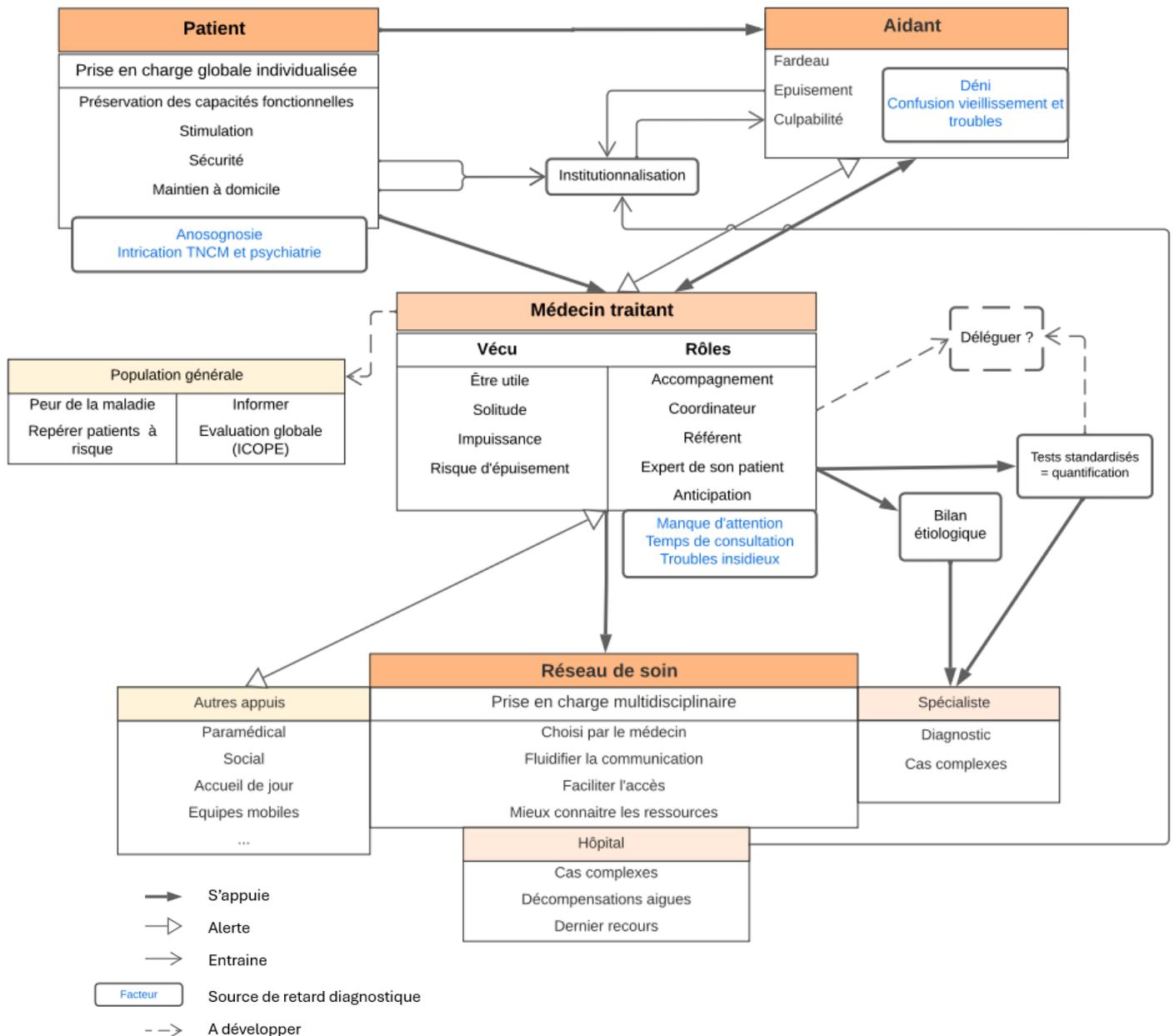


Figure 1. Schéma d'analyse de l'approche du repérage à la prise en charge des troubles neurocognitifs majeurs par les médecins généralistes

Note de l'auteur sur le schéma :

Le médecin généraliste se considère au cœur de la prise en charge. Ses rôles et son vécu sont répertoriés sur le schéma.

- Le médecin traitant est le soutien principal du patient et de l'aidant. Il s'appuie sur l'aidant et sur le réseau de soins.
- Pour le diagnostic le médecin effectue un bilan étiologique et des tests standardisés (variable selon chaque praticien) avant de demander l'avis du spécialiste.

- L'épuisement de l'aidant entraîne l'institutionnalisation qui entraîne de la culpabilité.
- Pour le patient, l'institutionnalisation survient lorsque l'objectif de maintien au domicile en sécurité n'est plus possible.
- Les sources de retard diagnostique rapportées par les médecins interrogés sont encadrées en bleu.
- Les flèches en pointillés soulignent les propositions des médecins interrogés pour améliorer le dépistage et la prise en charge, à savoir : déléguer la réalisation des tests, la coordination, mais aussi travailler sur les représentations de la population générale et mieux repérer les patients à risque.

Chaque partie de ce schéma est abordée au cours de la discussion. Vous pouvez vous y référer régulièrement.

2. Résultat principal et comparaison avec la littérature

La détection

Les médecins généralistes interrogés s'accordent à dire qu'ils sont au premier plan pour détecter les troubles. Dans l'étude, ce repérage passe par un travail d'impressions, par la perception de petits changements chez leurs patients. Ils sont attachés à cette part intuitive qui fait partie de leur expertise de généraliste. Leur analyse est basée sur des signes objectifs en tenant compte de leur connaissance sur leur patient et son entourage (31). Cette expertise amène au dépistage.

Le discours de l'entourage ou une mise en danger du patient alerte également le médecin généraliste (32).

Dans d'autres cas, c'est la plainte mnésique du patient qui enclenche les investigations.

Toutefois, la difficulté rapportée par les médecins interrogés est de distinguer des troubles débutants provoquant une anxiété réactionnelle, de difficultés de concentration liées à un trouble anxieux. Plusieurs études, dont une méta-analyse, ont mis en évidence que les patients avec une plainte mnésique, sans signe objectif ont environ deux fois plus de risques de développer un MCI ou un trouble neurocognitif majeur (33–35). Selon Mitchell et al., à cinq ans, 24% de ces patients développeront un MCI et 10% un trouble neurocognitif majeur, contre 4.6% de troubles neurocognitifs majeurs pour la population sans plainte (34). Il pourrait donc y avoir un intérêt à dépister ces patients et à répéter le dépistage de manière annuelle.

Trouver « le bon timing », le « timely diagnosis » pour dépister semble indispensable mais difficile en pratique. La question de l'intérêt du dépistage précoce a été soulevée par plusieurs participants. Selon les médecins interrogés, dépister trop tôt peut générer de l'anxiété, une stigmatisation, sans améliorer la qualité de vie du patient, impression également rapportée dans d'autres études (36). A l'inverse, un dépistage trop tardif est source de mises en danger.

L'anticipation est l'argument principal en faveur du dépistage précoce : le patient peut participer davantage aux décisions le concernant et le médecin peut prévenir des situations à risques (comme la conduite automobile) (26,37).

En suivant la théorie établie par Jean Pierre Bouchon en 1984, la présence d'un trouble neurocognitif majeur accélère le déclin des capacités fonctionnelles et à chaque décompensation (notamment pathologie aiguë), le déclin s'accélère davantage et tend vers le seuil « d'insuffisance » (38). La gestion des comorbidités par le généraliste semble donc indispensable pour limiter les décompensations et retarder le passage du seuil « d'insuffisance ».

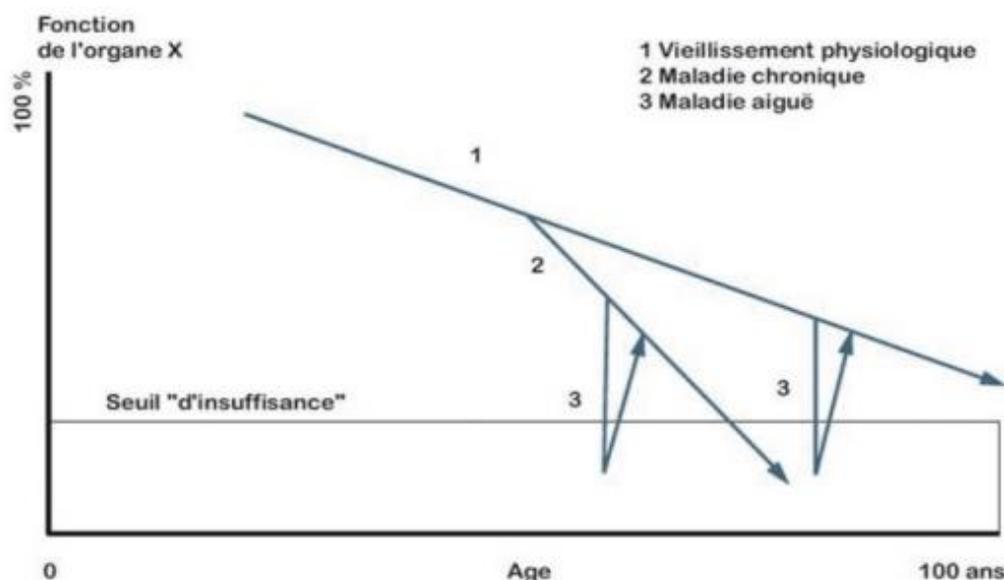


Figure 2 : Modèle « 1+2+3 de Bouchon » reproduit de « 1+ 2+ 3 ou comment tenter d'être efficace en gériatrie » par Bouchon JP. Rev Prat, 1984. 34

Le dépistage

Sur la réalisation des tests propres au dépistage, le choix du test et de l'opérateur varie selon les habitudes de chaque médecin. L'HAS, dans ses recommandations de 2018, n'a pas tranché sur quel test privilégier en soins primaires (29).

Dans notre étude, tous les médecins ne recourent pas aux tests. Une étude hongroise de 2020 rapporte que seul un quart des médecins généralistes utilisent des tests formels, la plupart préfère l'utilisation de questions ouvertes (23). Comme retrouvé dans notre étude, le test est là pour objectiver des éléments subjectifs constatés. Il n'est qu'un outil du généraliste : comme le rapporte également l'étude de Brossard sur l'intérêt du MMSE (39).

Le test de référence reste le MMSE, probablement car il est étudié durant la formation initiale et donc bien connu des médecins généralistes. En effet, la plupart des médecins interrogés déclarent l'utiliser par habitude. De plus, c'est le test le plus évalué dans la littérature, avec une sensibilité à 0.81 et une spécificité à 0.89. Toutefois des études ont démontré l'intérêt d'autres tests. Le MOCA apparaît comme une bonne alternative au MMSE pour dépister au stade de MCI, avec une sensibilité à 0.89 et une spécificité à 0.75 (22,40). De Roeck et al. ajoutent qu'une évaluation par l'échelle IADL est intéressante pour évaluer l'impact des troubles, évaluation qui est recommandée par l'HAS mais qui n'a pas été citée par les médecins interrogés.

Le GPCog n'a pas non plus été cité par les médecins interrogés, alors qu'il est le plus évalué en médecine générale et validé en soins primaires (40). Il est intéressant car il inclut un

questionnaire de l'entourage, mais contrairement au MMSE, il n'est pas étudié en formation initiale et n'est utilisé qu'en soins primaires. Ce test n'est peut-être pas suffisamment diffusé auprès des médecins généralistes pour être utilisé.

Les réseaux

Après avoir objectivé les troubles, le médecin généraliste oriente le patient vers les spécialistes. Cet adressage repose sur le réseau du médecin généraliste. Celui-ci se constitue au fil de la pratique et évolue. Il ressort de l'étude que le choix des partenaires est primordial pour les médecins généralistes. Ils orientent vers des professionnels qu'ils connaissent et en qui ils ont confiance (41). Le réseau varie selon le territoire et n'est pas imposé aux médecins, bien que les problèmes d'accessibilité réduisent parfois le choix des partenaires.

L'importance du réseau était déjà rapportée par Downs en 1996 (42) et bien qu'il est été amélioré notamment par la mise en place de messageries sécurisées et le développement de structures de soins pluriprofessionnelles, des progrès restent nécessaires dans ce domaine.

La méconnaissance rapportée de certaines structures de prise en charge semble un frein à l'accompagnement. Le médecin généraliste est en difficulté pour guider le patient et son entourage dans le système de soins, alors qu'il est leur premier recours. Ce constat est également rapporté dans d'autres études (36,42,43). Samsi et al. allaient jusqu'à décrire le parcours de soins comme un labyrinthe (44). Il semble nécessaire pour les médecins généralistes de mieux connaître les partenaires présents sur leur territoire en favorisant leurs rencontres.

Il pourrait être intéressant de regrouper ces structures pour faciliter le parcours de soins du patient. Des systèmes ont été développés pour aider le médecin dans ce rôle de coordination.

Les MAIA ont été créées en 2008 dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. L'acronyme signifiait initialement Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer qui laissait croire qu'il s'agissait d'un lieu et qui ne concernait que la maladie d'Alzheimer. La signification de l'acronyme a été modifiée en 2015 pour Méthode d'Action pour l'Intégration d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie pour signifier qu'il s'agit d'une méthode de coordination, censée simplifier les démarches des patients. Depuis 2019, l'appellation MAIA n'est plus utilisée, les structures de coordination existantes (MAIA, Plateforme territoriale d'appui...) sont regroupées sous l'appellation DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination) (45). L'idée de créer un guichet unique pour faciliter les démarches des professionnels de santé est souhaitée par les professionnels mais ces modifications d'appellation sont finalement source de confusion.

En région Centre Val de Loire, chaque département possède son DAC (coordonnées répertoriées en Annexe). Le DAC est sollicité pour les cas complexes, mais comment gérer la coordination, vers quels interlocuteurs orienter dans les autres cas, notamment pour la prise en charge sociale ? C'est un point primordial de la prise en charge et les médecins interrogés rapportent des difficultés à guider leurs patients dans les démarches. De nombreux partenaires sociaux sont possibles : les CLIC, les CCAS, les assistantes sociales de secteur... Pour accéder aux coordonnées des assistantes sociales de secteur, il faut contacter le conseil départemental.

En parcourant les sites internet des départements de la région, chacun oriente de façon différente.

Le site du département du Loir-et-Cher réoriente vers le site [vivreautonomie41](#) qui permet la réalisation de démarches en ligne ou la prise en rendez-vous directement. Celui de l'Indre-et-Loire oriente vers les maisons départementales de la solidarité, idem pour le Loiret.

Le site du département du Cher oriente quant à lui vers un livret « guide de l'autonomie », disponible en ligne, où les différentes aides sont répertoriées avec les coordonnées des personnes à contacter. Il serait intéressant de le faire connaître davantage aux professionnels de santé, qui pourraient le distribuer.

Concernant les soins médicaux et paramédicaux, le réseau repose beaucoup sur les infirmiers libéraux, avec une communication souvent fluide avec les médecins, car collaborant très régulièrement.

Le médecin généraliste peut également s'appuyer sur les équipes mobiles Alzheimer aussi appelées Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA). Les patients bénéficient sur prescription de leur médecin traitant d'une prise en charge de 12 à 15 séances par an, réparties sur 3 mois pour évaluer les besoins et fixer des objectifs d'autonomie. Cela concerne des patients à des stades légers ou modérés. Cette prestation est prise en charge par l'Assurance Maladie. Les ESA sont rattachées au SSIAD, les coordonnées de ceux de la région Centre Val de Loire sont répertoriés en Annexe.

L'accueil de jour est connu des médecins généralistes de notre étude. Il permet au patient d'être accueilli une à plusieurs journées par semaine pour participer à des activités de stimulation. Cela aide au maintien de l'autonomie et limite l'isolement du patient tout en libérant l'aidant. Cela n'est pas pris en charge par l'Assurance Maladie, mais des aides financières sont possibles, dont l'APA. Les prix sont fixés chaque année par le conseil départemental. L'accueil de jour peut être dans une structure dédiée ou faire partie d'un EHPAD. Un annuaire est également disponible sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, rubrique Annuaire, Accueil de jour.

La communication entre les acteurs est également un enjeu à chaque étape de la prise en charge. Si la communication entre les médecins est souhaitable pour chaque patient, elle devient primordiale dans la prise en charge des patients complexes (46). Le développement du travail en partenariat entre le médecin traitant et une équipe pluridisciplinaire, applicable aux troubles neurocognitifs, s'appuie sur les bases posées par la prise en charge des patients en soins palliatifs et en cancérologie. Des études dans ce domaine ont montré que la mauvaise communication peut être un frein à l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge (41). Dans les cas où la communication ne peut se faire entre médecin généraliste et spécialiste, le médecin a tendance à s'appuyer sur l'information que lui délivre le patient (47). Cette stratégie est difficilement applicable dans les TNC majeurs où le patient est souvent dans l'incapacité de délivrer l'information reçue. Le médecin peut alors trouver appui sur l'aidant, s'il a été informé, sinon le médecin généraliste se retrouve sans informations. Ce manque de communication est rapporté par les médecins interrogés qui regrettent la rupture de continuité des soins pourtant essentielle pour ces patients.

Les lettres d'adressage du médecin traitant vers les spécialistes doivent être claires mais en contrepartie, le médecin traitant doit être informé de la prise en charge effectuée dans des délais raisonnables pour permettre la continuité des soins. Une étude de 2019 a analysé le contenu des lettres d'adressage et des lettres de réponses : le délai médian de réponse était de 4 semaines, variable selon les services. Dans le courrier d'adressage, le motif figurait dans 98% des cas. En retour, le taux de réponse variait selon les services (de 54% à 83% selon les

services). 30% des lettres reçues ne contenaient pas d'informations sur les investigations réalisées et leurs résultats (48). Or, un retour rapide sur le diagnostic et les investigations menées est indispensable aux généralistes pour éviter de répéter des examens, permettre la continuité des soins et accompagner le patient. Il pourrait être intéressant d'impliquer davantage les médecins hospitaliers dans cette tâche. En effet la lettre de liaison de sortie est obligatoire depuis 2017 mais elle reste encore délivrée trop tardivement, voire absente dans certains cas. Le déploiement du Dossier Médical Partagé informatisé (DMP), qui connaît un second souffle depuis peu, devrait en théorie améliorer la transmission des informations entre tous.

La place du spécialiste

Le spécialiste, principalement gériatre ou neurologue, est sollicité dans un but diagnostique (46). Il est celui qui pose un diagnostic fin, en s'appuyant sur les éléments fournis par le médecin traitant et sur des explorations complémentaires. Il permet de guider la suite de la prise en charge, à la fois sur le plan des thérapeutiques et des structures d'appui post-diagnostic.

Ces spécialistes peuvent être des médecins libéraux ou faire partie des centres mémoire. L'utilisation des centres mémoire est variable selon le territoire. D'un côté les centres mémoire regroupent les conditions pour prendre en charge au mieux les patients souffrant de TNC : pluridisciplinarité, personnel formé, connaissance des structures post-diagnostic, qui facilitent la prise en charge globale du patient. A contrario, l'accessibilité est parfois difficile et les centres peuvent être perçus comme des centres techniques, vécus comme dépersonnalisant pour ces patients dont certains sont déjà en perte de repères. Cette perception retrouvée dans notre étude est retrouvée dans d'autres (44).

Le médecin spécialiste est également primordial dans la gestion des cas complexes où une part de la coordination lui est déléguée. En effet, certains médecins orientent vers le spécialiste pour sa compétence dans l'instauration des protections juridiques.

Il est donc un correspondant régulier du médecin généraliste tout au long de la prise en charge.

La place de l'hospitalisation

L'hospitalisation est vécue comme le dernier recours pour le médecin généraliste et se rencontre dans deux principales situations : une décompensation aiguë, ne pouvant être prise en charge en ambulatoire ou un problème de maintien à domicile non anticipé devenant urgent.

Les médecins interrogés signalent que cette deuxième situation survient encore trop souvent malgré leurs alertes multiples. Cela génère de la frustration voire de la colère pour certains. Les hébergements de répit au sein d'EHPAD sont peu évoqués par les médecins interrogés. Ceux-ci doivent être anticipés mais peuvent être sollicités en urgence en cas d'hospitalisation non programmée de l'aidant. Ils peuvent être ponctuels ou être une étape avant l'institutionnalisation. Certaines aides comme l'AAH ou l'APA contribuent à leur financement (49).

L'information des aidants et leur accompagnement sont donc essentiels pour limiter cette situation subie. L'anticipation est un bon moyen pour limiter ces situations, mais elle n'est pas toujours possible (refus du patient, des familles). On peut alors se demander comment aider le médecin généraliste pour éviter, comme l'évoquait un médecin, d'envoyer le patient aux

urgences un samedi, face à l'épuisement de l'aidant et une famille qui éclate. Des hospitalisations/hébergements de répit en urgence seraient-elles possibles ?

Difficultés rencontrées

Plusieurs difficultés sont mises en relief par les médecins généralistes dans cette étude.

D'abord, la difficulté d'accessibilité : le manque de spécialistes est un frein au dépistage et une source de retard diagnostique, résultat retrouvé dans d'autres travaux (7,18,35,46).

Par manque d'accessibilité, certains font réaliser un dépistage par un infirmier et n'orientent que pour les cas complexes. C'est d'ailleurs une proposition faite par l'étude de Fougère et al. pour pallier l'inégalité d'accessibilité. L'étude préconisait une évaluation par un infirmier spécialisé en gériatrie pour les patients fragiles ou avec une plainte, le centre mémoire étant une ressource pour les cas plus complexes (21).

Ce manque d'accessibilité est source d'impuissance ressentie. Cela peut être frustrant pour le médecin, avec des mises en échec répétées (25,50).

La prise en charge multidisciplinaire semble être une stratégie pour apporter de la maîtrise au médecin et réduire la solitude ressentie.

D'autre part, les médecins généralistes interrogés rapportent un manque de reconnaissance de leur travail. On peut citer l'obligation de passer par le médecin gériatre pour accéder au bilan neuropsychologique hospitalier qui peut être vécu comme un manque de confiance envers l'expertise du généraliste qui oriente. Cette perception d'un manque de reconnaissance de la part de certains spécialistes est évoquée par M. Membrado. Elle explique que les compétences du médecin généraliste sont parfois mises en doute, car la polyvalence du généraliste implique aux yeux des spécialistes un manque d'expertise (31).

S'ajoute à cela le manque de valorisation financière. L'étude de Giezendanner et al. rapportait déjà ce manque de rémunération ressenti par la moitié des médecins interrogés (37). En effet, il n'existe pas de cotation pour le temps de coordination. Il existe certes, une cotation pour la réalisation du dépistage et une cotation en visite longue qui tient compte de la complexité, mais il n'y a pas de cotation pour une consultation complexe au cabinet. De plus la cotation en visite longue n'est possible que si le patient est en ALD 15 impliquant qu'un diagnostic précis ait été établi par le spécialiste. Or, l'évaluation globale des besoins doit se faire avant la consultation spécialisée.

Certains médecins interrogés ajoutent que le manque de temps limite les visites à domicile, outil important du médecin généraliste dans la prise en charge globale. En effet, la visite à domicile permet de voir évoluer le patient dans son environnement, d'où une meilleure évaluation des besoins spécifiques. C'est également un outil diagnostique : le patient ne peut pas compenser autant qu'au cabinet (entretien de la maison, courses, ...). Cela semble donc un outil essentiel pour l'évaluation fine et globale du patient.

Enfin, la plupart des médecins interrogés rapportent un sentiment de frustration face au refus de soins de certains patients ou aidants. Le médecin est tiraillé entre plusieurs principes éthiques : le principe d'autonomie et le principe de bienfaisance (51). Il doit respecter le choix du patient, ce qui contribue à la relation de confiance, tout en négociant avec lui, dans un objectif de qualité de vie et de sécurité. Le refus peut être un moyen pour le patient d'affirmer son identité et de refuser l'état de dépendance liée à la maladie (51). Certains refus peuvent être

levés par le médecin, par la connaissance approfondie de ses patients : il comprend le sens donné aux décisions de son patient, liées à son histoire de vie, à sa personnalité. Par la relation de confiance établie entre le patient et son médecin, le patient se sent entendu, respecté et cela aboutit à des décisions partagées.

Il serait intéressant de questionner le vécu des médecins face au refus de soins et les stratégies mises en place.

Guidelines et Médecine générale

Les médecins généralistes rapportent connaître les recommandations. Pour le dépistage, tous déclarent effectuer un bilan étiologique avec un bilan sanguin et une imagerie cérébrale.

Toutefois, ils se disent parfois obligés de s'éloigner des recommandations dans leur pratique quotidienne.

Le point principal de non-respect des recommandations est l'impression que celles-ci ne tiennent pas compte des spécificités de la médecine générale, point rapporté dans une autre étude (52).

Prenons l'exemple des troubles du comportement, fréquents dans cette population. Leur gestion est difficile pour les médecins généralistes (25,50). Pour répondre à ces difficultés, il n'y a pas de traitement pharmacologique recommandé. Les recommandations sont de privilégier la stimulation sensorielle et des thérapies psycho-comportementales (53). L'HAS reconnaît que l'accès à ces thérapies est largement insuffisant (16). Les médecins ne sont pas formés à la stimulation sensorielle et même si de nouvelles approches se développent (Music Care, robot émotionnel...) (54), elles restent peu connues et peu disponibles en médecine générale. L'HAS préconise également le recours aux géro-psycho-atres pour la prescription de benzodiazépines, d'antipsychotiques et même d'antidépresseurs (autres que sérotoninergiques) (16). En pratique, au vu du nombre très limité de ces spécialistes et parfois de l'urgence d'instaurer un traitement (mise en danger du patient ou de l'aidant), le médecin généraliste ne peut pas suivre ces recommandations. Il doit mettre en place des stratégies d'ajustement dans sa pratique courante.

D'autres stratégies sont développées pour améliorer la gestion des troubles du comportement. Thyrian et al. ont réalisé un essai randomisé sur l'efficacité des « Dementia care management » qui consistaient à établir un plan de soins personnalisé par une collaboration entre un infirmier spécialisé et le médecin traitant. L'infirmier intervenait chaque mois à domicile et coordonnait les soins. Cela améliorait les troubles du comportement (55).

Dans la même lignée, Koch et Iliffe, évoquaient le développement de la prise en charge par des infirmiers spécialisés en gériatrie pour le dépistage et la coordination autour des patients atteints de TNC (56). Cela améliorerait la prise en charge et libérerait du temps pour le médecin. Il s'agirait donc de développer ce type de système pour répondre à ces difficultés.

La connaissance des pathologies

Certains médecins interrogés évoquent qu'un diagnostic précis ne change pas leur prise en charge : c'est un résultat retrouvé également dans l'étude de Giezendanner et al. où 1/3 des médecins interrogés ne percevaient pas d'intérêt à avoir un diagnostic précis (37).

Plusieurs facteurs contribuent à cette perception. Premièrement, pour les médecins interrogés, les traitements spécifiques sont perçus comme ayant un intérêt limité (37,50) et sont du ressort du spécialiste (primo prescription). Deuxièmement, la gestion des facteurs de risque cardiovasculaire, importante dans les TNC, fait déjà partie de leur travail quotidien. Troisièmement, leur prise en charge reposant principalement sur la stimulation et l'accompagnement, elle varie peu selon la pathologie.

Pourtant, il est démontré qu'un diagnostic et une stimulation précoces augmentent la survie des patients, retardent l'institutionnalisation et augmentent la qualité de vie du patient (36). De plus selon les médecins interrogés, ce diagnostic précis est important pour le patient et son entourage (57).

S'ajoute à cela des spécificités de prise en charge pharmacologique selon la pathologie.

Dans la maladie à corps de Lewy, le manque d'acétylcholine a été démontré (13). Par conséquent tous les médicaments anticholinergiques doivent être, si possible, retirés de l'ordonnance. Les patients atteints sont intolérants aux antipsychotiques (notamment risque majoré de syndrome malin aux neuroleptiques). Les hallucinations dues à la maladie peuvent être améliorées par des patchs de Rivastigmine. En cas d'inefficacité et en dernier recours, la Clozapine peut être utilisée avec prudence, en raison du risque d'agranulocytose. Concernant les troubles moteurs associés, des faibles doses de L-Dopa peuvent les améliorer, comme dans les TNC majeurs associés à la maladie de Parkinson. Les benzodiazépines doivent être évitées. Les troubles du sommeil peuvent être améliorés par de la Mélatonine à des doses de 3 à 12mg (13).

Dans la maladie d'Alzheimer, la prise en charge spécifique repose sur les anticholinestérasiques et sur un antiglutamate (la Mémantine), non pris en charge par l'Assurance maladie devant un service médical rendu jugé insuffisant. Elle repose aussi sur la gestion des facteurs de risque cardiovasculaire. De nombreuses études sont en cours pour trouver un traitement étiologique, notamment autour des biothérapies comme l'Aducanumab, anticorps monoclonal humain anti-amyloïde, autorisé par la FDA aux Etats Unis depuis 2021 (35).

Les troubles neurocognitifs fronto-temporaux n'ont pas de traitement spécifique à ce jour.

Dans les maladies neurovasculaires c'est la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaire qui est prédominante (58).

Un diagnostic précis permet donc de connaître les thérapeutiques possibles, avec un accompagnement plus personnalisé.

L'accompagnement

L'accompagnement du patient et de son entourage fait partie du rôle du médecin généraliste. Les médecins interrogés rapportent être attachés à ce rôle de médecin de famille qui prend tout son sens dans la prise en charge des troubles neurocognitifs majeurs.

La relation de confiance entre le patient et son médecin et entre l'aidant et le médecin est primordiale. Cette relation triangulaire est au cœur de la prise en charge (50). C'est une relation valorisante pour le médecin généraliste.

Tous les médecins interrogés confirment l'importance de la prise en charge de l'aidant. Sans lui, le maintien à domicile ne pouvant pas durer. Des études ont démontré que sa santé et son bien être conditionnent les soins envers le patient (50). S'il bénéficie de formation et de conseils sur la pathologie, cela diminue le taux d'hospitalisation et de passages aux urgences des patients (1). Comme rapporté dans l'étude, leur épuisement amène à l'institutionnalisation (50).

Par ailleurs, les médecins interrogés rapportent l'importance d'une prise en charge humaine, globale, centrée sur le patient. Selon l'étude de Detsky, les patients recherchent en priorité de l'empathie, de la gentillesse et une relation de confiance avec leur médecin (57). C'est en accord avec la vision du rôle du généraliste, retrouvée dans cette thèse.

Cette prise en charge transversale est primordiale pour les médecins généralistes interrogés et la médecine gériatrique partage cet objectif holistique.

Contrairement à l'étude de Detsky, qui retrouvait que les généralistes se détachaient des problèmes psychosociaux, cette étude montre qu'ils sont davantage impliqués dans cette prise en charge, partie intégrante de leur travail.

L'objectif est la qualité de vie du patient, en maintenant l'autonomie, au domicile, accompagné et en sécurité.

Pour cela, la stimulation est considérée comme plus efficace que les traitements médicamenteux. Cette stimulation est faite par l'entourage, par les aides à domicile. L'accueil de jour est une structure largement sollicitée par les médecins généralistes interrogés. Cette stimulation précoce retarderait l'institutionnalisation (36).

L'un des médecins interrogés énonce un objectif d'apporter de la maîtrise au patient, « ne pas subir » et maintenir de l'espoir. D'ailleurs, l'étude de Detsky rapporte que les patients souhaitent connaître le diagnostic, le pronostic et bénéficier de soins actifs même en l'absence de traitement efficace (57). C'est une approche qui semble importante à développer : ne pas laisser le patient passif dans sa prise en charge mais le rendre actif.

Sources de retard diagnostique

Plusieurs facteurs, retrouvés dans l'étude, sont sources de retard au dépistage.

Certains sont liés au patient comme l'anosognosie (18,59) et la peur du diagnostic (1). Une partie des patients refuse le dépistage, comme le retrouve également l'étude de Borson et al. où des patients refusent les investigations malgré un dépistage positif. Toutefois, ils seraient plus à même d'accepter les investigations si leur médecin leur préconise, renforçant ainsi la place du médecin traitant et l'importance de leur relation (1).

S'ajoute à cela les difficultés liées au médecin : manque de temps (18), manque de thérapeutique efficace qui semble limiter l'intérêt du dépistage (60).

Enfin, les représentations de la population générale sur les troubles : beaucoup pensent que les troubles neurocognitifs font partie du vieillissement physiologique (59).

De plus, la stigmatisation des patients atteints de TNC reste importante.

La modification progressive de la sémantique tend à limiter les connotations négatives : on ne parle plus de « démence » mais de « troubles neurocognitifs majeurs ». D'autres

ajouteraient qu'auparavant c'était le terme de « folie » qui était utilisé, source de peur. Même constat pour le terme de « maladie neurodégénérative » qui tend à être remplacé par le terme de « maladie neuro-évolutive ». Certaines de ces représentations restent ancrées dans la population. La stigmatisation autour des troubles neurocognitifs majeurs est rapportée par de nombreuses études (18,26,36,46,59).

Informer la population et former les médecins

L'éducation de la population semble un axe clé pour le dépistage et la prise en charge de ces patients. La prévalence des troubles étant importante, chacun y sera confronté.

Certains médecins interrogés pensent qu'il serait bénéfique d'impliquer les organismes sociaux et financiers (banque, assurance, services...) dans le repérage, en créant des alertes notamment en cas d'impayés (à partir d'un certain âge et selon le profil).

Mieux informer le grand public permettrait sans doute une alerte plus précoce. Une meilleure compréhension des troubles limiterait le retard lié à la confusion entre le vieillissement physiologique et les troubles. D'ailleurs, les médecins interrogés rapportent une augmentation des consultations pour difficultés mnésiques, peut être en lien avec la médiatisation des troubles neurocognitifs majeurs.

De plus, une meilleure formation des aidants permettrait de mieux accompagner les personnes, après le diagnostic.

Il y aurait donc un bénéfice à former la population générale, mais également les professionnels de santé (1). Tous les services de soins intervenant dans la prise en charge de ces patients devraient être formés a minima à gérer ces patients.

Concernant la formation des médecins, ils gagneraient à être formés pour comprendre les enjeux d'un dépistage précoce et pour connaître les structures à solliciter, difficultés dont ils ont fait part dans l'étude. L'étude de Ahmad et al. évoquait un sentiment de résignation face au manque de solutions pour ces patients, mais également la perception que le dépistage précoce n'avait que peu d'intérêt, ce que nous retrouvons aussi dans notre étude (24). Ces difficultés reposant sur un sentiment d'impuissance dans leur rôle, ces formations pourraient remettre le médecin dans une attitude plus active et donc mieux vécue.

Repérer les patients à risque

Face à des consultations de plus en plus nombreuses pour difficultés mnésiques ou face à des antécédents familiaux de TNC majeurs, les médecins interrogés questionnent leur pratique.

Les patients présentant un MCI ont un risque accru, de développer un TNC majeur. A l'heure actuelle, on ne sait pas quels patients évolueront vers ces troubles. L'hypertension artérielle est un facteur de risque identifié (61). La question se pose alors de dépister ces patients, avec le risque d'induire une anxiété chez des patients qui ne développeront peut être jamais de troubles neurocognitifs majeurs. Si un dépistage est décidé, par quels moyens ? Il n'y a pas de recommandation établie mais l'imagerie et la biologie restent indiquées. Pour les tests à utiliser, actuellement, le MOCA semble le plus approprié, le MMSE étant moins sensible à ce stade (22,40). Il n'existe pas de traitement spécifique pour les MCI : la prise en charge passe

essentiellement par la stimulation, la gestion des facteurs de risque cardio-vasculaire et une réévaluation annuelle (61). Les médecins sont demandeurs d'un consensus sur les MCI (7).

D'autre part, il semble essentiel de repérer les personnes fragiles. En effet, fragilité et déclin cognitif sont associés (21).

Le programme ICOPE (Integrated Care for Older People), développé depuis 2019 est en cours de déploiement sur le territoire pour répondre à ce besoin. Il s'agit d'une évaluation globale de l'individu, effectuée à partir de 60 ans. Il évalue six facteurs intrinsèques : locomotion, état nutritionnel, santé mentale, cognition, audition et vision. Les patients ayant déjà une dépendance (GIR 1 à 4 inclus) ne sont pas inclus (62).

L'évaluation initiale (step 1) peut être faite en autoévaluation ou par un professionnel formé (milieu médical, social, associatif). En cas de repérage d'une fragilité, une alerte est envoyée au médecin traitant qui procède à une seconde évaluation orientée (step 2). Le questionnaire du step 1 est disponible en Annexe.

Une étude s'est intéressée à son efficacité sur le territoire : 90% de participants étaient positifs au Step 1 dont 59% concernant la cognition. Seuls 5% des participants n'avaient aucune alerte (63). Le repérage de ces patients permettrait donc sur le plan cognitif d'obtenir des diagnostics plus précoces et de mettre en place des stratégies d'accompagnement.

3. Forces et limites de l'étude

3.1. Intérêt de la question de recherche

Le nombre de patients atteints augmentera dans les prochaines années, la fraction de la population impactée par ces troubles également : aidants, famille... Leur accompagnement est donc un enjeu des prochaines années.

Connaître l'approche des médecins généralistes sur le dépistage et la prise en charge de ces patients est indispensable pour comprendre leurs besoins, leurs attentes et trouver des pistes d'amélioration. L'étude qualitative était le meilleur moyen de dresser cette vision.

3.2. Pertinence de la méthode d'analyse

La méthodologie qualitative repose sur une analyse inductive, partant du terrain pour aboutir au modèle explicatif. Dans cette étude il s'agissait de la méthode la plus adaptée : partir de l'expérience, du point de vue des médecins généralistes pour comprendre leur approche des TNC majeurs et ainsi obtenir des pistes d'amélioration. L'approche inspirée de la théorisation ancrée a été choisie car elle permet de construire un modèle explicatif du phénomène étudié.

3.3. Limites de l'étude

La première limite de cette étude est liée au caractère novice de l'investigatrice, qui a pu majorer certains biais. L'investigatrice s'est appuyée sur un guide de méthodologie pour mieux connaître les spécificités de la méthodologie choisie et ainsi limiter les biais (64).

La méthodologie initiale prévoyait uniquement des entretiens en présentiel dans un environnement choisi par le participant pour favoriser le lien de confiance et la spontanéité du discours. A la demande de l'un d'eux, un entretien a été mené en visioconférence. Au vu de la qualité de cet entretien, il a été intégré car répondant au critère de spontanéité.

Les personnes interrogées étaient volontaires, ce qui induit un biais de sélection. Toutefois, l'échantillon est constitué d'une variété de profils, permettant de recueillir des expériences différentes.

Un biais de désirabilité sociale est possible, limité grâce à l'anonymisation des données des participants.

Lors des entretiens, certaines questions fermées ont pu influencer le discours des participants induisant un biais de suggestion. L'avancée des entretiens a permis l'amélioration de leur qualité en privilégiant les questions ouvertes.

La recherche qualitative induit par sa méthodologie un biais d'interprétation. Une recherche préalable sur le sujet a été effectuée par l'investigatrice pour connaître ses a priori et limiter leurs impacts sur la réalisation de l'étude. De plus, la triangulation de l'analyse des entretiens entre l'investigatrice et le directeur de thèse a permis de limiter cet écueil.

4. Perspectives

Pour la recherche, il serait intéressant d'étudier le vécu des médecins généralistes et les stratégies mises en place face aux situations de refus de soins et à la gestion de l'impuissance ressentie.

L'approche de la formation des aidants semble également intéressante. Il serait pertinent d'étudier si une formation sur les structures d'aides disponibles (ESA, hébergement de répit, accueil de jour...), augmente leur sollicitation et améliore le vécu des aidants.

Les perceptions sociétales sont un axe majeur de la prise en charge de ces patients. Des travaux de santé publique autour de l'information sur ces pathologies seraient à mener auprès de la population générale pour permettre une alerte plus précoce et un meilleur accompagnement des patients.

Pour la pratique, les résultats de l'étude suggèrent que les médecins généralistes connaissent en partie les structures de leur territoire. Pour mieux les connaître et donc mieux les utiliser, il serait intéressant d'organiser des rencontres régulières entre ces acteurs pour comprendre le rôle de chacun.

Les médecins interrogés semblent favorables à la délégation de certaines tâches concernant la réalisation des tests mais aussi la coordination. Le développement des IPA

pourrait permettre cette délégation, à la fois dans le repérage des patients à risque (ICOPE) mais aussi pour le dépistage et la coordination des patients souffrant de TNC majeurs.

Pour l'organisation des soins, les médecins généralistes souhaiteraient des recommandations concrètes adaptées à la pratique de la médecine générale. Cela concerne notamment le dépistage et la prise en charge des MCI et des nouvelles consultations autour de la peur de la maladie.

Pour l'enseignement et la formation, le choix du test utilisé semble impacté par la formation initiale. Sachant qu'environ 40% des étudiants seront orientés vers la médecine générale, il semble important d'en tenir compte dans les référentiels et d'évoquer des tests plus spécifiques de la médecine générale.

Les perceptions des médecins sont aussi à travailler. Les sentiments d'impuissance et de fatalité sont souvent rapportés, vécus comme des mises en échec. Une information sur les thérapeutiques non médicamenteuses et les structures d'appui existantes pourrait être un moyen de lutter contre ces perceptions et permettre à la fois une prise en charge du patient plus adaptée et un meilleur vécu du médecin.

V. Conclusion

En conclusion, le médecin généraliste est au cœur de la prise en charge des patients avec des troubles neurocognitifs majeurs et ce, dès le repérage. Dans la plupart des cas, ce repérage empirique est objectivé par un dépistage formalisé, avec la réalisation de tests standardisés.

Il est le premier recours de l'aidant. L'aidant constitue un appui majeur du médecin généraliste. Leur alliance est indispensable aux soins du patient.

Son rôle de médecin de famille est valorisé par la relation triangulaire qui s'instaure entre le patient, son aidant et lui. Ce sentiment d'être utile est contrebalancé par une charge de travail importante, ainsi qu'un sentiment d'impuissance lié à la fatalité de la maladie.

La prise en charge repose sur l'anticipation et la stimulation pour éviter des mises en danger, ralentir l'évolution et préserver l'autonomie du patient.

Le travail en réseau, multidisciplinaire permet de mieux accompagner les patients et de diminuer la solitude ressentie par les médecins généralistes. La connaissance des structures d'accompagnement semble perfectible et nécessiterait davantage de rencontres entre professionnels, pour mieux comprendre et définir le rôle de chacun. L'accessibilité des différents réseaux est également un frein à cet accompagnement.

La relation de confiance est primordiale à la prise en charge. Qu'il s'agisse de celle entre médecin et patient, médecin et aidant mais également entre généraliste et spécialiste. Un médecin généraliste sollicite les spécialistes qu'il connaît et qui selon lui, apporteront les meilleurs soins à son patient.

La vie des patients atteints de troubles neurocognitifs majeurs ne s'arrête pas avec le diagnostic. Au-delà des traitements pharmacologiques dont on connaît les limites, l'objectif est de préserver les capacités fonctionnelles du patient et de stimuler au mieux sa vie relationnelle.

L'accompagnement des personnes âgées est un enjeu de santé publique et s'appuie sur les principes éthiques de respect de l'autonomie et de bienfaisance. La place du médecin généraliste est centrale dans cet accompagnement.

Selon Averroès, médecin et philosophe : « *L'art de la médecine est un art opératoire tiré de principes vrais, par lequel on recherche la conservation de la santé du corps. Le but de cet art n'est pas de guérir obligatoirement, mais de faire ce qui est nécessaire selon la mesure qui convient et au moment qui convient* ».

VI. Bibliographie

1. Borson S, Frank L, Bayley PJ, Boustani M, Dean M, Lin PJ, et al. Improving dementia care: The role of screening and detection of cognitive impairment. *Alzheimers Dement.* mar 2013;9(2):151-9.
2. Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe [Internet]. 2019 [page consultée le 23 mars 2024]. Disponible sur: https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf
3. Grasset L, Brayne C, Joly P, Jacqmin-Gadda H, Peres K, Foubert-Samier A, et al. Trends in dementia incidence: Evolution over a 10-year period in France. *Alzheimers Dement.* mar 2016;12(3):272-80.
4. Rochoy M, Bordet R, Chazard E. Épidémiologie des troubles neurocognitifs en France. *Gériatr psychol Neuropsychiatr vieil.* 2019;17(1):99.
5. Helmer C, Grasset L, Pérès K, Dartigues JF. Évolution temporelle des démences : état des lieux en France et à l'international. *Bull Epidémiologique Hebd.* 20 sept 2016;(28-29):467-73.
6. Satizabal CL, Beiser AS, Chouraki V, Chêne G, Dufouil C, Seshadri S. Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study. *N Engl J Med.* 11 fév 2016;374(6):523-32.
7. Leperre Desplanques A, Barr C, Camier C. ALCOVE Final Event Report [Internet]. HAS; 2013. [consulté le 5 jan 2023] Disponible sur: https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2021-11/ALCOVE_final_report%20-%202013_0.pdf
8. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5ème édition. Arlington VA: American Psychiatric Association; 2013.
9. Coope B, Richards FA, Theodoulou G, Jaswal R. Causes of dementia. In: *ABC of Dementia.* 2ème édition. John Wiley & Sons; 2020. p. 5-9.
10. Falk N, Cole A, Meredith TJ. Evaluation of Suspected Dementia. *Am Fam Physician.* 15 mar 2018;97(6):398-405.
11. Corneille L, Felician O. Approche clinique des troubles neurocognitifs des pathologies dégénératives. *Presse Médicale Form.* mar 2022;3(1):57-63.
12. Tolea MI, Galvin JE. Current guidelines for dementia screening: shortcomings and recommended changes. *Neurodegener Dis Manag.* déc 2013;3(6):565-73.
13. Verny M, Blanc F. Lewy body dementia: therapeutic propositions according to evidence based medicine and practice. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil.* juin 2019;17(2):189-97.
14. Escal J, Fourier A. Les marqueurs biologiques des démences fronto-temporales. *Rev Francoph Lab.* août 2021;(534).
15. Starr JM, Whalley LJ. Drug-Induced Dementia. *Drug Saf.* nov 1994;11(5):310-7.

16. Haute Autorité de Santé. Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée [Internet]. 2018 [consulté le 18 déc 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2906096/fr/patients-presentant-un-trouble-neurocognitif-associe-a-la-maladie-d-alzheimer-ou-a-une-maladie-apparentee
17. Wilson JMG, Jungner G, World Health Organization. Principes et pratiques du dépistage des maladies. Genève: Organisation Mondiale de la Santé; 1970.
18. Iliffe S, Robinson L, Brayne C, Goodman C, Rait G, Manthorpe J, et al. Primary care and dementia: 1. diagnosis, screening and disclosure. *Int J Geriatr Psychiatry*. 18 fév 2009;24(9):895-901.
19. Prince M, Bryce DR, Ferri DC. World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention. Londres: Alzheimer's Disease International; 2011.
20. Woods B, Arosio F, Diaz A, Gove D, Holmerová I, Kinnaird L, et al. Timely diagnosis of dementia? Family carers' experiences in 5 European countries. *Int J Geriatr Psychiatry*. jan 2019;34(1):114-21.
21. Fougère B, Oustric S, Delrieu J, Chicoulaa B, Escourrou E, Rolland Y, et al. Implementing Assessment of Cognitive Function and Frailty Into Primary Care: Data From Frailty and Alzheimer disease prevention into Primary care (FAP) Study Pilot. *J Am Med Dir Assoc*. jan 2017;18(1):47-52.
22. Tsoi KKF, Chan JYC, Hirai HW, Wong SYS, Kwok TCY. Cognitive Tests to Detect Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Intern Med*. sept 2015;175(9):1450-8.
23. Balogh R, Imre N, Papp E, Kovács I, Heim S, Karádi K, et al. Dementia in Hungary: General practitioners' routines and perspectives regarding early recognition. *Eur J Gen Pract*. déc 2020;26(1):7-13.
24. Ahmad S, Orrell M, Iliffe S, Gracie A. GPs' attitudes, awareness, and practice regarding early diagnosis of dementia. *Br J Gen Pract*. sept 2010;60(578):360-5.
25. Tang EYH, Birdi R, Robinson L. Attitudes to diagnosis and management in dementia care: views of future general practitioners. *Int Psychogeriatr*. mar 2018;30(3):425-30.
26. Moorhouse P. Dépistage de la démence en première ligne. *Rev Can Mal Alzheimer Autres Démences*. fév 2009;12(1):8-12.1.
27. Giezendanner S, Monsch AU, Kressig RW, Mueller Y, Streit S, Essig S, et al. Early diagnosis and management of dementia in general practice - how do Swiss GPs meet the challenge? *Swiss Med Wkly*. 21 déc 2018;148(5152):w14695.
28. Arsenault-Lapierre G, Henein M, Rojas-Rozo L, Bergman H, Couturier Y, Vedel I. Les connaissances, les attitudes et les pratiques des cliniciens de soins primaires concernant la démence. *Can Fam Physician*. oct 2021;67(10):275-9.
29. Haute Autorité de Santé. Fiche n°5. Tests de repérage d'un trouble cognitif en médecine générale [Internet]. 2018 [page consultée le 18 déc 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_5_tests_reperage_mg.pdf

30. Thyrian JR, Eichler T, Pooch A, Albuerne K, Dreier A, Michalowsky B, et al. Systematic, early identification of dementia and dementia care management are highly appreciated by general physicians in primary care – results within a cluster-randomized-controlled trial (DelpHi). *J Multidiscip Healthc*. 19 avr 2016;9:183-90.
31. Membrado M. La confiance et les enjeux de la reconnaissance dans l'interaction médecin-patient en médecine générale. In: *Les négociations du soin: Les professionnels, les malades et leurs proches*. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2014. p. 51-5.
32. Galvin JE, Sadowsky CH. Practical Guidelines for the Recognition and Diagnosis of Dementia. *J Am Board Fam Med*. 1 mai 2012;25(3):367-82.
33. Gulpers B, Ramakers I, Hamel R, Köhler S, Oude Voshaar R, Verhey F. Anxiety as a Predictor for Cognitive Decline and Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Am J Geriatr Psychiatry*. 1 oct 2016;24(10):823-42.
34. Mitchell AJ, Beaumont H, Ferguson D, Yadegarfar M, Stubbs B. Risk of dementia and mild cognitive impairment in older people with subjective memory complaints: meta-analysis. *Acta Psychiatr Scand*. 2014;130(6):439-51.
35. Abdelnour C, Agosta F, Bozzali M, Fougère B, Iwata A, Nilforooshan R, et al. Perspectives and challenges in patient stratification in Alzheimer's disease. *Alzheimers Res Ther*. 13 août 2022;14(1):112.
36. Dubois B, Padovani A, Scheltens P, Rossi A, Dell'Agnello G. Timely Diagnosis for Alzheimer's Disease: A Literature Review on Benefits and Challenges. Saykin A, éditeur. *J Alzheimers Dis*. 14 déc 2015;49(3):617-31.
37. Giezendanner S, Monsch AU, Kressig RW, Mueller Y, Streit S, Essig S, et al. General practitioners' attitudes towards early diagnosis of dementia: a cross-sectional survey. *BMC Fam Pract*. 20 mai 2019;20(1):65.
38. Soubra R. Modélisation de tests gériatriques standardisés pour l'évaluation et le suivi de la capacité fonctionnelle [Internet] [Thèse de doctorat en sciences pour l'ingénieur, optimisation et sûreté des systèmes]. [Troyes]: Université de Technologie de Troyes; 2020 [page consultée le 1 mars 2024]. Disponible sur: <https://theses.hal.science/tel-03808710>
39. Brossard B. Un test rudimentaire mais pratique. Enquête sur le succès du Mini-Mental State Examination. *Sci Soc Sante*. 24 déc 2014;32(4):43-70.
40. De Roeck EE, De Deyn PP, Dierckx E, Engelborghs S. Brief cognitive screening instruments for early detection of Alzheimer's disease: a systematic review. *Alzheimers Res Ther*. 28 fév 2019;11(1):21.
41. Gardiner C, Gott M, Ingleton C. Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review. *Br J Gen Pract*. mai 2012;62(598):353-62.
42. Downs MG. The Role of General Practice and the Primary Care Team in Dementia Diagnosis and Management. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1996;11(11):937-42.
43. Fox M, Fox C, Cruickshank W, Penhale B, Poland F, Steel N. Understanding the dementia diagnosis gap in Norfolk and Suffolk: A survey of general practitioners. *Qual Prim Care*. 2014;22(2):101-7.

44. Samsi K, Abley C, Campbell S, Keady J, Manthorpe J, Robinson L, et al. Negotiating a Labyrinth: experiences of assessment and diagnostic journey in cognitive impairment and dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. jan 2014;29(1):58-67.
45. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. Tout comprendre des dispositifs d'appui à la coordination [Internet]. 2023. [page consultée le 9 avr 2024]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structures-de-soins/les-dispositifs-d-appui-a-la-coordination-dac/article/tout-comprendre-des-dispositifs-d-appui-a-la-coordination>
46. Calil V, Elliott E, Borelli WV, Barbosa BJAP, Bram J, Silva F de O, et al. Challenges in the diagnosis of dementia: insights from the United Kingdom-Brazil Dementia Workshop. *Dement Neuropsychol*. sept 2020;14(3):201-8.
47. Dossett LA, Hudson JN, Morris MAM, Lee C, Roetzheim RG, Fetters MD, et al. The Primary Care Provider (PCP)-Cancer Specialist Relationship: A Systematic Review And Mixed Methods Meta-synthesis. *CA Cancer J Clin*. mar 2017;67(2):156-69.
48. Dinsdale E, Hannigan A, O'Connor R, O'Doherty J, Glynn L, Casey M, et al. Communication between primary and secondary care: deficits and danger. *Fam Pract*. 19 fév 2020;37(1):63-8.
49. Direction générale de la cohésion sociale. Besoin de répit 17 fiches-repère pour vous aider [Internet]. 2021. [page consultée le 12 mar 2024]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>
50. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? *Scand J Prim Health Care*. 2009;27(1):31-40.
51. Corvol A, Balard F, Moutel G, Somme D. Refus de soins opposés aux gestionnaires de cas par des personnes âgées en situation médico-sociale complexe : regards croisés. *Rev Médecine Interne*. 2014;35(1):16-20.
52. Bachimont J, Cogneau J, Letourmy A. Pourquoi les médecins généralistes n'observent-ils pas les recommandations de bonnes pratiques cliniques ? L'exemple du diabète de type 2. *Sci Soc Santé*. juin 2006;24(2):75-103.
53. Galik E. Diagnosis and Management of Dementia in Primary Care. *Adv Fam Pract Nurs*. mai 2021;3:71-81.
54. Meunier V, Bizzozzero Foletti T. Approches non médicamenteuses sensorielles et démence. Aide à la prise en charge des troubles du comportement en unité de psychiatrie de l'âge avancé. *Rev Médicale Suisse*. 2021;17(744):1225-8.
55. Thyrian JR, Hertel J, Wucherer D, Eichler T, Michalowsky B, Dreier-Wolfgramm A, et al. Effectiveness and Safety of Dementia Care Management in Primary Care: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Psychiatry*. 1 oct 2017;74(10):996-1004.
56. Koch T, Iliffe S. Dementia diagnosis and management: a narrative review of changing practice. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract*. août 2011;61(589):513-25.
57. Detsky AS. What Patients Really Want From Health Care. *JAMA*. 14 déc 2011;306(22):2500-1.

58. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge [Internet]. 2011 [page consultée le 18 déc 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-01/reco2 clics_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge_2012-01-16_14-17-37_906.pdf
59. Judge D, Roberts J, Khandker R, Ambegaonkar B, Black CM. Physician Perceptions about the Barriers to Prompt Diagnosis of Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease. *Int J Alzheimers Dis*. 21 mai 2019;2019:1-6.
60. Harmand MGC, Meillon C, Rullier L, Taddé OB, Pimouguet C, Dartigues JF, et al. Description of general practitioners' practices when suspecting cognitive impairment. Recourse to care in dementia (RecareDEM) study. *Aging Ment Health*. 3 août 2018;22(8):1046-55.
61. Chertkow H, Massoud F, Nasreddine Z, Belleville S, Joanette Y, Bocti C, et al. Diagnosis and treatment of dementia: 3. Mild cognitive impairment and cognitive impairment without dementia. *CMAJ Can Med Assoc J*. 6 mai 2008;178(10):1273-85.
62. Direction générale de la Santé, Direction générale de la cohésion sociale - Cahier des charges ICOPE [Internet]. 2022 [page consultée le 15 avr 2023]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/icope_cahier_des_charges_220322.pdf
63. Tavassoli N, Barreto P de S, Berbon C, Mathieu C, Kerimel J de, Lafont C, et al. Implementation of the WHO integrated care for older people (ICOPE) programme in clinical practice: a prospective study. *Lancet Healthy Longev*. juin 2022;3(6):394-404.
64. Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Gilles de la Londe J, Lustman M, Mercier A, Peltier A, et al. *Initiation à la recherche qualitative en santé*. Saint-Cloud: Global Média Santé et CNGE; 2021.

VII. Annexes

1. Document d'information transmis aux participants

Intitulé de la structure

Département universitaire de médecine générale de Tours.

NOTE D'INFORMATION

Coordinateur de la recherche

Dr Christophe LEFEVRE

Investigatrice

Mme Lisa NAPPINI

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à une étude menée par le Département universitaire de médecine générale de Tours. Si vous décidez d'y participer, vous serez invité(e) à signer au préalable un formulaire de consentement. Votre signature attestera que vous avez accepté de participer.

Vous conserverez une copie de ce formulaire.

1. Procédure de l'étude

Vous vous entretenez avec un membre de l'équipe au cours d'un entretien individuel. Celui-ci vise à mieux comprendre la prise en charge des troubles neurocognitifs majeurs en médecine générale.

Cette étude est Hors Loi Jardé et ne nécessite pas d'avis auprès du Comité d'Ethique. L'entretien est parfaitement anonyme et ne contient aucune donnée permettant de remonter à l'identité de participants. La déclaration CNIL n'est, dans ce cas, pas nécessaire.

2. Risque potentiel de l'étude

L'étude ne présente aucun risque : aucun geste technique n'est pratiqué, aucune procédure diagnostique ou thérapeutique n'est mise en œuvre. Vous pouvez mettre fin à l'entretien à tout moment.

3. Bénéfices potentiels de l'étude

Le but étant de mieux comprendre les pratiques et le vécu des généralistes sur cette problématique.

4. Participation à l'étude

Votre participation à l'étude est entièrement volontaire.

5. Rémunération et indemnisation

Cette étude n'offre pas de rémunération ni indemnisation.

6. Informations complémentaires

Vous pourrez obtenir toutes les informations que vous jugerez utiles auprès de l'investigateur principal : Madame Lisa NAPPINI, par courriel : [REDACTED] ou par téléphone : [REDACTED].

A l'issue de l'étude, si vous le désirez, les résultats vous seront communiqués.

7. Confidentialité et utilisation des données médicales ou personnelles

Dans le cadre de la recherche biomédicale à laquelle le Département universitaire de médecine générale de Tours et l'investigatrice Madame Lisa NAPPINI vous proposent de participer, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement, afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de la recherche. Ces données seront anonymes et leur identification codée. Toutes les personnes impliquées dans cette étude sont assujetties au secret professionnel.

Selon la Loi, vous pouvez avoir accès à vos données et les modifier à tout moment. Vous pouvez également vous opposer à la transmission de données couvertes par le secret professionnel. Si vous acceptez de participer à cette étude, merci de compléter et signer le formulaire de consentement.

2. Guide d'entretien

Contact

Présentation

Profil de l'interviewé

Age

Sexe

Type d'exercice : rural/semi-rural/urbain

Situation cabinet : seul, groupe, MSP

Type de Patientèle, âge moyen des patients

Nombre de Patient/jour moyen

Formation en gériatrie ?

Participation à l'activité facultaire (maitre de stage ? DUMG ?) ?

THEME 1 : REPERAGE

Racontez moi votre dernière consultation avec un patient avec des troubles cognitifs

Que vous évoque le terme « syndrome démentiel » ?

Quels sont les signes rapportés par le patient ou que vous constatez qui vont font évoquer un trouble cognitif ?

Devant ces signes, quelle suite donnez-vous ?

THEME 2 : DEPISTAGE

D'après vous, en quoi consiste le dépistage ?

Quels outils utilisez-vous ?

- s'ils n'en utilisent pas : pourquoi ?
- s'ils en utilisent : lesquels et pourquoi ?

Qu'attendez-vous de cette évaluation ?

Quelles caractéristiques devraient avoir cet outil ?

Quelles contraintes constatez-vous à la réalisation de ce dépistage ?

Quels bénéfices percevez-vous à réaliser ce dépistage ?

Quelles seraient vos suggestions pour améliorer le dépistage ?

THEME 3 : PRISE EN CHARGE

En quoi consiste votre prise en charge de ces patients ?

Qui intervient dans cette prise en charge ?

Que ressentez-vous face à ces patients ?

Si vécu personnel abordé, en quoi cela a-t-il changé votre pratique ?

Quelle relation entretenez-vous avec l'hôpital pour ces patients ?

Conclusion – Prise de congés

3. Les tests

3.1. IADL (Instrumental Activities of Daily Living) de Lawton et Brody

Aptitude à utiliser le téléphone

Se sert du téléphone de sa propre initiative, cherche les numéros, les compose.	1
Compose quelques numéros bien connus.	1
Répond au téléphone, mais ne compose pas.	1
N'utilise pas du tout le téléphone.	0

Faire les courses

Fait toutes les courses tout seul.	1
Fait les courses lui-même pour les petits achats.	0
A besoin d'accompagnement pour toutes les courses.	0
Totalement incapable de faire les courses.	0

Préparation des aliments

Planifie, prépare et sert des repas équilibrés de manière indépendante.	1
Prépare des repas équilibrés s'il dispose des ingrédients.	0
Réchauffe des repas préparés et les sert ou prépare des repas mais n'assure pas une alimentation suffisamment équilibrée.	0
Les repas doivent lui être préparés et servis.	0

Ménage

S'occupe seul du ménage ou le fait avec une aide occasionnelle (travaux ménagers lourds).	1
Exécute des tâches quotidiennes légères comme faire la vaisselle, refaire les lits.	1
Exécute des tâches journalières, mais n'arrive pas à maintenir un niveau acceptable de propreté.	1
A besoin d'aide pour toutes les tâches ménagères.	1
Ne participe absolument pas aux tâches ménagères.	0

Lessive

Fait la lessive lui-même.	1
Lave le petit linge, les chaussettes, les bas, etc.	1
La lessive doit être réalisée par une tierce personne.	0

Transport

Voyage seul en utilisant les transports en commun ou utilise sa propre voiture.	1
Organise lui-même ses déplacements avec un taxi, mais n'utilise pas les transports en commun.	1
Utilise les transports en commun, s'il est aidé ou accompagné.	1
Les déplacements reposent sur le recours au taxi ou à la voiture avec l'aide d'une tierce personne.	0
Ne se déplace absolument pas.	0

Gestion thérapeutique

Assure la préparation et la prise des médicaments à la dose correcte et aux heures appropriées.	1
Gère la prise des médicaments si ceux-ci ont été préalablement préparés.	0
Est incapable de préparer et prendre seul ses médicaments.	0

Capacité à gérer ses finances

Règle lui-même de manière autonome ses affaires financières (budget, établissement de chèques, paiement du loyer et des factures, aller à la banque), contrôle ses revenus.	1
Assure les achats quotidiens, mais a besoin d'aide pour les opérations bancaires, les achats importants, etc.	1
Incapable de gérer les affaires financières.	0

L'échelle va de 0 à 8. Zéro désignant une dysautonomie totale et 8 une personne totalement autonome.

Source : Lawton, M.P., & Brody, E.M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. The Gerontologist, 9(3), 179-186.

3.2. MMSE Greco

Mini-Mental State Examination dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO)

Orientation

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

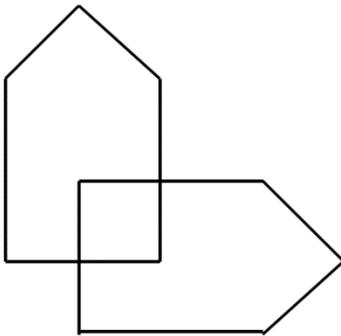
Langage

22. Montrer un crayon. Quel est le nom de cet objet ?
23. Montrer votre montre. Quel est le nom de cet objet ?
24. Écoutez 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).

Source : HAS

3.3. MOCA

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)
Version 7.3 **FRANÇAIS**

NOM :
Scolarité :
Sexe :

Date de naissance :
DATE :

VISUOSPATIAL / EXÉCUTIF							POINTS
<p style="text-align: center;">Copier le lit</p>		<p style="text-align: center;">Dessiner HORLOGE (10 h 5 min) (3 points)</p>					___/5
<p> <input type="checkbox"/> Contour <input type="checkbox"/> Chiffres <input type="checkbox"/> Aiguilles </p>							
DÉNOMINATION							
						___/3	
MÉMOIRE		Lire la liste de mots, le patient doit répéter. Faire 2 essais même si le 1er essai est réussi. Faire un rappel 5 min après.					Pas de point
			JAMBE	COTON	ÉCOLE	TOMATE	
		1 ^{er} essai					
		2 ^{ème} essai					
ATTENTION		Lire la série de chiffres (1 chiffre/ sec.). Le patient doit la répéter. <input type="checkbox"/> 2 4 8 1 5 Le patient doit la répéter à l'envers. <input type="checkbox"/> 4 2 7					___/2
		Lire la série de lettres. Le patient doit taper de la main à chaque lettre A. Pas de point si 2 erreurs <input type="checkbox"/> FBACMNAAJKLBAFAKDEAAAJAMOF AAB					___/1
		Soustraire série de 7 à partir de 60 <input type="checkbox"/> 53 <input type="checkbox"/> 46 <input type="checkbox"/> 39 <input type="checkbox"/> 32 <input type="checkbox"/> 25 4 ou 5 soustractions correctes : 3 pts , 2 ou 3 correctes : 2 pts , 1 correcte : 1 pt , 0 correcte : 0 pt					___/3
LANGAGE		Répéter : L'enfant a promené son chien dans le parc après minuit. <input type="checkbox"/> L'artiste a terminé sa toile au bon moment pour l'exposition <input type="checkbox"/>					___/2
		Fluidité de langage. Nommer un maximum de mots commençant par la lettre T en 1 min <input type="checkbox"/> (N 11 mots)					___/1
ABSTRACTION		Similitude entre ex : banane - orange = fruit <input type="checkbox"/> Marteau-tournevis <input type="checkbox"/> Allumette-Lampe					___/2
RAPPEL		Doit se souvenir des mots SANS INDICES					Points pour rappel SANS INDICES seulement
		JAMBE	COTON	ÉCOLE	TOMATE	BLANC	
Optionnel		Indice de catégorie					
		Indice choix multiples					
ORIENTATION		<input type="checkbox"/> Date <input type="checkbox"/> Mois <input type="checkbox"/> Année <input type="checkbox"/> Jour <input type="checkbox"/> Endroit <input type="checkbox"/> Ville					___/6

3.4. GPCog

Nom du patient: _____

Date: _____



ÉTAPE 1 – EXAMEN DU PATIENT

Sauf si spécifié, chaque question ne peut qu'être posée une seule fois.

Nom et adresse pour un test de rappel ultérieur

Je vais vous donner un nom et une adresse. Après que je vous les ai dits, je voudrais que vous me les répétiez. Souvenez-vous de cette adresse car je vais vous la redemander dans quelques minutes: Pierre Martin, 42 rue des Acacias, Neuilly. (Faire répéter la phrase jusqu'à 4 fois si nécessaire pour un apprentissage correct.)

Orientation temporelle

1. *Quelle est la date? (Seulement si exacte)*

Correct Incorrect

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------

Test de l'horloge (utiliser une page vierge)

2. *Marquez, s'il vous plaît, les nombres pour indiquer les heures sur l'horloge. (espacement correct requis)*
3. *Marquez les aiguilles pour qu'il soit 11H10.*

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Information

4. *Pouvez-vous me raconter ce qui s'est passé récemment aux informations (journaux, télévision)?*
(Récemment = dans la semaine passée. Si la réponse est trop générale, comme "guerre" ou "pluie", demandez des détails. Ne coter qu'une réponse précise.)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------

Rappel

5. *Quels étaient le nom et l'adresse que je vous ai demandés de retenir?*
- Pierre
Martin
42
Rue des Acacias
Neuilly

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Additionnez les réponses correctes:

Score total: sur 9

9 **Aucune déficience cognitive significative**
Pas de nécessité d'autres examens

5 – 8 **Nécessité d'informations additionnelles**
Procédez à l'étape 2 du test à la page suivante

0 – 4 **Indication d'une détérioration cognitive**
Conduisez des examens standards

Nom du patient: _____

Date: _____



ÉTAPE 2: INFORMATIONS VENANT DE L'INFORMATEUR

Nom de l'informateur: _____

Relation entre l'informateur et le patient (parent/ami...): _____

Demandez l'informateur:

Par rapport à il y a 5–10 années,

- | | OUI | NON | Ne sait pas | N/A |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Est-ce que le patient a plus de difficultés qu'auparavant à se souvenir des choses qui lui sont arrivées récemment? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 2. Est-ce qu'il ou elle a des difficultés pour se souvenir des conversations d'il y a quelques jours? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 3. Est-ce qu'il ou elle a plus de difficultés à trouver le bon mot ou a une tendance à remplacer un mot par un autre? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 4. Est-ce que le patient est moins capable de gérer son argent ou son budget? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Est-ce que le patient est moins capable de gérer ses médicaments de façon indépendant? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Est-ce que le patient a besoin d'aide supplémentaire pour ses transports (privés ou publics)? (Si le patient a des difficultés seulement causer par des problèmes physique, par exemple mal au jambes, cochez 'non'.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Additionnez les réponses 'NON', 'Ne sait pas' ou 'N/A (non applicable)':

Score total: sur 6

- 4 – 6** Aucune déficience cognitive significative
Pas de nécessité d'autres examens
- 0 – 3** Indication d'une détérioration cognitive
Conduisez des examens standards

En cas de renvoi à un spécialiste, mentionnez les scores individuels pour les deux étapes de test GPCOG:

ÉTAPE 1 Examen du patient: ___ / 9

ÉTAPE 2 Entretien avec l'informateur: ___ / 6 ou N/A

© University of New South Wales as represented by the Dementia Collaborative Research Centre – Assessment and Better Care; Brodaty et al, JAGS 2002; 50:530-534

Source : Site internet gpcog.com

4. Questionnaire ICOPE

Outil de dépistage des capacités intrinsèques du programme ICOPE

Affections prioritaires associées au déclin des capacités intrinsèques	Tests (exemples de questions (cf. formation à la 1 ^{ère} étape))	Procéder à une évaluation complète des domaines affichant un cercle coché
Déclin cognitif 	1. Avez-vous des problèmes de mémoire ou d'orientation ? 2. Se rappeler 3 mots : fleur, porte, riz (par exemple) 3. Orientation dans le temps et l'espace : quelle est la date complète d'aujourd'hui ? Où vous trouvez-vous en ce moment (à la maison, à la clinique, etc.) ? 4. Rappel des 3 mots	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Mauvaise réponse à une des questions ou ne sait pas <input type="radio"/> Ne se rappelle pas les 3 mots
Mobilité limitée 	Test de lever de chaise : se lever de la chaise 5 fois sans utiliser ses bras. La personne s'est elle levée 5 fois de la chaise en 14 secondes ?	<input type="radio"/> Non
Malnutrition 	1. Perte de poids : avez-vous involontairement perdu plus de 3 kg au cours des 3 derniers mois ? 2. Perte d'appétit : avez-vous connu une perte d'appétit ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Oui
Déficience visuelle 	Avez-vous des problèmes oculaires, des difficultés pour voir de loin, lire, des maladies oculaires ou êtes-vous actuellement sous traitement médical (diabète, hypertension artérielle ?)	<input type="radio"/> Oui
Déficience auditive 	Entend des chuchotements lors d'un test à voix chuchotée (Test de Whisper)	<input type="radio"/> Échec
Symptômes dépressifs 	Au cours des 2 dernières semaines, avez-vous ressenti : - un sentiment de déprime ou de désespoir ? - peu d'intérêt ou de plaisir à faire des choses ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Oui

Source : CHRU de Tours, Equipe Régionale Vieillesse et Maintien de l'Autonomie, informations pour les professionnels. Contact : icope@chu-tours.fr

5. Coordonnées des Dispositifs d'Aide à la Coordination en Région Centre Val de Loire

Département	Porteur	Coordonnées
18. Cher	Appui Santé Berry – DAC 18	02.18.81.05.00 dac18@appuisanteberry.fr dac18@cvl.mssante.fr
28. Eure-et-Loir	Appui Santé 28	02.46.72.04.25 dac28@appuisante28.fr dac28@cvl.mssante.fr
36. Indre	Appui Santé Berry – DAC 36	02.42.00.12.70 dac36@appuisanteberry.fr dac36@cvl.mssante.fr
37. Indre et Loire	Appui Santé 37	02.47.88.05.50 contact@appuisante37.org appuisante37@cvl.mssante.fr
41. Loir-et-Cher	Santé escale 41	02.54.45.11.28 accueil@ante-escale41.fr secretariat@sante-escale41.mmsante.fr
45. Loiret	Appui Santé Loiret	02.38.24.82.48 contact@appuisanteloiret.fr appuisanteloiret@cvl.mssante.fr

Source : ARS Centre Val de Loire

6. Coordonnées des Equipes Spécialisées Alzheimer en Région Centre Val de Loire

Département	Porteur	Coordonnées
18. Cher	SSIAD – EHPAD Châteaumeillant	02.48.63.84.06
	SSIAD – AMASAD AMASAD Nérondes	02.48.74.83.44
	SSIAD – CCAS Bourges	02.48.23.25.39
	SSIAD – CH Saint Amand Montrond	02.48.63.27.11
28. Eure-et-Loir	SSIAD – CCAS Chartres	02.37.18.47.24
	SSIAD – CCAS Nogent Le Rotrou	02.37.52.43.56
	SSIAD – Fédération ADMR 28 Le Coudray	02.37.35.17.14
36. Indre	SSIAD – Asmad Châteauroux	02.54.34.33.73
	SSIAD – CH de la Châtre	02.54.06.54.16
	SSIAD – CH Issoudun La tour blanche	02.54.03.17.76
	SSIAD – CH Chatillon sur Indre	02.54.02.33.33
37. Indre et Loire	SSIAD – EHPAD Preuilly sur Claise	02.47.91.20.30
	SSIAD – EHPAD Ligueil	02.47.91.44.94
	SSIAD – ADMR La Santé chez soi Fédération – Langeais	02.47.77.04.95
	SSIAD – ASSAD HAD Tours	02.47.36.29.28
	SSIAD – VYV3 Saint Cyr sur Loire	02.47.41.86.48
41. Loir-et-Cher	SSIAD – ADMR Montoire sur le Loir	02.54.73.58.01
	SSIAD – ADMR Noyers-sur-Cher	02.54.75.94.01
	SSIAD – ADMR Veuzain-sur-Loire	02.54.33.43.01
45. Loiret	SSIAD – Beauce Val Service Patay	02.38.74.62.25
	SSIAD – ASDAPA Châteauneuf et Sully sur Loire	02.38.36.65.69
	SSIAD – Bvs Ferrières en Gâtinais	02.38.96.65.04
	SSIAD – Domusvi Domicile Orléans	02.38.42.21.70
	SSIAD – Equipe Spécialisée Alzheimer du Giennois – Gien	02.38.38.00.45

Source : portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, rubrique Annuaire, SSIAD, spécifiant une spécificité ESA

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in black ink, consisting of a long horizontal stroke with a small, stylized mark above it.

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le**

NAPPINI Lisa

94 pages – 1 tableau – 2 figures

Résumé :

Introduction. En 2050, plus de 2 millions de personnes seront atteintes d'un trouble neurocognitif en France. Les médecins généralistes sont au premier plan pour le repérage de ces troubles. Or, il existe un retard et un sous-diagnostic. L'objectif principal est d'explorer l'approche des médecins généralistes face aux troubles neurocognitifs majeurs : repérage, dépistage et prise en charge, afin de trouver des pistes d'amélioration.

Méthode. Etude qualitative par théorisation ancrée, réalisée par entretiens semi-dirigés individuels, auprès de 13 médecins généralistes, installés en région Centre Val de Loire.

Résultats. Le médecin généraliste constitue l'entrée dans le parcours de soins et a plusieurs rôles : repérer, confirmer, coordonner et accompagner. Les tests standardisés valident le repérage empirique. Le dépistage précoce est freiné par les représentations des médecins généralistes (fatalité des troubles, risque de stigmatisation...) et par la méconnaissance des structures d'accompagnement. Des pistes d'améliorations ont émergé : déléguer la réalisation des tests, la coordination et améliorer le repérage des patients à risque. La satisfaction d'être utile au patient et à son aidant contrebalance l'impuissance et la solitude ressenties face aux troubles. Le réseau de soin sur lequel s'appuie le médecin permet la nécessaire prise en charge holistique. Elle repose sur la stimulation, l'anticipation des situations à risque et la prévention de l'épuisement de l'aidant.

Conclusion. Le médecin généraliste est acteur principal dès le repérage. La relation triangulaire entre le patient, l'aidant et lui est primordiale. L'objectif est le maintien de l'autonomie et la sécurité du patient, à domicile. Entre autres, améliorer le travail en réseau permettrait de mieux accompagner les patients et limiterait la solitude et l'impuissance ressenties des médecins généralistes.

Mots clés : Troubles neurocognitifs majeurs. Médecins généralistes. Dépistage. Repérage. Accompagnement. Réseau de soins.

Jury :

Président du Jury : Professeur Isabelle BARILLOT

Directeur de thèse : Docteur Christophe LEFEVRE

Membres du Jury : Docteur Valérie MOLINA

Docteur Etienne GALLET

Date de soutenance : 20 juin 2024