

Année 2025/2026

N°

Thèse

Pour le
DOCTORAT EN MEDECINE
Diplôme d'État
par

Allaïs GERERAL

Née le 16 décembre 1995 à Marignane (013)

**Pratiques et perceptions des médecins généralistes de l'Étang-de-Berre
concernant le dépistage et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer**

Présentée et soutenue publiquement le **27 novembre 2025** devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Jean-Pierre LEBEAU, Médecine générale, PU, Faculté
de médecine - Tours

Membres du Jury :

Docteur Muriel BATARD, Médecine générale - Châteauroux

Professeur Boris SAMKO, Médecine Générale, PA, Faculté de médecine -
Joué-les-Tours

Docteur Aurélie GUINDON PICARD, Médecine générale - Entressens

UNIVERSITÉ DE TOURS
FACULTÉ DE MÉDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Denis ANGOULVANT

VICE-DOYEN

Pr David BAKHOS

ASSESSEURS

Pr Philippe GATAULT, Pédagogie

Pr Alexandra AUDEMARD-VERGER, Relations internationales

Pr Clarisse DIBAO-DINA, Médecine générale

Pr Pierre-Henri DUCLUZEAU, Formation Médicale Continue

Pr Hélène BLASCO, Recherche

Pr Pauline SAINT-MARTIN, Vie étudiante

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) - 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr André GOUAZE (†) - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND - 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN - 2004-2014

Pr Patrice DIOT - 2014-2024

PROFESSEURS EMERITES

Pr Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Patrice DIOT

Pr Luc FAVARD

Pr Bernard FOUQUET
 Pr Yves GRUEL
 Pr Gilles PAINAUD
 Pr Frédéric PATAT
 Pr Loïc VAILLANT

PROFESSEURS HONORAIRES

D. ALISON - P. ANTHONIOZ - P. ARBEILLE - M. AUPART - A. AUTRET - D. BABUTY - C. BARTHELEMY - J.L. BAULIEU - C. BERGER - JC. BESNARD -
 P. BEUTTER - C. BONNARD - P. BONNET - P. BOUGNOUX - P. BURDIN -
 G. CALAIS - 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 - G. LORETTE - 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

AMELOT Aymeric	Neurochirurgie
ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUDEMARD-VERGER Alexandra	Médecine interne
BACLE Guillaume.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BISSON Arnaud	Cardiologie
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle.....	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire

BONNET-BRILHAULT Frédérique Physiologie
 BOULOUIS Grégoire Radiologie et imagerie médicale
 BOURGUIGNON Thierry Chirurgie thoracique et
 cardiovasculaire
 BRUNAULT Paul Psychiatrie d'adultes, addictologie
 BRUNEREAU Laurent Radiologie et imagerie médicale
 BRUYERE Franck Urologie
 BUCHLER Matthias Néphrologie
 CAILLE Agnès Biostat., informatique médical et
 technologies de communication
 CAMUS Vincent Psychiatrie d'adultes
 CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo Rhumatologie
 CHAUMIER François Médecine palliative
 CORCIA Philippe..... Neurologie
 COTTIER Jean-Philippe Radiologie et imagerie médicale
 DE LUCA Arnaud Nutrition
 DEQUIN Pierre-François Thérapeutique
 DESMIDT Thomas Psychiatrie
 DESOUBEAUX Guillaume Parasitologie et mycologie
 DESTRIEUX Christophe Anatomie
 DI GUISTO Caroline Gynécologie obstétrique
 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 et biologie du
 vieillissement
 FRANCOIS Patrick..... Neurochirurgie
 GATAULT Philippe Néphrologie
 GAUDY-GRAFFIN Catherine Bactériologie-virologie, hygiène
 hospitalière
 GOUPILLE Philippe Rhumatologie
 GUERIF Fabrice Biologie et médecine du
 développement et de la reproduction
 GUILLON Antoine Médecine intensive - réanimation
 GUILLON-GRAMMATICO Leslie Epidémiologie, économie de la santé
 et prévention
 GUYETANT Serge Anatomie et cytologie pathologiques

GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
JOUAN Youenn	Médecine intensive-réanimation
KERVARREC Thibault	Anatomie et cytologie pathologiques
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
LE NAIL Louis-Romée	Cancérologie, radiothérapie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEFORT Bruno	Pédiatrie
LEGRAS Antoine	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
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
PARE Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

PASI Marco	Neurologie
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-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET-BIGOT Bénédicte	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
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
PAUTRAT Maxime

PROFESSEURS ASSOCIÉS

BARBEAU Ludivine	Médecine Générale
LIMA MALDONADO Igor	Anatomie
MALLET Donatien	Soins palliatifs
SAMKO Boris	Médecine générale
RUIZ Christophe	Médecine générale

PROFESSEUR CERTIFIÉ DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine

Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

CANCEL Mathilde	Cancérologie, radiothérapie
CHESNAY Adélaïde	Parasitologie et mycologie

DE FREMINVILLE Jean-Baptiste Cardiologie
 DOMELIER Anne-Sophie Bactériologie-virologie, hygiène
 hospitalière
 DUFOUR Diane Biophysique et médecine nucléaire
 EYMIEUX Sébastien Biologie cellulaire
 FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie Anatomie et cytologie pathologiques
 GARGOT Thomas Pédiopsychiatrie
 GOUILLEUX Valérie Immunologie
 HOARAU Cyrille Immunologie
 KHANNA Raoul Kanav Ophtalmologie
 LE GUELLEC Chantal Pharmacologie fondamentale,
 pharmacologie clinique
 LE TILLY Olivier Pharmacologie fondamentale,
 pharmacologie clinique
 LEJEUNE Julien Hématologie, transfusion
 LEROY Victoire Médecine interne
 MORICE Anne Chirurgie maxillo-faciale et
 stomatologie
 MOUMNEH Thomas Médecine d'urgence
 PASTUSZKA Adeline Bactériologie-virologie, hygiène
 hospitalière
 PIVER Éric Biochimie et biologie moléculaire
 RAVALET Noémie Hématologie, transfusion
 ROUMY Jérôme Biophysique et médecine nucléaire
 STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie Anatomie et cytologie pathologiques
 STEFIC Karl Bactériologie
 TERNANT David Pharmacologie fondamentale,
 pharmacologie clinique
 VALLET Nicolas Hématologie, transfusion
 VAYNE Caroline Hématologie, transfusion
 VUILLAUME-WINTER Marie-Laure..... Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia Neurosciences
 AUBRY Jean-Denis Sciences infirmières
 BLANC Romuald Orthophonie
 EL AKIKI Carole Orthophonie
 NICOGLOU 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
BALAND Thierry Médecine Générale
CHALEIX Lysiane Médecine Générale
CHAMANT Christelle Médecine Générale
DUMAS Adrien Médecine Générale
ETTORI Isabelle Médecine Générale
MOLINA Valérie Médecine Générale
PHILIPPE Laurence Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
BLOCH Solal 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
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 - UMR Inserm 1100
GUEGUINOU Maxime Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1069
HAASE Georg Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
HENRI Sandrine Directrice de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
HEUZE-VOURCH Nathalie Directrice de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
LABOUTE Thibaut Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
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
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 Directeur 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
LEONARD Thomas Praticien Hospitalier

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc Praticien Hospitalier

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie Orthophoniste
CABANNE-Hardy Marie-Charlotte Orthophoniste
CLOUTOUR Nathalie Orthophoniste
CORBINEAU Mathilde Orthophoniste
GLAIE Axelle Orthophoniste
HARIVEL OUALLI Ingrid Orthophoniste
IMBERT Mélanie Orthophoniste
MORIN Eléonore Orthophoniste
NAL Emmanuel Praticien Hospitalier
PILLER Anne-Gaëlle Orthophoniste
PUJOLE Dorine Orthophoniste
ROUVRE Olivier Orthophoniste
SIZARET Eva Orthophoniste
TAMIATTO Zinaïda Orthophoniste

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine Orthoptiste
SALAME Najwa Orthoptiste

Pour la santé au travail

MONMOUSSEAU Fanny Praticien Hospitalier
NGUYEN Duc Qui Dirigeant d'entreprise

Pour la Médecine Générale

LOISON Clotilde Médecin Généraliste

Résumé

Introduction : L'incidence de la maladie d'Alzheimer ne cesse de croître, portée par l'augmentation de l'espérance de vie et les progrès médicaux. Cette progression a d'importantes répercussions sanitaires, sociales, économiques et sociétales, faisant de cette pathologie un véritable enjeu de santé publique. Acteurs de première ligne, les médecins généralistes jouent un rôle essentiel dans le repérage précoce et l'accompagnement des patients atteints de troubles cognitifs. Il apparaît donc indispensable de comprendre la manière dont ils perçoivent leur rôle dans le dépistage et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et les difficultés qu'ils rencontrent. L'objectif de cette étude est d'explorer leur vécu, leurs représentations et les freins rencontrés dans ce domaine, dans l'optique de mieux appréhender les leviers et obstacles susceptibles d'améliorer le dépistage et la prise en charge globale de la maladie d'Alzheimer afin de répondre aux enjeux de santé publique.

Méthode : Cette étude qualitative s'inspire de l'analyse par théorisation ancrée. Elle repose sur une approche inductive. Quinze médecins généralistes ont participé à cette étude. Les échanges se sont appuyés sur un guide d'entretien évolutif, adapté progressivement en fonction des thèmes émergents.

Résultats : Les résultats montrent que les médecins généralistes occupent une place centrale dans le dépistage précoce et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Leur rôle polyvalent, soutenu par une relation de confiance construite avec leurs patients, leur permet de repérer les premières modifications cognitives et d'initier un accompagnement global. Toutefois, cette proximité s'accompagne de questionnements éthiques et d'une charge émotionnelle importante. L'entourage est souvent l'allié principal du généraliste dans la prise en charge de ces patients. Les participants décrivent de nombreux obstacles au dépistage : contraintes organisationnelles (délais d'accès aux examens, durée limitée des consultations, communication insuffisante entre ville et hôpital), faible adhésion des patients et sentiment d'isolement professionnel. Ces difficultés entravent le diagnostic précoce et alimentent une frustration chez les médecins généralistes face à une maladie pour laquelle les options thérapeutiques restent limitées. Malgré ces freins, les médecins généralistes proposent plusieurs pistes d'amélioration autour d'outils de dépistage, de coordination et de formation.

Conclusion : Dans un contexte où les maladies neurodégénératives constituent un défi majeur pour le système de santé, les médecins généralistes témoignent d'un engagement fort mais d'un exercice parfois entravé par un sentiment d'isolement et le manque de coordination avec les autres acteurs du soin. L'implication de l'entourage apparaît centrale pour soutenir le maintien à domicile et faciliter la prise en charge. Cette étude met en lumière la nécessité d'améliorer les outils, la formation et les liens entre professionnels afin de répondre plus efficacement aux besoins grandissants des patients et de leurs familles.

Mots clés : Médecine générale, Maladie d'Alzheimer, Dépistage précoce, Prise en charge, Aidants

Titre de la thèse en anglais : General Practitioners' Practices and Perceptions in the Etang-de-Berre Area Regarding the Screening and Management of Alzheimer's Disease

Abstract

Introduction : The incidence of Alzheimer's disease continues to rise, driven by increased life expectancy and medical progress. This progression has significant repercussions on health, social, economic, and society, making this condition a major public health issue. As frontline healthcare providers, general practitioners play a key role in the early detection and support of patients with cognitive disorders. It is therefore essential to understand how they perceive their role in screening and managing Alzheimer's disease, as well as the difficulties they meet. The aim of this study is to explore their experiences, representations, and perceived barriers in this field, in order to better identify the levers and obstacles that could improve overall patient care and address the challenges of public health.

Method : We conducted a qualitative study based on Grounded theory methodology. Fifteen general practitioners were interviewed through semi-structured interviews. The discussions followed an evolving interview guide, progressively adapted according to emerging themes.

Results : The findings show that general practitioners occupy a central role in the early detection and management of Alzheimer's disease. Their versatile role, supported by a relationship of trust built with their patients, enables them to identify early cognitive changes and initiate comprehensive support. However, this proximity is also accompanied by ethical concerns and a substantial emotional burden. Families often represent the main allies of general practitioners in caring for these patients.

Participants describe numerous obstacles to screening: organizational constraints (delays in accessing diagnostic tests, limited consultation time, poor communication between primary care and hospital settings), low patient adherence, and a sense of professional isolation. These difficulties hinder early diagnosis and contribute to a sense of frustration regarding a disease for which therapeutic options remain limited.

Despite these challenges, general practitioners suggest several avenues for improvement involving screening tools, coordination and training.

Conclusion : In a context where neurodegenerative diseases represent a major challenge for the healthcare system, general practitioners express strong commitment but also report difficulties linked to professional isolation and insufficient coordination with other healthcare providers. The involvement of the patient's surroundings appears essential in supporting home care and facilitating management. This study underscores the need to improve tools, training, and interprofessional collaboration in order to more effectively address the growing needs of patients and their families.

Keywords: General practice, Alzheimer's disease, Early screening, Patient care, Caregivers

Remerciements

Je tiens à remercier en premier lieu ma directrice de thèse, Docteure Aurélie GUINDON PICARD qui a su se montrer patiente et bienveillante. Merci d'avoir su me motiver et me guider.

Merci également à Léa Barlier, pour ton aide précieuse et ton investissement. Rien de tout ça n'aurait été possible sans toi.

Merci au Docteur Muriel BÂTARD, qui a été ma première MSU et qui m'a montré exactement quelle médecin je voudrais être plus tard. Merci d'avoir répondu présente cinq ans plus tard.

Je remercie également les Professeurs Jean-Pierre Lebeau et Boris Samko d'avoir consacré une part de leur temps précieux à la lecture de ce travail et de me faire l'honneur de leur présence au sein de mon jury.

A ma mère et mon grand-père, merci d'avoir été un soutien de tout instant, merci d'avoir toujours cru en moi.

A toute ma famille, mon père, ma belle-mère, mes frères et soeurs, ma tante et mon tonton Charly, ma marraine et tonton Al, mes cousin/cousines et mon Kaydou d'amour, merci pour ces moments précieux que vous m'avez offerts, merci d'être une présence constante depuis 12 ans maintenant.

A ma belle-famille qui m'a accueilli comme l'une des leurs, merci. Dédicace spéciale à mon beau-père, merci de m'avoir aidé à traduire mon résumé en anglais, vu mon niveau, ce n'était pas gagné.

A Tracy et Mylène, ces amies qui sont devenues des sœurs, qui m'ont vu rire, pleurer, m'énervé mais qui sont à mes côtés malgré tout.

A ma team de Rognac, Marjo, Tristan, Max, Clem, Elo, Dodo et Noémi ça y est je vois le bout du tunnel, on va pouvoir reprendre les soirées cocktails et les après-midi crêpes.

À mes neveux d'amour, Ninie, Raphou et Maëly.

A ma Loulou, une rencontre à laquelle je ne m'attendais pas dans cette chère ville de Bourges, à nos soirées parisiennes, tourangelles, marseillaises et les autres. Il est temps de te l'avouer, j'ai goûté un Gin Basil Smash et j'ai aimé ... Une victoire pour Paris.

A Marine, mon petit sang d'amour, merci pour ta douceur et tes salades de nectarines. J'espère que tu m'en feras encore dans 50 ans.

À tous mes copains de Tours Math, Jean, Sarah, Quentin, Benji et tous les autres (la liste est trop longue, il me faudrait 15 pages de remerciements) qui m'ont fait aimer le Nord (à 2 doigts de vivre à Tours).

Merci à tous mes autres copains, Nono, Jesse, Chatoune, Julie, Alou, Orion, loin des yeux mais près du cœur.

A Sandro, qui m'a offert ce rôle qui me tient tant à cœur, celui de Marraine.

A Greg, l'amour de ma vie, celui qui m'a appris ce qu'était la persévérance (encore plus que des études de médecines c'est pour dire). Celui qui fait mon bonheur chaque jour, merci d'avoir supporté le stress inhérent à cette thèse, merci de supporter mes états d'âme, merci de me soutenir, merci de me pousser, merci de m'énervé, merci tout simplement d'exister. Je t'aime.

Et enfin merci à mamie Lili, ma plus belle étoile, j'aurais aimé que tu sois là physiquement mais je sais que tu me regardes, j'espère que tu seras fière de moi.

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.

Admis(e) 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.

Respectueux(euse) et reconnaissant(e) 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 couvert(e) d'opprobre
et méprisé(e) de mes confrères et consœurs
si j'y manque.

TABLE DES MATIÈRES

I. PRÉAMBULE.....	16
II. INTRODUCTION.....	17
A. La maladie d'Alzheimer.....	17
B. Diagnostic.....	18
C. Épidémiologie.....	20
D. L'enjeu politique.....	20
1) Le premier plan Alzheimer (2001-2004).....	21
2) Le deuxième plan Alzheimer (2004-2007).....	22
3) Le troisième plan Alzheimer (2008-2012).....	23
4) Le plan maladies neuro-dégénératives (2014-2019).....	24
5) Répartition géographique.....	24
E. Justification de l'étude et problématique.....	25
1) Intérêt d'une étude qualitative sur le dépistage et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.....	25
2) La question de recherche.....	26
III. MÉTHODOLOGIE.....	26
A. Site d'étude et population.....	26
1) Schéma expérimental.....	26
2) Population cible et échantillon.....	26
3) Le processus de recrutement.....	26
4) Les aspects éthiques.....	26
5) Le recueil des données.....	27
B. L'analyse.....	27
IV. RÉSULTATS.....	28
A. Processus de recrutement.....	28
B. Les caractéristiques de la population.....	28
C. Les résultats – interprétation des verbatims.....	29
1) Le médecin généraliste : un rôle central et unique dans le dépistage et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.....	29
2) Les acteurs sources d'informations du médecin généraliste.....	30
3) Les moyens diagnostiques mobilisés en soins primaires par le médecin généraliste	32
4) Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans le dépistage et la prise en charge de la MA.....	35
5) Médecin généraliste et entourage, une relation primordiale dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.....	42
6) Le questionnement éthique des médecins concernant le dépistage précoce de la maladie d'Alzheimer.....	46
7) Les sentiments ressentis par les médecins.....	47

8) Les solutions proposées par les médecins généralistes pour répondre aux difficultés rencontrées dans le dépistage et la prise en charge de la MA.....	50
9) Réflexivité et esprit médical critique vis-à-vis des recommandations nationales....	52
V. DISCUSSION.....	55
A. Modèle explicatif.....	55
B. Les freins au diagnostic de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes...	57
1) Enjeux de santé publique et contexte des plans Alzheimer.....	57
2) Les freins liés au praticien.....	57
3) Les freins liés à la réalité du terrain.....	58
4) Les freins éthiques.....	59
C. Vécu des médecins généralistes concernant leur place/rôle dans le dépistage et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.....	60
1) Un rôle central et singulier dans le dépistage précoce.....	60
2) Un suivi global, continu et coordonné.....	61
3) La nécessaire standardisation des pratiques diagnostiques.....	61
4) La place de l'entourage : partenaire et pivot du maintien à domicile.....	61
5) La nécessité d'une approche coordonnée.....	62
D. Les solutions proposées : des pistes d'action pragmatiques.....	63
E. Forces et limites.....	63
1) Forces de l'études.....	63
2) Limites de l'étude.....	64
F. Perspectives.....	65
1) Dimension éthique.....	65
2) Les directives anticipées.....	65
3) Les leviers de prévention.....	65
4) Les solutions proposées par les médecins.....	65
5) La cotation ALQP006.....	66
VI. CONCLUSION.....	67
VII. BIBLIOGRAPHIE.....	68
VIII. ANNEXES.....	73
A. Annexe 1 : Démographie des orthophonistes.....	73
B. Annexe 2 : Les phases de la maladie d'Alzheimer.....	74
C. Annexe 3 : IRM cérébrales.....	74
D. Annexe 4 : Répartition des centres mémoires dans le territoire de l'Étang-de-Berre..	75
E. Annexe 5 : Extraits du journal de bord.....	77
F. Annexe 6 : Guide d'entretien.....	79
1) Version initiale.....	79
2) Version finale.....	80
G. Annexe 7 : extraits du tableau de codage.....	81

I. PRÉAMBULE

J'ai longtemps eu du mal à démarrer ma thèse, ne sachant quel thème je souhaitais aborder. Je suis passée par tous les sujets possibles, de la dépression chez les adolescents à la solitude des patients âgés post-COVID en passant par l'appétence des internes de médecine générale pour la pédiatrie.

J'ai fini par me demander ce qui m'attirait le plus en médecine générale et la gériatrie m'est tout de suite venue à l'esprit. Le champ des possibles restait encore très large. Je commence finalement mon stage en SSR gériatrique. Je rencontre de nombreuses problématiques pouvant toutes faire de bons sujets de thèse. Je décide donc d'attendre quelque temps afin de déterminer ce qui m'apparaissait le plus intéressant. A chaque entrée dans le service nous devions réaliser des tests cognitifs MMSE, test de l'horloge ou bien encore les 5 mots de DUBOIS, ce qui prenait un temps considérable mais permettait parfois de mettre en évidence des troubles jusqu'alors inconnus ou ignorés par les proches qui avaient souvent tendance à compenser. Une prise en charge, par exemple orthophonique, pouvait alors être débutée précocement et d'autres examens comme un scanner cérébral pouvaient mettre en évidence des événements passés inaperçus tel qu'un accident vasculaire cérébral. Les patients étaient alors envoyés en consultation mémoire à distance afin de réaliser l'ensemble du bilan et entraient ainsi dans « le parcours ».

Je trouvais toujours intéressant de prendre du temps pour réaliser ses tests, car il nous arrivait parfois d'avoir des surprises, bonnes ou mauvaises. Certains patients donnaient très bien le change mais avaient en réalité des déficiences cognitives importantes, quand d'autres obtenaient de bons scores alors que nous nous attendions au contraire.

Je me suis alors dit qu'avec des patients hospitalisés durant plusieurs semaines, il était facile de trouver du temps pour réaliser ses tests, qu'il était également très facile de demander une consultation mémoire, un scanner cérébral ou encore une ponction lombaire ; mais je me suis demandé comment ces patients étaient pris en charge en ambulatoire quand nous n'avions que 15 voire 20 minutes pour les prendre en charge. S'il était aussi facile d'obtenir une consultation mémoire en ville qu'à travers la filière hospitalière. Je n'avais pour ma part jamais été confrontée à ce cas de figure. Les tests étaient réalisés systématiquement dans le service et permettait de mettre en évidence des troubles non rapportés ou constatés par le patient ou son entourage mais en ville il me semble difficile de faire des MMSE à tous nos patients à partir de 65 ans.

De plus, l'accès aux spécialistes ou encore aux examens me paraissaient plus évident lors de mes stages hospitaliers que lors de mes stages ambulatoires. Mais peut-être que le fait de n'être qu'étudiante ne me permettait pas d'avoir un réseau suffisamment important qui aurait pu m'aider à solliciter des avis ou demander des examens.

Je souhaitais donc recueillir le témoignage de médecins généralistes sur cette situation afin d'étayer ou de déconstruire mes idées préconçues.

II. INTRODUCTION

A. La maladie d'Alzheimer

D'après le collège des enseignants en neurologie (2024), un trouble neurocognitif (TNC) se définit par une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin cognitif est persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychotiques, souvent associé à un changement de comportement ou de personnalité [1].

Le TNC majeur est un syndrome défini par la présence simultanée des 2 critères suivants, une altération durable et acquise d'une ou plusieurs fonctions cognitives (mémoire, attention, langage, gnosies, praxies, raisonnement, jugement...) et/ou comportementales (personnalité, affects, régulation des conduites sociales) et une atteinte suffisamment sévère pour entraîner une altération de l'autonomie dans la vie quotidienne [1].

La maladie d'Alzheimer résulte de l'accumulation anormale de protéines : les β -amyloïdes et les protéines TAU anormalement phosphorylés. Ces dernières formant des dégénérescences neurofibrillaires qui en se posant au niveau des prolongements neuronaux entraînent leur perte, ce qui conduit à l'atrophie des régions affectées. Ces changements sont caractéristiques mais pas entièrement spécifiques de la maladie d'Alzheimer [1].

Concernant les traitements médicamenteux, 4 molécules ont reçu l'AMM en France, elles permettent un déclin cognitif légèrement moins marqué. Cependant le rapport bénéfices/risques établi par l'HAS étant défavorable, ces thérapeutiques sont déremboursées depuis 2018 [2][3].

Il existe cependant des alternatives non médicamenteuses permettant de ralentir la progression de la maladie ; la rééducation cognitive par un orthophoniste, la réhabilitation cognitive par une Équipe Spécialisée Alzheimer composée de psychomotriciens, d'ergothérapeutes et d'assistants en soins en gériatrie ou la stimulation cognitive en centre d'accueil de jour médicalisé [4].

Les Équipe Spécialisée Alzheimer interviennent sur prescription médicale. Cette prescription est renouvelable tous les ans et permet aux patients de bénéficier de 12 à 15 séances réparties au maximum sur 3 mois durant un an [5].

L'accès à une rééducation orthophonique est très difficile car le besoin de soins orthophoniques augmente alors que le nombre d'orthophonistes formés évolue trop peu. Il n'est pas rare de devoir attendre un an pour obtenir un rendez-vous dans un contexte où une prise en charge orthophonique précoce permet un ralentissement du déclin cognitif et ainsi un recul de la perte d'autonomie [4][6]. {Voir ANNEXE 1}

B. Diagnostic

Selon les recommandations de l'HAS (2011), dans l'état actuel des connaissances et avec les moyens actuels du système de santé, le dépistage systématique de la maladie d'Alzheimer ou apparentée n'est pas recommandé en population générale [7].

La maladie d'Alzheimer se découpe en plusieurs phases. La première la phase prodromale marque le début de la phase symptomatique, elle est suivie par la phase d'état ou de démence légère à sévère et enfin la phase de démence très sévère. Cette dernière précède la fin de vie et survient en moyenne 7 à 8 ans après la détection des premiers symptômes de la maladie [8].
{Voir ANNEXE 2}

Il existe plusieurs arguments essentiels au diagnostic ; des arguments cliniques positifs (la présence de troubles cognitifs), des arguments de neuro-imagerie positifs (atrophie hippocampique) et négatifs (absence d'autres lésions) {Voir ANNEXE 3}, des arguments biologiques négatifs (éliminer des diagnostics différentiels à l'aide d'une prise de sang), des arguments d'imagerie métaboliques négatifs (hypométabolisme et ou/ou hypoperfusion des cortex associatifs) et enfin des arguments biologiques positifs (réalisation d'une ponction lombaire) [7][1].

C'est pourquoi les recommandations imposent a minima, une IRM cérébrale, une prise de sang permettant d'éliminer des diagnostics différentiels et une évaluation neuropsychologique (reco HAS 2011) [7].

Selon l'OMS (2019) il existe plusieurs facteurs de risque évitables à l'apparition d'une maladie d'Alzheimer : sédentarité, tabagisme, éthylisme, surpoids, hypertension artérielle, hyperglycémie, hypercholestérolémie. A noter également, la dépression, l'isolement social, un faible niveau de scolarité, l'inactivité cognitive ou encore la pollution de l'air [9].

L'évaluation initiale conduite par le médecin généraliste traitant peut être réalisée en une ou plusieurs consultations.

Elle nécessite un entretien avec le patient et, si possible et avec son accord, avec un accompagnant capable de communiquer des informations fiables. L'entretien évalue le type et l'origine de la plainte et reconstitue l'histoire de la maladie, il est important de rechercher les antécédents médicaux pouvant avoir un lien avec la symptomatologie. Il est indispensable de rechercher d'éventuels changements de comportement et un éventuel retentissement sur les activités quotidiennes. Le mode et le lieu de vie devront également être questionnés, car ils conditionnent la prise en charge [7].

Cette évaluation exige également un examen clinique, une évaluation fonctionnelle ainsi qu'une évaluation cognitive globale [7].

La confusion du sujet âgé, qui se traduit par une désorganisation aiguë et irréversible de l'ensemble des fonctions cognitives et comportementales sans lésions structurelles cérébrales, doit toujours faire rechercher une démence à distance de l'épisode [1].

Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer est associé à un certain nombre d'enjeux importants. Il peut permettre de proposer une prise en soin adapté plus rapide aux patients, comme instaurer une remédiation cognitive, proposer un programme d'éducation thérapeutique, éviter les facteurs d'aggravation iatrogènes ou encore répondre aux interrogations des patients et aidants [10].

Il offre des avantages significatifs pour les patients et leur famille [11] ; et permet un accès précoce à des interventions médicales et psychosociales adaptées, telles que des traitements pharmacologiques et des programmes de soutien, ce qui peut améliorer la qualité de vie et ralentir la progression de la maladie dès le stade précoce [10].

Un dépistage précoce laisserait au médecin le temps d'aborder des questions importantes, telles que les attentes réalistes en matière de traitement, l'explication de la progression naturelle et du pronostic de la maladie avec le patient et sa famille, les préférences des patients et de la famille sur les futures décisions en matière de soins de santé. [12][13]

Selon une étude réalisée en Belgique (2013), les patients et leur entourage ayant reçu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer affirment avoir une meilleure qualité de vie à 6 mois du diagnostic, des mesures de soutien ayant été mises en place [14].

Il apparaît dès lors pertinent et nécessaire de repérer précocement les premiers signes de la maladie, bien que cela s'avère, en pratique, difficile à réaliser dans le cadre de consultations courtes, fréquemment imposées par les contraintes de l'exercice quotidien du médecin généraliste [15][16].

Les médecins généralistes sont confrontés à des difficultés dans le diagnostic précoce en raison de la complexité des symptômes initiaux et du manque d'outils de repérage efficaces en médecine de premier recours. Cette situation est souvent exacerbée par le manque de formation spécifique et de ressources disponibles pour évaluer et suivre les patients présentant des signes précoces de déclin cognitif [10].

Les contraintes structurelles, telles que le manque d'accès à des outils de diagnostic précis et de spécialistes formés, ainsi que les lacunes dans les systèmes de santé pour le dépistage et la prise en soin des troubles cognitifs, contribuent également au retard dans le diagnostic précoce [17].

Selon un rapport de la cour des comptes (2016), il existe une inégalité d'accès aux examens d'imagerie entre les structures hospitalières et les ambulatoires [18].

Plusieurs sources viennent corroborer cette affirmation [19][20].

Il existe des risques à l'annonce d'un diagnostic précoce concernant l'impact psychologique négatif d'un syndrome dépressif réactionnel, la stigmatisation, le manque de capacité de suivi et d'accompagnement post-annonce ou le risque d'erreur diagnostique.

D'un point de vue éthique, la décision de pousser les investigations après la réalisation du bilan neuropsychologique doit être soumise à discussion. En effet, certains patients préfèrent ne pas savoir, au vu de l'absence d'impact sur la vie quotidienne à la phase prodromale. Quand certains sujets préféreront savoir afin de s'y préparer [10][21].

C. Épidémiologie

Selon l'INSERM, en 2025, 1 à 1,2 millions de personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer et 225000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Compte tenu du vieillissement de la population et de l'augmentation de l'espérance de vie, ce chiffre pourrait doubler d'ici 2050 [22].

Le sex-ratio met en évidence une distribution majoritaire féminine de la maladie d'Alzheimer, avec 15 femmes pour 10 hommes [22].

Selon l'OMS (2025), 60 à 70% des cas de syndromes démentiels correspondent à la maladie d'Alzheimer [23].

Sa prévalence, liée à l'âge, est en augmentation régulière [24].

Il existe des facteurs de risques génétiques, environnementaux ou encore liés au mode de vie [24].

Au vu de ces éléments, la maladie d'Alzheimer représente un enjeu de santé publique, c'est pourquoi 3 plans Alzheimer ont été mis en place par le gouvernement, ainsi qu'un 4^{ème} portant plus largement sur les troubles neurocognitifs.

D. L'enjeu politique

Comme mentionné précédemment, en raison de l'augmentation de son incidence et de l'importance d'un dépistage précoce tant pour le patient que pour les aidants, la maladie d'Alzheimer représente un véritable enjeu de santé publique. C'est dans cette perspective, qu'a été mis en place le « Plan Alzheimer », lequel a fait l'objet de plusieurs adaptations au fil du temps.

1) Le premier plan Alzheimer (2001-2004)

Il est présenté en 2001.

Il se fixe 6 objectifs, à savoir, l'identification des premiers symptômes et l'orientation du patient, la structuration de l'accès à un diagnostic de qualité, la préservation de la dignité des

personnes, le soutien et l'information des patients et de leur famille, l'amélioration de la qualité des structures d'hébergement et enfin la favorisation des études et de la recherche clinique [25].

Afin de répondre au premier objectif, des actions de formation des médecins généralistes sont mises en place, avec l'élaboration de supports pédagogiques et documentaires et l'incitation au travail en réseau [25].

Toute personne chez qui a été détecté un trouble cognitif doit pouvoir être adressée à une consultation spécialisée. Or en 2001, les consultations spécialisées sont fréquemment réalisées sans pluridisciplinarité. Quant aux consultations pluridisciplinaires, elles existent mais fonctionnent de manière hétérogène et manquent de moyen. L'accès aux neuropsychologues est limité [25].

C'est pourquoi l'un des objectifs de ce plan est de mettre en place des consultations mémoire pluridisciplinaires avec un bon niveau d'accessibilité [25].

Le développement des consultations mémoire de proximité ainsi que l'identification des centres mémoire, de ressource et de recherche (CMRR), vise à structurer l'accès à un diagnostic de qualité et à favoriser les études et la recherche clinique [25].

Les consultations mémoire sont investis de plusieurs missions ; affirmer le trouble mnésique, diagnostiquer avec fiabilité un syndrome démentiel et le type de démence, rassurer les plaintes sans trouble et proposer un suivi, mettre en place un projet de soin et l'articuler avec les professionnels sur le terrain sous forme d'un plan d'aide, être un espace d'accueil des associations familiales, participer au suivi des patients en association avec les professionnels en ville, à l'hôpital et médico-sociaux et enfin participer à la formation des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des patients souffrant de troubles démentiels [25].

Les consultations mémoires jouent également un rôle dans l'identification des situations justifiant le recours à un CMRR [25].

Le 1^{er} Plan Alzheimer stipule que les situations nécessitant une expertise complémentaire - notamment celles impliquant des sujets jeunes et présentant un profil pathologique complexe - doivent être orientées vers un CMRR [25].

Ces CMRR, qui constituent le recours des consultations mémoires en cas de cas difficile, se voient confier plusieurs missions : développer des travaux de recherche ainsi que la formation universitaire, structurer un dispositif interrégional en partenariat avec les consultations mémoires et créer un espace de rencontres éthiques [25].

Le plan prévoit également de renforcer les moyens humains et matériels des centres existants, et élabore un cahier des charges des consultations mémoire et des CMRR [25].

Conformément aux dispositions définies dans le cahier des charges, la consultation mémoire doit s'appuyer sur une équipe pluridisciplinaire composée, d'un neurologue ou d'un gériatre, d'un professionnel chargé de l'accueil, de la coordination des intervenants médico-sociaux et

du recueil de l'activité ainsi que d'un professionnel chargé de faire passer les tests et d'assurer le soutien psychologique. La possibilité de recourir à l'expertise d'un psychiatre. Elle doit également bénéficier de moyens paracliniques, à minima la possibilité de faire réaliser des tests neuropsychologiques et une imagerie cérébrale et disposer d'outils de suivi d'activité [25].

La consultation mémoire doit être implantée dans un établissement de soins de court séjour, et si possible avoir accès à des places d'hospitalisation de jour afin de regrouper en un lieu sur une journée les examens nécessaires. Elle doit également disposer d'un ou plusieurs CMRR avec lesquels coopérer en cas de situations complexes [25].

Les CMRR doivent également répondre à un cahier des charges, plus exigeant. Ils doivent être implantés au sein d'un CHU, disposer d'une équipe médicale pluridisciplinaire composée d'un gériatre, un neurologue et un psychiatre et de neuropsychologues, d'infirmiers, d'orthophoniste, d'assistance sociale, de secrétaire, d'attachés de recherche clinique et si possible d'un ergothérapeute. Ils doivent également avoir un accès à un équipement d'imagerie par résonance magnétique et à une imagerie fonctionnelle telle que la TEP. Et enfin ils doivent développer des travaux de recherche et une activité de formation universitaire [25].

2) Le deuxième plan Alzheimer (2004-2007)

Un deuxième plan Alzheimer a été mis en place dans le but de renforcer et d'approfondir les actions engagées dans le cadre du premier plan [26].

Ses objectifs sont les suivants : reconnaître la MA et les maladies apparentées, améliorer la réponse aux besoins des patients et de leur famille et mettre en place une offre adaptée, faciliter le diagnostic précoce afin de ralentir l'évolution de la maladie et prévenir les complications, mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les patients, à un stade précoce, et leur famille, améliorer l'accompagnement des patients au domicile, adapter les établissements d'hébergement pour prendre en compte la spécificité de la MA, développer la formation des professionnels et aider les bénévoles, faciliter la prise en charge des malades en situation de crise, prendre en compte la spécificité des patients jeunes et enfin favoriser les études et la recherche clinique [26][27].

2 objectifs quantitatifs ont été fixés : la mise en place d'une consultation mémoire pour 15000 habitants âgés de plus de 75 ans, donc 5 répartis par région en fonction du nombre de personnes âgées de plus de 75 ans et l'implantation d'un CMRR par région [26].

L'amélioration de la prise en charge repose sur le développement des réseaux de santé et le développement des structures d'accompagnement et de répit, avec un objectif d'une structure de répit par région en 2007 [26].

Le cahier des charges des centres mémoire est révisé, il reprend celui de 2002 en y apportant quelques modifications : une file active de 400 patients/an, un gériatre ou neurologue consacrant au moins 5 demi-journées à cette activité, disposer d'une secrétaire chargée de

l'accueil et du recueil d'activité, une personne chargée de faire passer les tests, définir les modalités de réadaptation et assurer le soutien des patients et des aidants, au minimum à mi-temps [26].

Celui des CMRR est également revu, en reprenant le premier tout en apportant quelques corrections : disposer de places en hospitalisation de jour, organiser un espace éthique [26].

3) Le troisième plan Alzheimer (2008-2012)

En plus des centres mémoires et des CMRR, le troisième plan Alzheimer prévoit la création de centres de référence pour les malades jeunes et de la Banque Nationale Alzheimer (BNA) [28].

Les missions des CMRR sont révisées et prévoient en plus, l'exportation des données du CMRR vers la BNA, un contrôle de qualité des données des CM exportées vers la BNA, la présence d'un référent identifié pour les patients jeunes, la coordination de la recherche clinique au niveau régional, le traitement des questions à caractère éthique en lien avec l'Espace de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA), la facilitation de l'accès des patients des consultations mémoire libérales aux bilans neuropsychologiques, prescrits par le médecin spécialiste de ville [28].

Le cahier des charges est également corrigé et préconise que l'un des médecins du CMRR assure les fonctions de coordonnateur, qui anime en lien avec l'ARS un dispositif régional ou interrégional avec les consultations mémoire et les structures impliquées dans la prise en charge des patients atteintes de MA. Il doit également être possible de réaliser des analyses du liquide céphalo-rachidien [28].

Les consultations mémoires font également l'objet d'une redéfinition et d'une extension de leur mission, notamment la prescription de traitements spécifiques et de séances de réhabilitation proposées à domicile par les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) Alzheimer, la transmission rapide du résultat des consultations au médecin traitant (sous huit jours), notamment lors de l'annonce diagnostic ainsi que la participation à la formation des professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles démentiels [28].

Ils doivent exporter régulièrement leurs données vers la BNA, participer à la recherche clinique en permettant l'inclusion de patients dans des essais cliniques en lien avec le CMRR, établir un partenariat avec les MAIA (*méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie*) et les équipes spécialisées Alzheimer des SSIAD, disposer d'au moins un médecin formé à l'épidémiologie clinique, adresser les patients jeunes au référent régional du centre national « malades jeunes », participer à la lutte contre les prescriptions excessives et abusives de psychotropes et neuroleptiques chez les patients souffrant de démence et donner accès aux bilans neuropsychologiques prescrits par le médecin spécialiste de ville [28].

Leur activité est contrôlée par l'ARS avec une cible de 150 nouveaux patients par an [28].

Le cahier des charges révisé prévoit, un gériatre et/ou un neurologue au moins à mi-temps, une secrétaire chargée de l'accueil et du recueil des données d'activité pour la BNA. Un accès à internet pour l'exportation vers la BNA, à l'imagerie cérébrale et aux examens biologiques sont également indispensables [28].

Un site hospitalier ne peut disposer que d'une seule consultation mémoire [28].

4) Le plan maladies neuro-dégénératives (2014-2019)

Il s'inscrit dans la continuité du dernier plan Alzheimer mais élargit son champ d'action en prenant en compte toutes les maladies neuro-dégénératives, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées mais aussi la maladie de Parkinson et la sclérose en plaque (SEP), les 3 représentants des maladies chroniques et invalidantes [29].

Il s'axe principalement autour des aidants, reconnus comme des acteurs essentiels de la prise en charge à domicile des personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Il prévoit l'augmentation du nombre de structures d'accompagnement, tout en diversifiant leur modalité d'accueil. Ces dispositifs, initialement conçus pour les patients Alzheimer, s'ouvrent désormais aux patients atteints de SEP ou d'une maladie de Parkinson [29].

Il encourage également la création et le renforcement de centres d'expertise dédiés à chacune de ces 3 pathologies. Ces structures ont pour objectif le développement et l'amélioration de la prise en charge de ces maladies - notamment en permettant aux professionnels de santé de trouver un appui pour accompagner leurs patients complexes, de s'informer et de se former [29].

5) Répartition géographique

L'un des objectifs des plans Alzheimer est de favoriser l'accès aux consultations mémoire afin d'améliorer le dépistage et la prise en charge des troubles cognitifs.

Cette étude s'intéresse à un territoire précis, l'Étang-de-Berre, qui dispose d'un centre mémoire implanté au sein du Centre Hospitalier de Martigues. Ce territoire présente quelques spécificités notamment un bassin de population dense, une différence de démographie médicale entre son versant Est et son versant Ouest ainsi que la présence de sites pétrochimiques et métallurgiques importants [30]. {Voir ANNEXE 4}

E. Justification de l'étude et problématique

1) Intérêt d'une étude qualitative sur le dépistage et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

L'OMS considère que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées représentent le problème de santé publique le plus grave du 21^{ème} siècle et exhorte les pays à voir la démence comme une priorité de santé publique majeure [31].

La France, à travers la mise en œuvre de trois plans Alzheimer successifs, a inscrit la maladie d'Alzheimer au cœur des priorités nationales de santé publique. Ces dispositifs stratégiques ont progressivement affiné et élargi leurs objectifs, parmi lesquels figure en premier lieu le dépistage précoce de la maladie.

Cet axe place le médecin généraliste, en tant qu'acteur de première ligne et interlocuteur privilégié des patients et de leurs familles, au centre du dispositif - par l'amélioration de sa formation et de son information et une coordination accrue avec les structures spécialisées, notamment les consultations mémoire. L'enjeu est ainsi d'améliorer la détection des premiers signes de la maladie et de favoriser un parcours de soin plus fluide.

Une thèse quantitative de médecine générale soutenue en 2017 à Angers explore les représentations, opinions, vécus et pratiques des médecins généralistes concernant la maladie d'Alzheimer [32].

Elle précise que 43% des médecins généralistes interrogés dans les villes d'Angers et Besançon (155 participants) déclarent se sentir moins à l'aise dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer par rapport à d'autres pathologies chroniques. 9% des médecins¹ interrogés pensent que le diagnostic est facile, 17% qu'il est difficile et 74% ne le trouvent ni facile ni difficile [32].

La présente recherche s'inscrit dans la continuité de ces travaux et cherche à approfondir le vécu des médecins généralistes concernant le dépistage précoce et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en définissant certaines notions, rapportées dans le travail quantitatif cité, telles que "ni facile ni difficile" ou encore "à l'aise", "pas à l'aise" afin de comprendre et apporter des réponses concrètes aux problématiques rencontrées par les médecins généralistes.

Cette étude qualitative s'inscrit donc dans un contexte d'enjeu de santé publique majeur, la maladie d'Alzheimer, et vise à explorer le vécu de son dépistage et de sa prise en charge par les médecins généralistes, acteur phare du diagnostic et de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

2) La question de recherche

La question principale de notre recherche est donc la suivante : *Quels sont les freins au diagnostic de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes ?*

D'autres interrogations pourraient être soulevées : *Quel est le vécu des médecins généralistes concernant leur place/rôle dans le dépistage de la maladie d'Alzheimer ? Comment prennent-ils ces patients en charge ?*

(1) Dans ce travail la nomination "médecins" fera référence aux médecins généralistes et la mention "spécialistes" fera référence aux médecins spécialistes

III. MÉTHODOLOGIE

A. Site d'étude et population

1) Schéma expérimental

Une étude qualitative, avec une approche inductive et s'inspirant de la méthodologie par théorisation ancrée (GTM²), a été menée entre le 25 septembre 2024 et le 6 décembre 2024 sous forme d'entretiens semi-dirigés individuels.

2) Population cible et échantillon

La population cible de cette étude est constituée de médecins généralistes installés en secteur 1. L'échantillon de cette étude a été constitué par des praticiens installés autour de l'Étang-de-Berre, dans les Bouches-du-Rhône.

Les critères d'inclusion étaient :

- Être médecin généraliste installé inscrit à l'Ordre des médecins
- Exercer autour de l'Étang-de-Berre

3) Le processus de recrutement

Le recrutement a été effectué sur la base des confrères connus de la chercheuse, à savoir la thésarde, et sa directrice de thèse. Les participants ont été soit contactés par messages téléphoniques, leurs coordonnées ayant été transmises à la chercheuse par sa directrice de thèse, soit sollicités en personne par la chercheuse.

4) Les aspects éthiques

Chaque participant a consenti librement à participer à ce travail ainsi qu'à être enregistré. Ce consentement a été obtenu par voie orale à chaque début d'entretien.

Chaque élément pouvant permettre une identification des participants a été anonymisé.

Les démarches administratives auprès de la déléguée à la protection des données de la faculté de Tours ont été effectuées. L'étude est hors loi Jardé et ne nécessite donc pas d'enregistrement auprès de la CNIL.

5) Le recueil des données

Pour répondre à l'objectif de l'étude, des entretiens individuels uniques semi-dirigés ont été réalisés. Les entretiens ont été enregistrés par l'intermédiaire d'un dictaphone ou via la fonction enregistrement audio du téléphone de la chercheuse. Les audios ont ensuite été retranscrits sur le logiciel Word, mot à mot, et entièrement anonymisés.

Le format d'entretien individuel a été privilégié afin d'offrir aux participants un espace d'intimité, dans lequel ils pouvaient se sentir en confiance et s'adonner aux confidences.

(2) L'acronyme GTM fait référence à Grounded theory methodology, la traduction anglaise de l'approche par théorisation ancrée

Comme le veut l'approche méthodologique par théorisation ancrée, les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données.

Un journal de bord a été tenu par la chercheuse, des extraits figurent en {ANNEXE 5}. Il aura permis l'évolution de la posture réflexive de la chercheuse, en lui permettant notamment l'identification de prénotions, pouvant orienter le recueil et l'analyse des données. Ces *a priori* ont été mis à plat et consignés dans le journal de bord.

Un guide d'entretien initial a été élaboré à partir de la revue de la littérature. Ce guide a évolué au fil des données récoltées au cours des entretiens. Le modèle initial et le modèle final de ce guide se trouvent en {ANNEXE 6}.

Les caractéristiques sociologiques et professionnelles des participants ont été récoltés : sexe, âge, date et lieu d'installation, participation ou non à un cabinet de groupe.

B. L'analyse

Les données récoltées ont été analysées selon une approche s'inspirant de l'analyse par théorisation ancrée [54]. Étant dans une approche volontairement inductive et afin de se conformer aux principes généraux de l'analyse qualitative, aucune hypothèse n'a été formulée à partir de la littérature [55].

Un codage manuel a été réalisé à l'aide du logiciel Excel, garantissant la traçabilité des décisions analytiques. L'ensemble des données récoltées lors des entretiens semi-dirigés ont été codées selon le principe de la GTM. {ANNEXE 7}

Un processus de triangulation sera proposé pour les premiers entretiens afin de vérifier la pertinence du codage réalisé par la chercheuse.

L'analyse a été réalisée par comparaison constante, un nouvel entretien étant analysé à la lumière du précédent [55]

Chaque verbatim - les verbatims faisant référence aux réponses apportées par les participants - a été associé à des étiquettes expérientielles, elles-mêmes regroupées en propriétés lesquelles s'articulent pour constituer des catégories conformément au principe de l'analyse ouverte [55]. Une analyse axiale a permis de mettre en relation ces propriétés et catégories en les organisant autour des axes les plus pertinents, la dernière étape a consisté à une analyse intégrative ayant permis l'émergence d'un modèle explicatif [55].

IV. RÉSULTATS

A. Processus de recrutement

Le territoire de l'Étang-de-Berre compte 294 médecins installés [56].

29 médecins ont été contactés et 15 entretiens ont été nécessaires à l'obtention d'une saturation des données. Ces entretiens durent en moyenne, 28,43 minutes, le plus court dure 12,56 minutes et le plus long 60,59 minutes.

Le détail des étapes d'inclusion des patients est présenté dans la figure suivante :

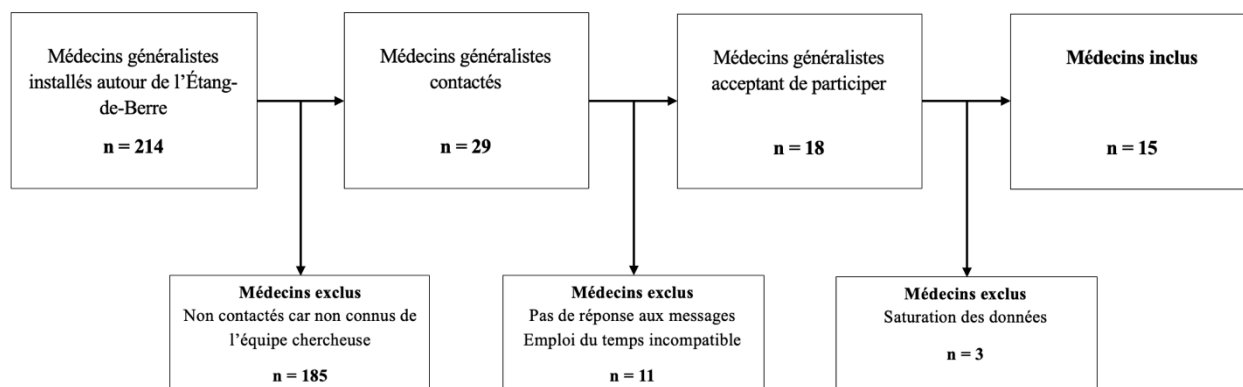


Figure 1 : flow chart des inclusions des médecins.

B. Les caractéristiques de la population

Le tableau ci-contre présente les caractéristiques de la population étudiée.

Sexe ● Femme ● Homme	9 (60%) 6 (40%)
Âge ● 30 - 44 ans ● 45 - 60 ans ● > 60 ans	7 (46,7%) 4 (26,7%) 4 (26,7%)
Temps d'installation ● < 10 ans ● 10-20 ans ● > 20 ans	8 (53,3%) 2 (13,3%) 5 (33,3%)
Participant à un cabinet de groupe ● Oui ● Non	14 (93,3%) 1 (6,7%)
Positionnement géographique ● Est de l'Étang-de-Berre ● Ouest de l'Étang-de-Berre	12 (80%) 3 (20%)

Tableau 1 : Caractéristiques sociales et professionnelles des participants de l'étude.

Lecture : 60% des médecins généralistes interrogés dans l'étude étaient des femmes, ce qui correspond à 9 participantes sur 15.

C. Les résultats – interprétation des verbatims

1) Le médecin généraliste : un rôle central et unique dans le dépistage et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

Le médecin généraliste occupe une position stratégique au sein du système de soins. Il constitue bien souvent le premier point de contact avec le patient, jouant ainsi un rôle de sentinelle dans la détection précoce des pathologies, notamment celles à expression insidieuse comme les troubles cognitifs. Son accessibilité, sa polyvalence et la continuité de la relation qu'il entretient avec les patients renforcent sa légitimité dans ce rôle.

Ce rôle est d'autant plus essentiel dans des pathologies telles que la maladie d'Alzheimer, où la précocité du diagnostic constitue le levier essentiel d'une meilleure prise en charge médicale, psychologique et sociale, tant pour le patient que pour son entourage.

1.1) Une relation médecin généraliste-patient privilégiée, un indispensable du dépistage précoce³

De nombreux médecins interrogés évoquent le fait qu'ils suivent certains de leurs patients depuis plusieurs années. Cette ancienneté dans la relation favorise une connaissance approfondie du patient, de son histoire, et de son mode de fonctionnement. Il sera ainsi plus aisé pour le médecin de repérer les signes de déclin cognitif ou les changements comportementaux. Ces transformations mentales, comportementales ou physiques peuvent être le signe d'un déclin cognitif.

M5 : « (par rapport à ce qu'on connaît du patient) [...] parce qu'en général ce sont des patients qu'on connaît depuis des années donc on voit qu'il y a réellement une transformation dans le comportement, euh des fois physiques mais surtout mentales. »

La confiance que les patients accordent à leur médecin généraliste constitue un socle essentiel à l'exercice médical. Cette relation leur permet d'aborder des problématiques intimes, parfois difficiles à verbaliser, voire à accepter. Le généraliste devient ainsi un interlocuteur de confiance, capable d'aborder des diagnostics sensibles tout en respectant les émotions du patient.

Ainsi, bien que la perspective d'un diagnostic tel que celui de la maladie d'Alzheimer puisse susciter des craintes liées à la stigmatisation et à la perte d'autonomie, certains patients décident d'aborder la question avec leur médecin traitant, malgré la vulnérabilité que cela implique.

1.2) Le rôle du médecin de famille, un atout dans le dépistage de la MA

Au-delà du patient lui-même, le médecin généraliste est souvent en lien avec son entourage familial. Cette connaissance du contexte de vie est un atout majeur, notamment dans le dépistage et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Elle permet une approche globale,

(3) : le diagnostic précoce ou diagnostic précoce se définit par l'initiation de la démarche diagnostique dès les prémices de la maladie d'Alzheimer, avant même qu'elle ait un réel impact sur la vie quotidienne du patient.

intégrant les dynamiques familiales, les ressources disponibles à domicile et les éventuels obstacles à l'accompagnement du patient.

M1 : « Bah une différence, oui y'a une différence parce que nous on connaît la famille, on connaît, on connaît les enfants, on connaît tout le monde donc on va, on connaît, voilà, on est plus à même, 'fin l'impact [...] mais nous on va le voir sur la famille »

1.3) Le suivi médical des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste

Le médecin généraliste va également occuper un rôle central dans le suivi du patient. Il assure une réévaluation régulière de la situation, tant sur le plan médical que social, à travers les consultations successives, l'analyse des bilans complémentaires et les comptes-rendus des différents intervenants.

Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, ce rôle de suivi revêt une importance capitale. En effet, face à l'évolution des troubles cognitifs, comportementaux et psychologiques - tels que l'auto/hétéro-agressivité, la mise en danger du patient ou encore l'épuisement de l'aidant -, un accompagnement régulier s'avère indispensable. Celui-ci permet d'adapter en permanence la stratégie de prise en charge aux besoins changeants du patient et de son entourage, tout en maintenant la continuité et la cohérence du parcours de soin.

M3 : « Euh, pouvoir proposer des suivis réguliers, pouvoir aussi faire un point d'étape sur la situation, euh sociale et économique »

2) **Les acteurs sources d'informations du médecin généraliste.**

2.1) L'entourage, acteur phare dans l'information du médecin généraliste

Dans la majorité des cas, la plainte initiale est portée par un membre de l'entourage, souvent inquiet face à des comportements inhabituels ou à une perte d'autonomie progressive. Ce signalement est crucial : il révèle à la fois une difficulté croissante de la part des aidants et une attente d'évaluation, voire de solution. L'entourage devient ainsi un partenaire-clé et un indispensable dans la démarche diagnostique précoce.

M5 : « Euh le diagnostic euh, il se fait en fin de compte, euh par l'alerte qu'on a par rapport aux familles. »

Plusieurs médecins interrogés sollicitent activement la participation d'un proche lors des consultations suivantes. Cette démarche permet d'obtenir des informations complémentaires, objectives, et souvent essentielles à l'évaluation du retentissement des troubles sur le quotidien.

L'un des praticiens soulignait d'ailleurs son étonnement face au silence de certains aidants, qui, bien qu'alertés par les signes, n'avaient pas spontanément exprimé leurs inquiétudes en consultation.

M2 : « alors je les revois souvent si possible avec leur proche aussi pour avoir le ressenti des 2 personnes, si ce sont des personnes en couple »

M12 : « Et en fait, il y a un moment où on leur dit « Venez avec un de vos enfants parce qu'il faut qu'on discute quoi [...]. Et là, ils nous disent, « ah ben merci de m'avoir contacté, parce qu'on ne s'en sortait plus ». Je leur dis ben pourquoi vous ne m'avez pas appelé avant ? Il y a des fois où il faut le faire, parce qu'en fait, on se rend compte que l'information elle ne passe pas »

2.2) Le patient, une source d'information permettant d'adapter la posture du médecin généraliste

Une fois le trouble suspecté, le médecin explore la conscience que le patient a de ses difficultés : en a-t-il lui-même pris conscience ? Est-il dans le déni ? Craint-il le diagnostic et ses implications ? Les stratégies d'abord varient selon les praticiens : certains choisissent d'amener le sujet de manière progressive, d'autres adoptent une posture plus directe, toujours en tenant compte de la personnalité du patient et de sa capacité à recevoir l'information. La connaissance que le médecin généraliste a de son patient, permettra une approche plus individualiste, adaptée au patient.

M1 : « ... quand c'est moi qui le constate, euh... ben je dis bon au patient : vous avez pas l'impression que vous avez des troubles de mémoire ? des choses comme ça ? »

M2 : « Et puis petit à petit j'en viens à leur poser des questions sur est-ce qu'ils ont des faits récents qu'ils oublient ? Euh toujours je fais le distinguo entre les faits récents et les faits anciens. Hmm voilà, est-ce que des gens de votre entourage vous ont fait la réflexion ? »

2.3) Le médecin lui-même, utilise les informations issues de ses observations

La relation suivie qui unit le médecin généraliste à son patient, fondée sur la durée et des consultations régulières, lui permet fréquemment de détecter des changements dans le comportement ou le contact du patient. Ces observations l'amènent à initier le processus diagnostique.

M2 : « euh et ça peut être aussi sur le suivi de leurs soins, les gens qui ont du mal à me retracer ce que les spécialistes leur ont dit, euh à se retrouver dans leur dossier médical, chose qui n' était [...] pas forcément le cas avant chez les gens que je connais déjà quoi »

M1 : « euh... bon quand c'est des patients que je suis depuis longtemps, euh... ben je contacte moi-même une dégradation »

M4 : « Ou si je trouve qu'il y a un changement de comportement, que c'est pas exactement la même personne que je connaissais depuis le début ... »

2.4) Les autres sources d'informations du médecin généraliste

Il arrive également que les médecins soient alertés par d'autres acteurs que l'entourage ou le patient. Ce qui lui confère une fois de plus un rôle central, dans la réception d'information et la prise en charge qui en découle. Le médecin est une fois de plus placé au centre du parcours de soin, de la maladie d'Alzheimer. Il est donc important qu'il se montre disponible et à l'écoute des autres professionnels de santé, afin d'assurer une prise en charge coordonnée, efficace et rapide du patient.

M3 : « : euuh, j'ai eu un appel récemment d'un kiné qui avait constaté euh, des oublis, des troubles cognitifs euh débutants chez une patiente »

M12 : « Et puis qui a commencé à me parler de problèmes qu'elle avait au travail, de médecins du travail qui voulaient qu'elle fasse un bilan cognitif [...] Et en fait, ce sont ses, c'est à son travail qu'on l'a alertée là-dessus, en disant qu'elle faisait des erreurs, qu'elle ne comprenait pas le fonctionnement du logiciel, tout ça. »

3) Les moyens diagnostiques mobilisés en soins primaires par le médecin généraliste

Une fois les troubles cognitifs suspectés, les médecins généralistes s'appuient sur des outils d'évaluation, qui au-delà de leur fonction diagnostique, participent à structurer leur raisonnement clinique et ainsi les orienter vers une ou plusieurs hypothèses cliniques.

M5 : « Et donc là on déclenche les examens paracliniques. »

La majorité des médecins généralistes interrogés ont recours à des outils standardisés pour évaluer les fonctions cognitives. Parmi les tests les plus fréquemment utilisés figurent le Mini-Mental State Examination (MMSE), le test de l'horloge et le test des cinq mots de Dubois. Ces évaluations sont généralement réalisées lors d'un second rendez-vous, permettant de disposer d'un temps dédié et de conditions favorables à leur passation. Le choix des tests utilisés est déterminé par les habitudes et les préférences du médecin.

M11 : « mais je fais le MMS, je fais le test de l'horloge, les fluences verbales, l'autre, je ne sais jamais comment il s'appelle, les mots, les quatre mots. »

M7 : « je vais faire plutôt un mini mental test, parce que c'est celui que je connais mieux. Ou alors non, il y a un autre MoCA test qui me paraît plus intéressant. »

M1 : « ... je crois que j'avais fait le MMS, le mini-mental state le MMS et là depuis quelques temps je leur fais un test-là que j'ai trouvé qui était plus simple, c'était les 5 mots de DUBOIS, j'ai, j'ai, j'ai (bégaie) fait ou l'un ou l'autre, je fais ces tests-là, je les fais venir spécifiquement pour ça »

Cependant, plusieurs praticiens soulignent les limites organisationnelles de ces outils en médecine de ville. Le temps nécessaire à leur réalisation constitue un obstacle majeur dans le cadre de consultations aux plages horaires restreintes. Par ailleurs, certains médecins remettent en question la pertinence de leur utilisation systématique en soins primaires, estimant que les spécialistes (neurologues, gériatres) disposent de tests plus approfondis et sont plus expérimentés dans leur interprétation.

M8 : « Alors je les faisais au début, les MMS je les faisais au début. Après c'est vrai que ça me prenait beaucoup de temps sur ma consultation et j'avoue qu'après j'ai laissé un petit peu tomber. »

M10 : « Je pense que les neurologues font un super MMS, d'ailleurs, c'est pas mon petit MMSE. C'est vrai, c'est des questions très diverses. Je pense que le neurologue un peu averti n'a pas besoin non plus de MMS. »

La quasi-totalité des médecins interrogés prescrivent un bilan biologique en cas de suspicion de trouble cognitif, conformément aux recommandations nationales. L'objectif principal est d'éliminer un diagnostic différentiel, en recherchant notamment des causes réversibles telles que des troubles métaboliques, carenciels, thyroïdiens ou infectieux. Cette démarche vise à ne pas méconnaître une pathologie potentiellement curable, mimant un syndrome démentiel.

M10 : « Bon, on a fait une prise de sang, bien sûr. C'est la base. »

M11 : « je prescris quand même une bio à la recherche des causes de démences curables »

De manière quasi systématique, une imagerie cérébrale est également demandée – le plus souvent une IRM cérébrale ou, à défaut, un scanner cérébral. Celle-ci permet de rechercher des lésions vasculaires, une atrophie corticale, ou toute autre étiologie organique pouvant expliquer les troubles cognitifs. Les médecins y ont également recours afin de préparer le dossier médical en amont d'un avis spécialisé, réduisant ainsi les délais diagnostiques.

M3 : « souvent je propose une IRM cérébrale avant d'aller là-bas qui souvent appréciée par les médecins. »

M13 : « [...] c'est vrai que mon premier examen prescrit, c'est une IRM cérébrale, pour toujours éliminer la cause organique, ou un AVC passé inaperçu. »

Plusieurs praticiens incluent dans leur évaluation un dépistage de la dépression, notamment à l'aide du Mini Geriatric Depression Scale (mini-GDS). Un des médecins a indiqué réaliser systématiquement ce test en consultation. Cette démarche se justifie pleinement : le syndrome dépressif représente un diagnostic différentiel fréquent et important du déclin cognitif chez le sujet âgé, d'autant qu'il est traitable, contrairement aux démences évolutives.

M6 : « Et donc enfaite quand je fais ça, je fais toujours, je commence par un mini GDS, 4 questions qui permettent vraiment de voir est-ce qu'il n'y a pas aussi, euh, des, enfaite une déprime, qui se caractérise généralement chez le sujet âgé, [...] avec d'autres signes notamment des troubles de mémoire, un ralentissement psychomoteur, euh aussi un isolement etc. Euh et donc mini-GDS en fonction, ben je complète avec un GDS complet [...] donc mini-GDS si j'ai 1 je fais un MMSE et puis généralement je complète, dès que j'ai une positivité, ça dépend du temps, que j'ai, je vais faire mini-GDS, GDS. Bon si j'ai vraiment une déprime franche peut-être pas faire le MMSE de suite, je vais le faire, je vais me prendre un autre RDV pour le réévaluer. »

Finalement, force est de constater, au regard des entretiens réalisés, que la majorité des participants de l'étude se conforment aux recommandations en vigueur. Ils recourent à une imagerie cérébrale et à des examens biologiques afin d'éliminer les diagnostics différentiels de la MA et d'identifier d'éventuelles causes curables. Ces investigations sont le plus souvent complétées par des tests d'évaluation neuropsychologique. Ainsi, les médecins généralistes rencontrés semblent pleinement conscients de leurs missions dans le processus diagnostique et assument leur rôle de premier recours dans le dépistage et la prise en charge initiale de la MA.

Il convient donc de souligner l'existence d'un processus diagnostique désormais bien standardisé pour la maladie d'Alzheimer, processus qui semble globalement respecté dans la pratique des médecins généralistes rencontrés, en cohérence avec les recommandations nationales et internationales.

4) Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans le dépistage et la prise en charge de la MA

L'enquête a mis en évidence un ensemble d'obstacles rencontrés par les médecins généralistes dans la prise en charge des troubles cognitifs, illustrant les limites structurelles, organisationnelles et humaines du système de soins en médecine de ville.

4.1) Les délais de rendez-vous

Un des freins majeurs évoqués par les praticiens est la lenteur d'accès aux examens complémentaires et aux consultations spécialisées. Les délais pour obtenir une imagerie cérébrale (IRM, scanner) ou une consultation en neurologie/gériatrie sont souvent longs, ce qui retarde la confirmation diagnostique et la mise en place d'un accompagnement adapté. De même, l'accès aux professionnels paramédicaux (orthophonistes, neuropsychologues) est jugé difficile, avec des délais incompatibles avec l'évolution parfois rapide des symptômes.

Dans un contexte où le dépistage et la prise en charge de la MA doivent être initiés rapidement, les temps d'attente observés constituent un frein majeur au bon déroulement du parcours diagnostique. Cette situation illustre la difficulté, pour les médecins généralistes, de concilier la réalité du terrain avec les injonctions de délais formulées par les recommandations officielles.

M14 : « avec des délais qui sont quand même longs, je dirais que c'est un peu le problème un peu partout, sur les délais »

M2 : « je pense qu'il y a quand même pas mal de délai d'attente sur ce genre de consultations. »

M3 : « c'est ça c'est souvent les délais de prise en charge. »

4.2) Un sentiment d'isolement du médecin généraliste

Plusieurs médecins ont exprimé un isolement professionnel face à la complexité des situations rencontrées. Certains déclarent ne pas savoir vers qui se tourner pour obtenir un avis rapide ou un accompagnement, en particulier dans les territoires à faible densité de spécialistes.

Cet isolement est générateur de divers ressentis négatifs.

a) Une incertitude concernant la gestion des situations aiguës

M15 : « Ben c'est ça, c'est bien. Souvent, c'est des personnes âgées, polymédiquées. Donc, tu te dis, qu'est-ce que je mets, qu'est-ce que je ne mets pas ? »

b) La solitude décisionnelle du médecin généraliste

M15 : « J'ai pas d'aide sur la gestion du quotidien. Parce que quand un patient est agressif à domicile, eh ben, c'est débrouille-toi. [...] après, ben, il n'y a pas beaucoup d'aide [...] Les équipes de soins mobiles Alzheimer, on ne sait pas. »

c) Une frustration chez le médecin généraliste

M15 : « T'appelles l'assistante sociale et elle en sait pas plus que toi [...] Et que ben de toute façon, j'ai personne pour m'aider »

Cette constatation va à l'encontre des objectifs exprimés dans les différents plans Alzheimer, lesquels visaient une coordination renforcée entre la ville et l'hôpital, afin de d'offrir aux médecins généralistes des interlocuteurs identifiés vers lesquels orienter leurs patients et d'inscrire le dépistage et la prise en charge de la MA dans une démarche pluridisciplinaire.

4.3) Un déficit de connaissances spécifiques du médecin généraliste

Certains participants ont rapporté des lacunes dans leurs connaissances, notamment concernant la prise en charge thérapeutique des troubles du comportement (agitation, agressivité). Le manque de formation continue et l'absence de référentiels clairs accessibles sont souvent évoqués comme freins à une prise en charge optimale. Les situations complexes, comme le choix d'un traitement sédatif ou l'ajustement d'un neuroleptique, sont alors source d'inquiétude.

M1 : « Après y'a peut-être aussi des fois dans les traitements des états d'agitation, qu'on n'est pas toujours très au courant, euh... peut-être donner des petits anxiolytiques des choses comme ça[...] »

M15 : « Souvent, on a des problèmes d'agressivité à domicile. Quel traitement on met en place ? »

Il existe également des lacunes dans la connaissance des structures de prise en charge de la MA.

M1 : « voilà après on n'est pas au courant non plus de toujours ça c'est des structures, si y'a des structures mobiles, des choses comme ça, j'en sais rien, ça on est bon, pas trop au courant de ça, voilà. »

M15 : « J'ai dit, je ne sais pas, tu n'as aucun livret d'information destiné aux médecins pour savoir quelles sont les ressources à disposition, déjà, sur le coin, sur le secteur. »

Une fois de plus ces résultats vont à l'encontre des objectifs des plans Alzheimer, qui visaient une amélioration de la formation et de l'information des médecins généralistes, par l'intermédiaire de référents et de structures clairement identifiées. Le vécu des généralistes n'est donc pas en adéquation avec les objectifs politiques.

4.4) La durée de consultation en médecine générale

Les praticiens ont évoqué une contrainte liée à la durée prévue d'une consultation. En effet, le temps nécessaire afin de réaliser les tests d'évaluation cognitive est incompatible avec une consultation classique traitant de divers sujets.

M2 : « C'est ça, surtout qu'ils viennent jamais que pour ça, c'est jamais le seul motif, quand ça l'est c'est rarissime. »

Certains praticiens vont choisir de reconvoquer les patients sur une consultation dédiée.

M14 : « Voilà c'est d'organiser une consultation dédiée, on ne doit pas être entre l'épisode de bronchite ou le traitement de la tension. En général, pour ça, je prévois des consultations sur des créneaux où je sais que je vais pas avoir le téléphone qui va sonner 50 fois, et avec un temps un peu plus long derrière, pour pouvoir faire un test plus au calme, et avoir le temps d'en discuter après. »

Quant aux autres participants, ils ne réaliseront pas ces tests.

M8 : « Alors je les faisais au début, les MMS je les faisais au début. Après c'est vrai que ça me prenait beaucoup de temps sur ma consultation et j'avoue qu'après j'ai laissé un petit peu tomber. »

Ce constat renvoie à une réalité bien connue de l'exercice de la médecine générale, la durée limitée des consultations. Elle ne permet pas toujours d'assurer une prise en charge aussi optimale que le souhaiterait le praticien. Toutefois, dans le contexte actuel marqué par une démographie médicale en tension, des délais de rendez-vous très longs et un mode de rémunération fondé sur l'acte, l'allongement du temps de consultation apparaît difficilement envisageable.

4.5) Le clivage entre ville et hôpital

De nombreux médecins ont souligné les dysfonctionnements persistants dans la communication avec les structures hospitalières. Plusieurs aspects de la relation ville/hôpital sont remis en question par les participants.

M4 : « [...] pour les relations à l'hôpital, enfin le réseau il est pas super bien fait. On appelle, les gens on a des répondeurs qui durent je ne sais combien de temps [...] »

a) Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Le diagnostic de la MA doit être confirmé par un centre mémoire (ou un CMRR le cas échéant). Comme mentionné précédemment, les généralistes initient généralement le processus avec pour la plupart, la prescription d'une imagerie cérébrale, d'une biologie et pour certains la réalisation de tests neuropsychologiques. Toutefois, l'étape suivante du diagnostic à savoir, l'adressage du patient vers une consultation mémoire (ou un CMRR) représente une source d'insatisfaction parmi les praticiens interrogés. Ces derniers décrivent une collaboration souvent limitée, caractérisée essentiellement par des échanges de courriers, parfois tardifs ou insuffisamment détaillés.

Pourtant l'un des objectifs du troisième plan Alzheimer, est l'envoi rapide du compte-rendu de consultation au généraliste, idéalement en moins de 8 jours.

L'un des autres objectifs était également de placer le médecin traitant au centre du dépistage et de la prise en charge du dépistage.

M14 : « : Qu'est-ce que j'en pense ? Qu'il y a un manque de communication complet. On a du mal à avoir les rendez-vous. On a du mal aussi à avoir les conclusions et d'intervenir sur le suivi qui est décidé après. »

M15 : « Elle n'est pas forcément bonne. Déjà, on met énormément de temps à avoir un rendez-vous. Et pluridisciplinaire, il n'y a pas de pluridisciplinarité là. »

M1 : « Ah honnêtement y'en a pas, y'a pas, ouais les relations, enfin, la relation y'en a c'est-à-dire j'envoie à un neuro, y'a un retour de courrier quoi, la relation c'est un retour de courrier, après honnêtement voilà c'est uniquement euh... 'fin moi dans mon cas ça a été que ça quoi »

b) Le suivi des patients atteints d'une MA

En cas de besoin de clarification ou d'évolution clinique rapide, il est difficile, voire impossible, de recontacter les services hospitaliers. Ce manque de fluidité dans les échanges compromet la continuité des soins. Or dans une pathologie d'évolution progressive et constante, telle que la MA, un suivi régulier et rapproché est primordial, il permet une réévaluation et une réadaptation médico-socio-psychologique de la prise en charge.

D'ailleurs la nécessité d'un suivi pluridisciplinaire, s'est tout de suite imposée puisque dès le premier plan Alzheimer, l'une des missions des consultations mémoire était de participer au suivi des personnes malades en partenariat avec les professionnels de ville et hospitaliers (gériatres, neurologues, psychiatres) et les professionnels médico-sociaux.

Néanmoins, selon les propos recueillis auprès des participants, cet objectif n'apparaît pas comme parfaitement atteint.

M15 : « Donc, je ne sais pas, ils ne réévaluent pas [...] »

c) Prise en charge des patients souffrant d'une MA

Ce défaut de communication ville/hôpital, à l'origine d'un manque de coordination interprofessionnelle, nuit également à la qualité de la prise en charge du patient. En effet, lorsque ces derniers sont suivis en consultation mémoire (ou CMRR), les consultations spécialisées sont souvent espacées et les comptes-rendus transmis au médecin traitant apparaissent, selon les praticiens interrogés, tardifs et parfois insuffisamment détaillés. Dans ces conditions, il devient difficile pour le médecin généraliste de connaître précisément les décisions thérapeutiques prises et, par conséquent, de se conformer à la prise en charge décidée.

Ce constat va à l'encontre de l'une des missions du premier plan Alzheimer, qui prévoyait la mise en place d'un projet de soin s'articulant avec les professionnels de terrain sous forme d'un plan d'aide individualisé.

M14 : « : Qu'est-ce que j'en pense ? Qu'il y a un manque de communication complet. On a du mal à avoir les rendez-vous. On a du mal aussi à avoir les conclusions [...]

Ces constats entraînent un déficit de confiance institutionnelle des médecins généralistes envers les structures hospitalières. Cette méfiance semble s'inscrire dans une expérience répétée de difficultés de communication et de coordination, en décalage avec les objectifs initiaux des Plans Alzheimer, qui visaient à positionner le médecin généraliste comme acteur central du parcours de soins et à renforcer les relations ville/hôpital.

M11 : « Non, c'est catastrophique. D'une manière générale, la communication avec l'hôpital, c'est catastrophique. L'hôpital il est sous l'eau, ils sont injoignables »

Dans ce contexte, des praticiens développent des stratégies adaptatives, en s'appuyant sur des interlocuteurs ou des dispositifs perçus comme plus accessibles, réactifs et fiables. Cette redéfinition des circuits de confiance illustre la manière dont les médecins généralistes tentent de préserver la continuité et la cohérence du suivi, malgré les limites structurelles du système de santé et l'insuffisance du soutien institutionnel attendu.

M4 : « franchement c'est compliqué parce-que, dès que tu veux prendre un rendez-vous justement pour une consultation mémoire moi ça m'arrange bien d'avoir mon collègue qui est en libéral, qui le fait à côté parce qu'en fait pour les relations à l'hôpital, enfin le réseau il est pas super bien fait.

4.6) La faible adhésion des patients à la démarche diagnostique et à la prise en charge de la MA

a) Manque d'adhésion des patients à la démarche diagnostique

L'un des freins majeurs soulevés par les praticiens est la résistance voire l'opposition à la démarche diagnostique manifestée par le patient lui-même.

M2 : « ouais le patient qui pose des freins en faite [...] le patient prend aussi souvent du temps à consulter [...] »

En raison de la forte stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer - renvoyant à des représentations sociales associées à la dépendance, à la perte d'identité et à la dégradation irréversible des capacités cognitives- et des répercussions sur leur trajectoire de vie qu'un tel diagnostic implique, patients choisissent le déni de leurs troubles.

M7 : « [...] qui vont dénier leurs troubles de mémoire, par exemple. Il y aura par exemple des alertes lancées par la famille et puis le patient, évidemment, se cabre. »

M13 : « Quand on adresse un patient qu'il a déjà pas trop trop envie, des fois, c'est un peu plus facile de faire l'autruche. »

Pour les mêmes raisons, d'autres se montrent réticents à l'idée de s'engager dans le processus diagnostique.

M1 : « alors des fois celui qui est concerné il est un peu réticent, voilà »

Ce déni et cette réticence représentent une stratégie de défense face à la peur du diagnostic, avec la perte d'autonomie que cela engendrera, la crainte de voir leur projet de vie compromis et l'angoisse d'être une charge pour leurs proches.

M13 : « Et il y a des patients qui ont peur qu'on leur découvre une maladie, donc ils sont pas trop enclins à prendre rendez-vous. »

b) Faible adhésion des patients à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

Il n'est pas rare de constater une attitude d'opposition au processus de dépistage et à la prise en charge précoce, surtout en début de diagnostic.

Il est difficile pour le patient dans la phase précoce de la maladie de comprendre la dimension préventive de la prise en charge.

M12 : « Au début, elle disait, mais je ne comprends pas pourquoi j'y vais, je ne suis pas à l'école maternelle, ça va, elle me fait faire des trucs trop faciles. Bon, elle n'adhérait pas du tout. Voilà. »

Les patients avec des troubles cognitifs très évolués, sont souvent résistants à la prise en charge. Ils n'ont plus conscience de l'intérêt qu'elle représente.

M10 : « Elle n'avait pas envie. Elle s'en fout. Elle s'en fout complètement. Elle est bien chez elle. Les gens, comme ils sont chez eux et qu'ils font leur popote, qu'est-ce qu'ils s'en foutent d'être Alzheimer ou pas ? [...] Non, la patiente, non, non, elle ne veut rien de tout façon donc euh. Non, non, elle ne veut rien. Elle veut rien faire. »

Certains peuvent se montrer opposants voire agressifs envers les aidants ou les professionnels paramédicaux.

M15 : « Mais bon, à part qu'elles me disent qu'elle a du mal à faire la toilette et que le kiné me dise qu'il a du mal à le faire marcher parce qu'il a pas envie. »

M15 : J'ai un patient qui est âgé, qui est agressif envers sa femme

Cette opposition à la prise en charge rend parfois le maintien à domicile difficile, voire impossible, et une institutionnalisation peut s'avérer inévitable.

M15 : « [...] Ils ne les supportent plus. Ils les casent en Ehpad [...] »

M9 : « Parce que, N, elle avait un patient Alzheimer qui avait un comportement agressif. Et ils l'ont placée en maison de retraite »

Lorsque la nécessité d'un dépistage précoce de la maladie d'Alzheimer s'impose, la faible adhésion du patient constitue un frein majeur, celui-ci étant un acteur central de sa propre prise en charge. En effet, dans l'hypothèse où le praticien repère des signes évocateurs de déclin cognitif ou est alerté par l'entourage, il lui est difficile d'initier une démarche diagnostique sans le consentement et la participation proactive du patient. Cette absence d'adhésion retarde ainsi la mise en œuvre d'une prise en charge précoce, pourtant essentielle pour ralentir l'évolution de la maladie et retarder la perte d'autonomie.

Cette difficulté met en lumière la dimension relationnelle et éthique de la pratique en médecine générale, où l'établissement d'une alliance thérapeutique devient condition préalable à toute démarche diagnostique. Le dépistage de la MA ne peut se limiter à une approche biomédicale, il s'inscrit dans une dynamique d'accompagnement, où la reconnaissance du vécu, des représentations et des peurs du patient jouent un rôle central.

Cette prise en charge à un stade très précoce ou au contraire, très évolué de la maladie, peut également être rendue difficile par le patient, et par conséquent complexifié le travail du généraliste qui devra s'adapter, oscillant entre accompagnement, médiation avec l'entourage et coordination du parcours de soin.

4.7) Un sentiment d'impuissance thérapeutique chez les médecins généralistes

Enfin, la quasi-totalité des médecins interrogés ont exprimé un sentiment d'impuissance face à l'absence de traitement curatif de la maladie d'Alzheimer. La démarche diagnostique, déjà éprouvante pour le patient et son entourage, aboutit souvent à une impasse thérapeutique. Plusieurs praticiens évoquent la frustration de poser un diagnostic grave, sans pouvoir proposer d'intervention réellement efficace pour enrayer le déclin.

Cette posture renvoie à une dimension psychologique et éthique, la « toute-puissance médicale ». Ce concept traduit la tendance du médecin à penser devoir « guérir » le patient. Il est pourvoyeur de frustration, de culpabilité ou d'un sentiment d'échec en cas d'impossibilité à guérir et peut parfois engendrer des difficultés à investir pleinement l'accompagnement non curatif. Cette notion est classiquement évoquée dans le champ des soins palliatifs mais les entretiens réalisés suggèrent qu'elle peut également s'appliquer à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

M6 : « Donc bon y'a une impuissance, sur le point de vue médicamenteux et thérapeutique, après euh on fait avec ce qu'on a comme moyens, on en a peu. »

M13 : « C'est donc, le traitement... La prise en charge thérapeutique est pauvre, donc on se sent un peu donc c'est frustrant de ne pas pouvoir finalement aider comme on voudrait ces patients-là [...] Tout de suite, c'est de la déception de ne pas pouvoir guérir... apporter un bénéfice par la médecine parce qu'on sait que les traitements ne sont pas tellement efficaces. »

5) Médecin généraliste et entourage, une relation primordiale dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

Dans la prise en charge des troubles cognitifs, le rôle du médecin généraliste ne se limite pas à un face-à-face avec le patient. Il s'inscrit dans une dynamique triangulaire impliquant l'entourage, souvent essentiel dans la détection des premiers signes, l'accompagnement au quotidien et les décisions thérapeutiques. Cette collaboration étroite avec la famille constitue un axe majeur de la qualité de la prise en charge.

5.1) Un changement progressif de l'interlocuteur du médecin généraliste

a) Une relation triangulaire au début du parcours - entre médecin, patiente et entourage

Dans les premières phases de la maladie, la relation entre le médecin, le patient et son entourage prend la forme d'un équilibre tripartite. Le patient reste, autant que possible, au

centre de la décision médicale, et son entourage agit en soutien, facilitant l'observance et relayant les informations importantes.

M3 : « avec la patiente elle-même qui était en présence de son époux [...] Ah non non, on échangeait tous les 3 »

M8 : « Donc, l'intérêt, c'est d'aborder, alors je vais dire le patient, mais aussi l'entourage aussi à l'avenir à l'évolution de la maladie, à bien les préparer. »

M15 : « Quand ils viennent et qu'ils en parlent pas, quand c'est moi qui initie le problème, j'essaie de faire qu'au prochain entretien, quelqu'un de la famille soit présent aussi. Je demande à ce que quelqu'un vienne pour avoir un peu ce... Si eux aussi se sont aperçus qu'il y avait des problèmes et quelle importance ont les problèmes dans le quotidien »

b) Une transition vers une relation duale entre le médecin généraliste et l'entourage

Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, cette relation triangulaire tend à s'effacer au profit d'une interaction médecin-aidant. La dégradation des fonctions cognitives du patient, sa perte de discernement et son incapacité croissante à exprimer ses besoins ou à consentir de façon éclairée aux soins modifient les modalités de communication. L'entourage devient alors le principal interlocuteur, ce qui soulève de nouvelles responsabilités et une charge émotionnelle importante pour les proches.

M5 : « on se dit bon il est en train de passer le cap d'une maladie euh, où on va avoir de plus en plus de mal à communiquer avec lui et c'est compliqué. Pour nous d'abord mais surtout pour la famille. »

M11 : « J'avoue que je me concentre beaucoup sur les aidants aussi, beaucoup sur le patient, mais dès que la démence est avancée, après, je bascule vraiment sur les aidants. »

Ce changement progressif d'interlocuteur interroge la dimension éthique du principe d'autonomie, qui se définit par le respect pour chacun de disposer soi-même de sa santé et de choisir les options qui correspondent à ses souhaits, ses valeurs ou ses projets de vie. Cependant dans le contexte de la MA, la mise en œuvre de ce principe se heurte à des limites pratiques majeures, en raison de l'altération progressive des fonctions cognitives. La maladie d'Alzheimer apparaît dès lors comme un terrain privilégié de réflexion éthique, où le principe d'autonomie doit être envisagé de manière contextualisée, individualisée et évolutive.

5.2) La force de l'entourage du patient atteint d'une maladie d'Alzheimer

a) Un rôle dans le maintien de l'autonomie et le maintien au domicile

Plusieurs médecins interrogés soulignent que la présence d'un entourage familial et soignant investi permet un maintien plus long des fonctions cognitives et de l'autonomie. Les repères

familiers, les interactions sociales régulières et l'aide dans les actes de la vie quotidienne ralentissent potentiellement le déclin. Cette observation corrobore les données de la littérature sur l'impact protecteur de l'environnement familial stable [33].

M4 : « [...] Pour l'instant, on arrive quand même avec la famille et nos paracliniques à le faire [...] »

M12 : « Après, l'entourage familial, évidemment, c'est sûr que je pense que les patients qui ont des enfants soutenant, aidants, ou un conjoint aidant, ils ont moins de pertes de chance que les autres. En tout cas, peut-être dans la progression de la maladie et la qualité de vie dans la maladie. »

Parallèlement, plusieurs médecins ont souligné que l'isolement social constitue un facteur aggravant majeur de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. L'absence de stimulation cognitive et de maintien des automatismes de la vie quotidienne semble en effet accélérer le déclin cognitif et fonctionnel des patients. Cette perte de repères et de sollicitations environnementales fragilise l'autonomie et augmente le risque de dépendance.

Dans ces conditions, le maintien à domicile devient progressivement difficile à assurer en raison d'une mise en danger du patient, notamment avec les risques domestiques, des troubles du comportement ou la désorientation. Pour nombre de praticiens interrogés, l'institutionnalisation apparaît comme une étape inévitable chez les patients isolés, qui s'accompagne d'une accélération du déclin fonctionnel et ainsi d'une grabatisation plus rapide.

M6 : « Donc euh ça doit probablement l'absence d'entourage va favoriser les choses, peut-être précocement l'institutionnalisation donc une grabatation sûrement plus précoce alors que si on maintient un entourage, je pense qu'on doit améliorer la qualité de vie, en tout cas si on augmente pas la durée de vie, à mon avis on augmente au moins la qualité de vie, de vivre peut-être mieux, un peu plus longtemps, sans jouer sur la durée de vie, voilà »

b) L'accompagnement familial, un indispensable dans la prise en charge thérapeutique de la maladie d'Alzheimer

Au-delà de l'aspect fonctionnel, la présence de l'aidant constitue un vecteur de réassurance affective. Un des médecins interrogés rapporte que le maintien à domicile permet à l'entourage, mieux informé et plus patient que les soignants en institution, de répondre de manière plus appropriée aux besoins fluctuants du patient. Cette proximité affective favorise une prise en charge plus humaine et individualisée.

M10 : « La famille dort avec elle toutes les nuits, y'a quelqu'un qui se relaie, donc ils sont très présents. [...] Y'a pas besoin d'adapter de quoi que ce soit, y'a pas besoin d'anxiolytiques parceque la mamie elle est pas énervée par personne. C'est la famille qui gère ça souvent »

M11 : « Par contre, au domicile, j'ai l'impression qu'il y a un petit peu moins de difficultés. Parce que j'ai l'impression que les aidants qui gardent au domicile, ils ont déjà fait un travail d'acceptation par rapport à ça [...] Alors que les patients qui sont à domicile entourés, il va y avoir une phase d'angoisse. On sait que vraiment, si besoin, on a un anxiolytique. Et puis les techniques de réassurance, celles qui marchent avec le patient, elles sont connues des proches, donc on met en place. Et du coup, ça fait qu'on désamorce un petit peu la crise quoi. »

5.3) Soutenir les aidants des patients souffrant d'une MA : une nécessité reconnue

Le rôle d'aidant, souvent assumé par un conjoint ou un enfant, est perçu par les médecins généralistes comme à la fois crucial et extrêmement éprouvant. Les professionnels s'accordent sur la nécessité d'accompagner non seulement le patient, mais également ses proches, en les soutenant dans leur rôle, en les informant sur la maladie et en leur proposant des solutions de répit. Cet accompagnement de l'aidant permet de prévenir l'épuisement, qui constitue un motif fréquent de rupture du maintien à domicile.

M7 : « À ce propos, quand les gens aussi peuvent être en dépression, soit le patient lui-même, soit le conjoint ou la conjointe, je fais de plus en plus appel à l'équipe mobile de psychiatrie de l'hôpital, de Martigues. »

M11 : « En tout cas, moi, sur les patients déments que j'ai à la maison, c'est dur. Je vois que les aidants s'épuisent. [...] Et puis, on sait que c'est le jeu, et on serre les dents. Et en général, à domicile, c'est surtout compliqué pour les aidants mais médicalement parlant ils sont bien cadrés. Voilà. [...] J'avoue que je me concentre beaucoup sur les aidants aussi, beaucoup sur le patient, mais dès que la démence est avancée, après, je bascule vraiment sur les aidants. »

M13 : « J'ai certains patients qui font appel à des associations où ils peuvent aller une journée avec des ateliers, et ça fait un répit pour les aidants à la maison. »

La place centrale des aidants dans la maladie d'Alzheimer est bien reconnue. D'ailleurs plusieurs objectifs des Plans Alzheimer s'axent autour des aidants. Le plan des maladies neurodégénératives s'articule d'ailleurs principalement autour des aidants, en favorisant le développement des plateformes d'accompagnement et de répit. Le généraliste a également toute sa place dans la nécessité de soutien du proche aidant, car il sera le premier interlocuteur de l'entourage. Il apparaît donc indispensable qu'ils soient bien informés sur les structures et moyens existants afin d'orienter l'entourage.

6) Le questionnement éthique des médecins concernant le dépistage précoce de la maladie d'Alzheimer

Au cœur de la pratique médicale, l'éthique demeure un repère fondamental, particulièrement dans le contexte du dépistage précoce de la maladie d'Alzheimer. Plusieurs médecins généralistes interrogés soulèvent des interrogations quant à la balance bénéfice/risque d'un tel diagnostic, surtout dans un contexte où les options thérapeutiques curatives restent limitées.

6.1) Une interrogation sur le principe de non-malfaisance dans le dépistage précoce de la MA

Le principe de non-malfaisance, qui impose au médecin de ne pas nuire à son patient, est mis en tension dans le cadre du diagnostic précoce de maladies neurodégénératives. Informer un patient qu'il est atteint d'une pathologie évolutive, incurable à ce jour, sans perspective thérapeutique claire, soulève des questions profondes :

Ne risque-t-on pas, en voulant bien faire, de générer de l'angoisse, de la détresse psychologique, voire de la stigmatisation, sans bénéfice immédiat pour le patient ?

M14 : « [...] Donc je ne sais pas, diagnostiquer très tôt quelque chose sur lequel on ne peut pas intervenir, à mon avis ça peut avoir des effets délétères. »

Ce constat, bien que déjà décrit dans la littérature, reste une problématique éthique à solutionner dans le cadre de la MA. L'approche individualiste et centrée sur le patient semble être la meilleure alternative mais n'est pas celle recommandée en pratique, où le diagnostic le plus précoce possible et ce qui est préconisé.

6.2) Une prise en compte nécessaire de la temporalité du diagnostic de la MA

Certains médecins questionnent également le moment le plus opportun pour annoncer le diagnostic. Doit-on informer précocement, alors que les troubles sont encore minimes ? Ou vaut-il mieux attendre une certaine dégradation fonctionnelle, lorsque l'impact sur la vie quotidienne justifie pleinement une prise en charge coordonnée ?

M13 : « On va leur dire, on va faire tomber un couperet « vous avez une maladie d'Alzheimer mais en fait on n'a pas de traitement [...] Si demain, on se rend compte avec un diagnostic précoce, on annonce à des personnes de 50 ans qu'elles vont développer un Alzheimer, je pense qu'on peut leur... on peut peut-être précipiter les choses en les rendant dépressives, enfin j'en sais rien, mais chacun réagit à sa manière. »

Ces interrogations traduisent un réel malaise éthique, mais aussi une volonté de respecter l'autonomie du patient, tout en le préservant d'un savoir trop brutal.

La question du dépistage éthique des maladies neurodégénératives mérite donc une réflexion approfondie, intégrant les valeurs du patient, le contexte familial, ainsi que les possibilités

concrètes d'accompagnement. Elle souligne le rôle clé du médecin généraliste en tant que médiateur, à la croisée des dimensions médicale, humaine et sociale.

M3 : « Je pense que le fait de diagnostiquer, euh trop tôt ça peut être source d'angoisse, et ne pas être forcément une très bonne chose[...] Je pense que c'est aussi personne dépendant c'est ça aussi qui fait l'intérêt du médecin généraliste, c'est qu'on connaît les patients, leur famille, leur situation sociale et familiale donc je pense que voilà c'est à réfléchir avant de poser un réel diagnostic, et pas mettre une épée de Damoclès au-dessus de la tête et de pouvoir briser certains rêves d'avenir »

M13 : . Mais si c'est pour annoncer une maladie neurologique d'évolution, dans tous les cas, défavorable, le diagnostic précoce, je pense qu'il n'a pas son intérêt. »

7) Les sentiments ressentis par les médecins

L'exercice de la médecine générale confronte les praticiens à une grande diversité d'émotions, particulièrement dans la prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs. L'annonce d'un diagnostic tel que celui de la maladie d'Alzheimer, surtout lorsqu'il concerne un patient suivi depuis de nombreuses années, suscite des réactions émotionnelles complexes chez les médecins interrogés.

7.1) La tristesse éprouvée par le médecin généraliste lors de l'annonce d'une maladie d'Alzheimer

Plusieurs praticiens évoquent un sentiment de tristesse, voire de peine personnelle, au moment d'annoncer un tel diagnostic. Cette réaction est d'autant plus marquée lorsque la relation médecin-patient est ancienne et empreinte de proximité.

Le médecin ne se positionne plus seulement comme un technicien du soin, mais comme un témoin privilégié de l'histoire de vie du patient, rendant d'autant plus difficile l'annonce d'une pathologie irréversible.

M4 : « euh, moi c'est quelque chose qui me rend quand même triste »

M8 : « C'est vrai que quand j'apprends ça et que je les vois se dégrader, c'est vrai que personnellement ça me tient à coeur. »

M11 : « Ben on est toujours un peu triste pour la famille, parce qu'on sait que c'est des maladies qui sont très difficiles à vivre, que d'oublier ses proches, c'est pas évident. »

7.2) La prise de distance émotionnelle des médecins généralistes

À l'opposé, certains médecins rapportent une forme de détachement émotionnel face à ces

situations cliniques. Cette posture, souvent acquise avec l'expérience, permet de préserver une distance thérapeutique et d'éviter que l'affect n'interfère avec la qualité de la prise en charge.

Il ne s'agit pas d'indifférence, mais plutôt d'une gestion émotionnelle nécessaire à l'efficacité professionnelle.

M7 : « Après plus de 30 ans d'exercice, je ne suis pas trop choqué par ce genre de diagnostic. C'est toujours regrettable. [...] Mais on est habitué. On voit des gens disparaître quand on est bien. C'est toujours un peu... Mais bon, on est habitué, on est des médecins »

M10 : « Ah mais moi j'ai passé l'âge des émotions. (Rires) Comment dire ? Non non non, je n'ai pas d'émotions. [...] Mais pour une mamie de 86 ans passé qui à l'Alzheimer, c'est la vie quoi. Non non je n'ai pas d'émotions particulières. Heureusement d'ailleurs ! [...] Non, non, non. Ce n'est pas ma grand-mère non plus. Non mais voilà faut rester simple, quand même. »

7.3) La colère contre le système de santé

Chez d'autres, un sentiment de colère peut émerger, souvent en lien avec un manque de soutien institutionnel, des délais d'accès aux soins spécialisés, ou encore la sensation d'isolement dans la prise en charge de pathologies lourdes, sans solution thérapeutique claire.

Cette colère traduit en réalité une frustration face à l'impuissance perçue du système de santé, et au rôle parfois solitaire du médecin généraliste dans le parcours de soins.

M15 : « [...] C'est bien la merde [...] Ben ouais ! C'est là où tu te dis, t'es ton petit généraliste en pleine cambrousse là. T'appelles à droite, t'appelles à gauche, t'arrives à joindre personne. T'es complètement... tu sais pas quoi en faire... »

La reconnaissance de ces émotions témoigne de la dimension humaine et engagée de la médecine générale. Elle souligne également l'importance d'un accompagnement des médecins eux-mêmes, dans un contexte de soins complexes, émotionnellement éprouvants, et souvent réalisés en première ligne.

7.4) L'apaisement du médecin généraliste après une prise en charge éprouvante

Il arrive parfois que le médecin soit soulagé du décès de son patient, autant pour le patient lui-même que pour son entourage. La dégradation majeure du patient, la rupture avec ce qu'il était posé une question cruciale : le patient aurait-il voulu se voir finir ainsi ?

C'est une sorte d'apaisement, de ne plus voir les proches s'épuiser et le patient se dégrader, d'autant plus que ces patients sont difficiles à prendre en charge dans les formes évoluées de la maladie.

M8 : « . Après malheureusement je dirais pas, mais quand il partent, quand il partent, je m'entends quand ils décèdent seul c'est presque un soulagement que j'ai pour moi aussi parce que ces patients que j'ai fini de voir se dégrader comme ça. Alors c'est un soulagement je pense aussi pour les familles parce que c'est des patients qui sont très très lourds. Et je pense que moi quand je perds un patient comme ça, dans un état d'apathie, qui ne réagit à plus rien, j'en ai eu qui étaient en maison de retraite. J'avoue que des fois presque soulagé qu'ils partent quoi. Pour l'entourage, pour le patient lui-même. »

7.5) L'impact de l'expérience personnelle sur la perception de la MA par les médecins généralistes

L'expérience personnelle du médecin a un impact sur sa vision de la maladie et de sa prise en charge. Il reste avant tout un être humain qui peut voir ses propres expériences influencer sa prise en charge et sa vision de la maladie.

M2 : « J'ai typiquement dans ma famille une personne, chez, sur, quelque fois on se pose des questions, finalement je me dis bon après avoir une IRM cérébrale et éliminer les diagnostics différentiels, quel est vraiment l'intérêt d'aller plus loin rapidement ? »

M8 : « Parce que voilà, en plus je pense que dans toutes les familles, même la mienne, j'ai eu ce genre de patients, j'ai eu ma grand-mère qui avait ça. Bon voilà, je voyais ma mère et ses frères qui s'occupait de leur mère. A un moment donné, ce n'était pas possible, ils sont allés à la maison de retraite. Ça a duré encore des années et puis elle s'est dégradée, dégradée, dégradée. »

Les praticiens, avant d'être médecins, demeurent avant tout des êtres humains dont la pratique est inévitablement influencée par leurs émotions, leur histoire personnelle et leur vécu professionnel. Ces dimensions, souvent implicites, participent à la construction de leur posture soignante et peuvent influencer leur relation au patient, leurs décisions cliniques ainsi que leur tolérance à la souffrance et à l'impuissance thérapeutique. Il apparaît donc essentiel que ces facteurs humains soient reconnus et intégrés dans l'élaboration des recommandations et des dispositifs d'accompagnement des professionnels impliqués dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Il pourrait être pertinent de développer des espaces de paroles ou des dispositifs de soutien psychologique dédiés aux praticiens qui en ressentent le besoin. Cette approche contribuerait à préserver leur bien-être professionnel, mais également à renforcer la qualité de la relation de soin.

8) Les solutions proposées par les médecins généralistes pour répondre aux difficultés rencontrées dans le dépistage et la prise en charge de la MA

Face aux multiples défis identifiés dans la prise en charge des troubles cognitifs, les médecins généralistes interrogés ont suggéré plusieurs pistes d'amélioration, articulées autour de la praticabilité des outils diagnostiques, du renforcement des liens ville-hôpital, et de l'optimisation du maintien à domicile.

8.1) L'utilisation des tests cognitifs : repenser les modalités et les adapter à la médecine générale

Les médecins soulignent que les tests cognitifs standardisés (MMSE, test de l'horloge, 5 mots de Dubois) présentent une valeur diagnostique reconnue, mais restent difficiles à intégrer dans le cadre des consultations en médecine générale.

Ces tests sont perçus comme chronophages, nécessitant un temps dédié et une certaine maîtrise technique. Plusieurs praticiens expriment ainsi le besoin d'outils adaptés à la pratique de ville, plus concis et plus simples à utiliser, sans perte significative de fiabilité.

M1 : « Voilà donc peut-être avoir un test de, moi je pense qu'il faudrait un test simple, pour le médecin généraliste, il faudrait un test simple, le plus rapide possible, qui va permettre de quand même de débrouille »

M1 : « il faudrait avoir un ou 2 tests, moi je, qu'on maîtrise bien, et qu'on en fasse, bon c'est pas la peine qu'on en fasse 10000, mais d'en faire 1 ou 2 qu'on maîtrise bien. »

8.2) Améliorer la communication ville-hôpital

Les participants suggèrent la mise en place de canaux de communication plus directs (plateformes sécurisées, lignes téléphoniques dédiées), afin de faciliter l'échange d'informations et la coordination des soins, notamment dans les situations urgentes ou complexes.

M6 : « J'ai pas le temps de passer 15 minutes, donc soit une boîte mail, euh, mais on glisse un courrier et ils rappellent les patients avec les coordonnées. Donc ça ça serait une bonne chose [...] Bon on sait que c'est long, moi je pense qu'une boîte mail un truc rapide. Euh on a Doctolib, on pourrait demander des avis faciles quoi. »

M13 : « Donc, il faudrait un numéro, une prise en charge standardisée où on adresse finalement les patients et où ils sont, je pense, vus dans les trois mois pour faire un bilan complet de troubles cognitifs. »

8.3) Renforcer la formation des médecins généralistes sur la maladie d'Alzheimer

Plusieurs médecins rapportent un besoin de formation complémentaire, notamment sur la gestion des troubles comportementaux et les aspects thérapeutiques en lien avec les troubles cognitifs.

Une meilleure connaissance des options disponibles pourrait améliorer la prise en charge et renforcer la confiance des médecins dans leurs compétences en la matière. La mise en place de formations ciblées et actualisées serait donc bienvenue.

M8 : « Je le regrette, peut-être que ça vient de moi et que j'ai pas assez participé à ces soirées de formation, que je me suis contenté d'en faire d'autres et que je suis passé peut-être à côté. Mais c'est vrai que ça serait bien de faire de temps en temps de faire des piqures de rappel sur ça. »

8.4) Améliorer l'information des médecins généralistes concernant les ressources disponibles pour le dépistage et la prise en charge de la MA

Une autre participante a suggéré quant à elle, une amélioration des informations données aux médecins, leur permettant d'être au fait sur les ressources dont ils disposent pour faciliter la prise en charge.

M15 : « Là, je travaille à Fos, ça n'existe pas. Donc, en fait, on ne sait pas du tout quels sont les ressources sur le territoire pour aider les gens. Moi, je suis installée depuis deux ans sur Fos. J'ai dit, je ne sais pas, tu n'as aucun livret d'information destiné aux médecins pour savoir quelles sont les ressources à disposition, déjà, sur le coin, sur le secteur [...] Je pense que ce n'est pas si difficile que ça de faire un petit carnet à destination des médecins pour déjà mettre tous les numéros, toutes les ressources [...] [...] Donc, si à un moment, on avait un petit carnet avec écrit les acronymes s'ils veulent, avec leur signification, c'est utile et à quoi ils servent ? Quelques lignes. Au niveau médical, en nous disant, parce qu'on n'est pas cons, si on nous dit thérapeutique, accueil de jour, voilà si on nous met trois lignes par chaque truc, on sait aussi qui il faut appeler et dans quelle situation et je suis sûre que ça marcherait beaucoup mieux. »

Finalement, les solutions envisagées par les médecins généralistes apparaissent en cohérence avec les objectifs et les orientations des différents plans Alzheimer. Cette convergence suggère toutefois que les ambitions des politiques publiques ne sont pas encore pleinement atteintes, et qu'un écart persiste entre les recommandations institutionnelles et la réalité du terrain, nécessitant la poursuite des efforts pour améliorer la mise en œuvre effective de ces dispositifs.

8.5) **Favoriser le maintien à domicile**

Le maintien à domicile apparaît comme une option thérapeutique favorable, offrant des bénéfices significatifs pour le patient comparativement à l'institutionnalisation. Cette

approche permet notamment de préserver l'autonomie, le bien-être psychologique et la qualité de vie des patients atteints de troubles cognitifs. Il serait donc pertinent d'encourager et de renforcer les dispositifs favorisant ce maintien, notamment par le biais de politiques publiques adaptées et de ressources dédiées. Les autorités sanitaires et les instances décisionnelles pourraient jouer un rôle déterminant en soutenant ces initiatives à travers des financements, des formations et des réseaux de soins coordonnés.

Ces propositions mettent en lumière une volonté forte des médecins généralistes de s'adapter aux besoins de leurs patients, tout en exprimant clairement les limites structurelles qui freinent une prise en charge optimale. Elles rappellent également le rôle central du généraliste dans la coordination des soins, et soulignent la nécessité de soutenir cette fonction par des outils, des formations et une meilleure interconnexion du système de santé.

M12 : « L'idée, c'est de maintenir le plus longtemps le patient à domicile, avec les aides dont il peut bénéficier [...] l'enjeu, il est plutôt du maintien au domicile »

M14 : « : Je pense que tant qu'il y a l'accompagnement, après ça dépend de la famille, c'est toujours mieux d'être à la maison, parce qu'institutionnalisé, ça va être ben perdre des repères en plus, très rapidement ils vont se retrouver avec une couche, parce que c'est compliqué de gérer l'hygiène, et qu'ils n'ont pas le personnel pour le faire, et avec un glissement qui fait que les gens vont déprimer très rapidement.

9) Réflexivité et esprit médical critique vis-à-vis des recommandations nationales

Dans le contexte complexe de la prise en charge des troubles cognitifs, les médecins généralistes interrogés témoignent d'une attitude réflexive qui implique une acceptation de leurs limites, une vision globale du patient, ainsi qu'une capacité à remettre en question certaines pratiques et recommandations.

9.1) Reconnaître ses propres limites

Plusieurs praticiens expriment une conscience claire de leurs compétences et de leurs limites.

Ils savent identifier les situations dans lesquelles il est nécessaire de solliciter l'aide d'un spécialiste, sans prétendre tout maîtriser. Cette posture favorise une meilleure prise en charge en évitant le surdiagnostic ou les erreurs liées à une expertise insuffisante.

M2 : « avoue que je fais pas moi-même les tests de MMSE tout ça et j'envoie du coup après ce premier bilan dans un centre, soit sur l'hôpital d'Aix, ou dans une consultation mémoire où il font eux même les tests [...] après c'est de la fainéantise aussi peut-être, »

M15 : « Ben c'est ça, c'est bien. Souvent, c'est des personnes âgées, polymédiquées. Donc, tu te dis, qu'est-ce que je mets, qu'est-ce que je ne mets pas ? C'est surtout sur l'agressivité, sur l'agressivité ou les personnes qui commencent à avoir [...] Oui, c'est ça. Mais le problème, c'est qu'on ne peut pas être spécialiste dans tous les domaines. »

9.2) La nécessité pour le médecin généraliste de prendre en compte le patient dans sa globalité et ainsi éviter les erreurs diagnostiques

Les médecins insistent sur l'importance d'une approche individualisée et holistique.

Le processus diagnostic en médecine générale requiert une approche globale et contextualisée du patient. Il est en effet nécessaire de considérer l'ensemble des éléments constitutifs de sa situation (comorbidités, antécédents, environnement familial, social et psychologique) dans la démarche diagnostique. Cette dernière suppose une analyse clinique exhaustive et prudente, évitant de se limiter à une hypothèse diagnostique immédiate ou apparemment évidente, au profit d'une évaluation intégrative respectueuse de la complexité propre à chaque patient.

M1 : « donc au début j'essaie de voir si y'a pas d'autres causes et puis euh... par exemple euh... problèmes de concentration, d'anxiété, d'autre chose [...] si y'a des, des anomalies je les adresse à un neuro »

M2 : « après je fais toujours un premier bilan pour éliminer les diagnostics différentiels »

M15 : « Et normalement aussi, je pose la question sur le moral pour être sûre qu'il n'y ait pas une dépression sous-jacente. »

La prise en charge doit également prendre en compte le patient dans sa globalité, notamment en tenant compte du contexte social, qui influencera de manière déterminante les solutions envisageables et les adaptations nécessaires.

M11 : « Mais aussi pour savoir quel est vraiment l'environnement du patient. Donc, est-ce que c'est un patient qui vit seul, qui est isolé. Avec des enfants qui sont très éloignés. Pas de voisins, pas de famille, pas d'amis. Ou est-ce qu'il y a des enfants qui sont quand même présents ? Est-ce qu'il y a le gaz à la maison ? Est-ce qu'à la maison, il y a des situations à risque »

M3 : « au sein même de la famille éventuellement proposer aux, à l'entourage de se rencontrer et de pouvoir en discuter et pouvoir mettre en place un, une prise en charge, euh globale. »

9.3) Remettre en question les recommandations préconisant le dépistage précoce de la MA

Trois participants expriment un doute quant à la pertinence du dépistage précoce systématique des troubles cognitifs.

Bien que les recommandations insistent sur l'importance d'un dépistage rapide, ils interrogent l'impact réel de cette démarche sur la qualité de vie du patient, notamment en l'absence de traitement curatif.

Ce questionnement témoigne d'une réflexion éthique et clinique, qui pousse à évaluer les bénéfices et risques du dépistage au cas par cas.

M2 : « après je me pose la question aussi de l'intérêt de dépister plus rapidement, n'ayant pas de thérapeutique, euh, tu vois c'est un peu la question que je me pose, euh [...] Ouais c'est ça et puis c'est vrai qu'on se demande un peu l'intérêt, enfaite finalement. En l'absence de traitement, je t'avoue que je me dis des fois. Oui il faut éliminer le reste, une fois que c'est éliminer bon... »

M10 : « Comme y'a pas de traitement de toute façon, l'intérêt du diagnostic, en fait, il est faible. L'intérêt du diagnostic, il est faible [...] Oui, j'en fais un peu, mais c'est tellement long. Franchement euh après, honnêtement on n'a pas besoin des tests pour savoir qu'il y a un truc quoi [...] Après, l'intérêt dans ce truc, c'est un peu la motricité, un peu l'équilibre, mais c'est sûr qu'en restant 20 minutes, ils ne vont pas leur rendre... Je ne suis pas convaincue non plus de l'utilité du kiné, mais bon. Peut-être pour l'équilibre [...] enfin, au tout début, je ne vois pas d'intérêt. Peut-être de l'orthophonie »

Un des médecins rapportent également l'impact négatif d'un dépistage précoce pour le patient.

M14 : « Donc je ne sais pas, diagnostiquer très tôt quelque chose sur lequel on ne peut pas intervenir, à mon avis ça peut avoir des effets délétères. »

9.4) Valoriser ses propres compétences

Reconnaître ses limites n'empêche pas de prendre conscience de ses forces.

Deux des médecins interrogés se sentent à l'aise avec le dépistage et la prise en charge des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Cette assurance leur permet d'assumer pleinement leur place centrale dans le parcours de soins, tout en facilitant une prise en charge adaptée.

Cette posture critique, alliant humilité et confiance, constitue un élément clé pour assurer une prise en charge optimale des patients atteints de troubles cognitifs dans le cadre de la médecine générale. Elle souligne l'importance d'une pratique réfléchie, dynamique et centrée

sur le patient

M15 : « Après, le reste, on finit par savoir. Oui »

M6 : « : ah ben, je m'en charge. Il a des troubles cognitifs on va s'occuper de faire un premier dépistage, rechercher qu'est ce qui cause, est-ce qu'il y a une déprime qui cause ça. Euh si y'a une déprime on va traiter la déprime, on va essayer de réévaluer plutôt le côté cognitif un peu plus tard avec un mini-GDS, s'il se négative ben on a le temps pour faire un MMSE, éventuellement une IRM si besoin, on peut rechercher des signes d'AVC, ou voilà, le bilan. Et enfaite je fais déjà le bilan euh si y'a des troubles de la marches associées je prends en charge moi en kiné [...] Mais bon la dernière fois que je l'ai fait j'ai fait tout le bilan gériatrique moi-même, euh, en allant du bilan carentiel, euh cardio [...] Après quand on est sur, voilà si des gens le souhaitent ou si je suis dans l'impasse ou qu'il y a une aggravation ou que je suspecte autre chose, euh, j'envoie, chez un neurologue, chez un gériatre [...] Les difficultés j'en ai pas forcément, après euh, ça dépend des connaissances qu'on a. Si on est intéressé, si... »

Les médecins interrogés soulignent l'importance de maintenir une posture réflexive dans leur pratique, en portant un regard critique à la fois sur leur propre positionnement professionnel, les recommandations officielles et la singularité propre à chaque patient. Cette attitude semble essentielle pour assurer une prise en charge globale et centrée patient et différencier l'activité humaine d'une application strictement procédurale des recommandations, comme le ferait un ordinateur ou une intelligence artificielle.

V. DISCUSSION

A. Modèle explicatif

L'analyse des données s'inspirant de la théorisation ancrée qui s'appuie sur une démarche inductive, a permis l'élaboration d'un modèle explicatif

Le modèle explicatif représenté ci-dessous, se lit de la gauche vers la droite, la signification de chaque flèche est expliquée en légende.

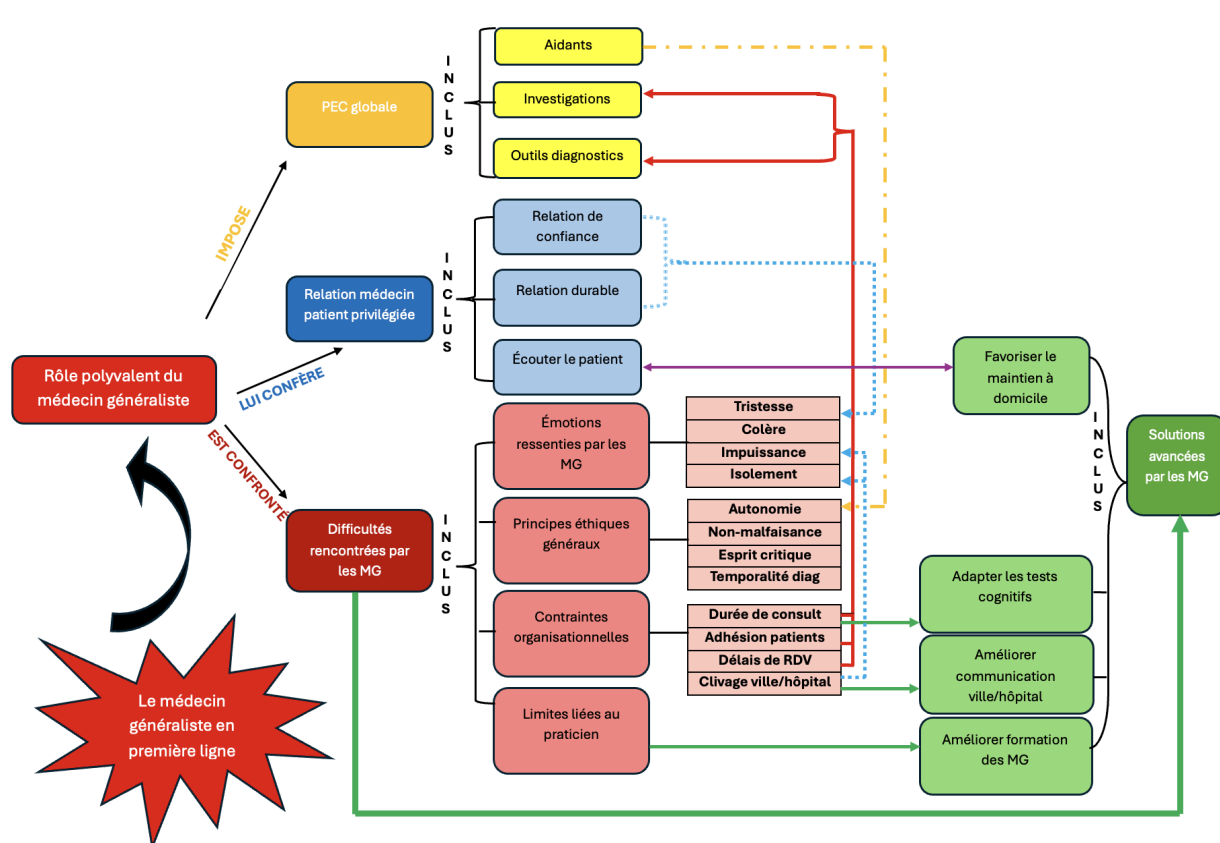
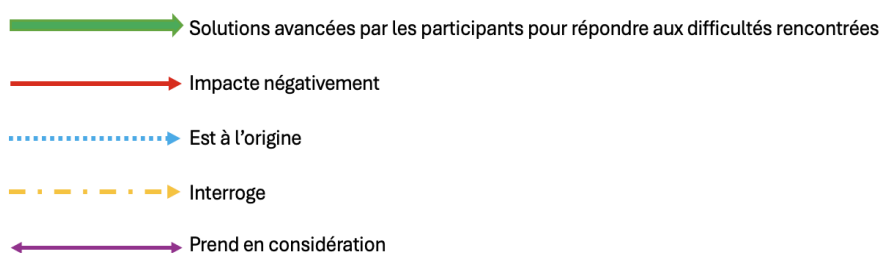


Figure 2 : modèle explicatif des représentations et des pratiques des médecins généralistes concernant la MA

Légende :



La lecture de ce modèle explicatif peut se faire de la manière suivante : le rôle polyvalent du médecin généraliste lui impose une prise en charge globale du patient, laquelle inclut une prise en compte de l'aidant, l'utilisation d'outils diagnostic et la prescription d'examen d'investigations afin de ne pas méconnaître des diagnostics différentiels. La place importante qu'occupe l'aidant dans la maladie d'Alzheimer finit par interroger le respect de l'autonomie du patient. Ce rôle polyvalent lui confère également une relation avec son patient, souvent durable et basée sur la confiance, ce qui sera à l'origine d'une tristesse à l'annonce du diagnostic. A cause de ce rôle polyvalent le médecin généraliste est confronté à des difficultés, le clivage entre le secteur hospitalier et ambulatoire est à l'origine d'un sentiment d'impuissance thérapeutique et d'isolement chez les médecins interrogés. La durée des consultations en médecine générale, la faible adhésion des patients et les délais d'obtention de

rendez-vous ont un impact négatif sur la mise en place des investigations et des outils diagnostics nécessaires pour le diagnostic.

B. Les freins au diagnostic de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes

1) Enjeux de santé publique et contexte des plans Alzheimer

La maladie d'Alzheimer constitue aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique, tant par sa prévalence croissante que par ses répercussions humaines, sociales et économiques. En France, plus d'un million de personnes sont atteintes de la maladie ou d'une pathologie apparentée, et l'incidence ne cesse d'augmenter avec le vieillissement de la population [7]. Face à cette réalité, les pouvoirs publics ont mis en œuvre plusieurs Plans Alzheimer successifs, puis le Plan Maladies Neurodégénératives 2014–2019, visant à renforcer le repérage précoce, la coordination des soins et le soutien des aidants [34].

Cependant, comme le montre cette étude, un décalage persiste entre les intentions politiques et la réalité du terrain. Les médecins généralistes, pourtant désignés comme acteurs centraux du dépistage, se heurtent à des contraintes multiples : manque de formation spécifique, isolement professionnel, délais d'accès aux spécialistes, ou encore difficultés relationnelles et éthiques dans l'annonce du diagnostic. Ces obstacles traduisent la tension entre la volonté institutionnelle de promouvoir un diagnostic précoce et les limites concrètes de la médecine de ville, souvent en première ligne mais insuffisamment soutenue [9][35].

2) Les freins liés au praticien

2.1) Manque de connaissances et sentiment d'insécurité clinique

Ce travail met en évidence une insécurité diagnostique fréquemment exprimée par les généralistes, liée à une insuffisance de formation continue et à un accès limité à des référentiels clairs. Cette situation est cohérente avec les observations nationales : la HAS soulignait dès 2011 la nécessité d'une formation régulière sur le repérage des troubles cognitifs en soins primaires [7]. Malgré cette recommandation, les médecins de terrain rapportent une difficulté à actualiser leurs connaissances dans un contexte d'offre de formation souvent morcelée et peu accessible, comme le montre l'étude.

Cette méconnaissance autour de la prise en charge ne traduit pas un désintérêt, mais plutôt un déficit structurel d'accompagnement des médecins généralistes. Comme le notait une étude de Perrotin et al. (2020), les généralistes français identifient la maladie d'Alzheimer comme un domaine à fort enjeu, mais estiment que les formations disponibles restent trop théoriques et peu transposables en pratique quotidienne [36]. Cette distance entre la connaissance académique et l'exercice réel contribue à renforcer le sentiment d'incertitude diagnostique, d'autant plus que les symptômes initiaux de la maladie sont souvent discrets et polymorphes [1].

2.2) Les émotions dans la pratique : entre tristesse, frustration et impuissance thérapeutique

Au-delà de la dimension cognitive, cette étude montre que le dépistage et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer mobilisent fortement la sphère émotionnelle du médecin. Les praticiens expriment souvent de la tristesse, de la frustration, voire un sentiment d'impuissance face à une maladie incurable. Cette réalité est bien documentée dans la littérature : le diagnostic d'Alzheimer confronte le médecin à ses limites thérapeutiques, remettant en cause la représentation classique du rôle médical centré sur la guérison [37][38].

La fin de la prise en charge médicamenteuse des traitements spécifiques en 2018 a accentué cette impression d'« impasse thérapeutique » [35]. Pour certains médecins, l'annonce du diagnostic devient alors un acte douloureux, car dépourvu de solution curative à proposer. Ce vécu renvoie à la notion de « toute-puissance médicale » : le sentiment que le médecin doit être capable de guérir pour être légitime [39]. L'impossibilité de « réparer » confronte ainsi le praticien à une forme de vulnérabilité professionnelle et humaine, particulièrement difficile à assumer dans un système où la performance technique prime souvent sur la relation [39].

3) Les freins liés à la réalité du terrain

3.1) Les délais et l'accès aux soins spécialisés

Les médecins de cette étude évoquent unanimement la lenteur d'accès aux examens complémentaires (IRM, consultations mémoire, neurologues). Ce constat rejoint les données nationales : le délai moyen pour une consultation mémoire dépasse souvent six mois [40]. Cette temporalité est en décalage avec les recommandations qui insistent sur la nécessité d'une évaluation rapide après les premiers signes de déclin cognitif [7].

Ces délais s'expliquent à la fois par une pénurie de spécialistes, une saturation des structures hospitalières, et des inégalités territoriales marquées. Dans un territoire comme celui de l'Étang-de-Berre, caractérisé par une démographie médicale sous-tension, les généralistes se retrouvent souvent contraints de gérer seuls le suivi de patients en attente d'avis spécialisé, renforçant leur sentiment d'isolement.

3.2) La contrainte temporelle et le modèle de consultation

La durée moyenne d'une consultation de médecine générale — autour de 16 à 20 minutes en France — rend difficile la réalisation des tests cognitifs standardisés (MMSE, test de l'horloge, 5 mots de Dubois) [41]. Ces outils, pourtant recommandés par la HAS [7], nécessitent un temps d'administration et d'interprétation difficilement compatible avec le rythme des consultations de ville. Certains médecins de cette étude choisissent de dédier une consultation spécifique à cette évaluation, tandis que d'autres renoncent à l'utiliser, par manque de temps ou de formation.

Cette tension entre exigence de qualité et contraintes organisationnelles illustre un paradoxe récurrent en soins primaires : le généraliste est attendu sur tous les fronts — dépistage, coordination, accompagnement — sans bénéficier des moyens structurels nécessaires à ces missions comme le montre l'étude.

3.3) Le clivage ville-hôpital et le sentiment d'isolement des médecins généralistes

Le déficit de communication entre la médecine de ville et les structures hospitalières apparaît comme un obstacle central dans cette étude. Malgré les ambitions des Plans Alzheimer successifs — qui prévoyaient une coordination renforcée entre les acteurs [34] — les échanges restent souvent limités à des comptes rendus tardifs ou laconiques.

Ce clivage ville-hôpital est d'autant plus délétère qu'il engendre une rupture de continuité des soins, alors même que la maladie d'Alzheimer nécessite une approche pluridisciplinaire et évolutive. Cette discontinuité nourrit un sentiment d'isolement professionnel chez les médecins généralistes comme le montre l'étude et d'autres travaux antérieurs qui portent sur les médecins généralistes en zones semi-rurales [42].

Enfin, comme le montre cette étude, la solitude décisionnelle peut conduire à une certaine prudence, voire à une inertie diagnostique, de peur d'agir sans appui institutionnel.

3.4) La faible adhésion du patient et de l'entourage

Cette étude met aussi en lumière le poids du déni et de la stigmatisation associés à la maladie d'Alzheimer. De nombreux patients hésitent à s'engager dans la démarche diagnostique, craignant la perte d'autonomie, la honte sociale ou la désignation de leur identité à travers la maladie. Ces réactions sont bien connues dans la littérature : le refus du dépistage est souvent une stratégie d'évitement face à l'angoisse du vieillissement et à la peur de la dépendance [43].

Les généralistes, en première ligne, doivent alors faire preuve d'une grande prudence relationnelle pour maintenir le lien et accompagner la prise de conscience progressive. Cela souligne à quel point le dépistage de la maladie d'Alzheimer relève autant d'un processus clinique que d'un travail de négociation éthique et psychologique.

4) Les freins éthiques

4.1) Le principe d'autonomie

La perte progressive de discernement rend complexe l'application du principe d'autonomie du patient dans la prise de décision médicale, pourtant central dans l'éthique médicale [57]. Le médecin doit trouver un équilibre entre respect de la volonté du patient et nécessité de protection. Cette étude montre que cette tension est particulièrement vive lorsque le diagnostic doit être annoncé à un patient encore conscient de ses difficultés.

La HAS recommande une annonce progressive et personnalisée, adaptée à la situation cognitive et émotionnelle du patient [34]. Cependant, cette démarche exige du temps, de la disponibilité et une sensibilité clinique que les contraintes du quotidien rendent difficiles à mobiliser. Le rôle du médecin généraliste, dans ce contexte, est celui d'un médiateur bienveillant, qui accompagne plutôt qu'il n'impose — posture essentielle dans la pratique narrative et centrée sur la personne.

4.2) Le principe de non-malfaisance

Enfin, cette étude fait émerger une question fondamentale : le diagnostic précoce est-il toujours bénéfique ? Certains médecins s'interrogent sur le risque de nuire en annonçant trop tôt une maladie incurable, au risque de provoquer anxiété et désespoir. Cette interrogation rejoint un débat international sur la pertinence du dépistage systématique des troubles cognitifs en population générale [9][44].

La réflexion éthique s'impose donc : dépister, oui, mais à condition que cela s'accompagne d'un véritable projet d'accompagnement. Sans ressources thérapeutiques et sociales suffisantes, le diagnostic perd de sa valeur bénéfique et peut devenir une violence symbolique pour le patient et sa famille. Cette prudence éthique, souvent implicite, témoigne de la maturité réflexive des médecins généralistes, conscients des limites et des responsabilités de leur rôle.

C. Vécu des médecins généralistes concernant leur place/rôle dans le dépistage et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

1) Un rôle central et singulier dans le dépistage précoce

Cette étude illustre avec force la place centrale du médecin généraliste dans la détection et la prise en charge initiale de la maladie d'Alzheimer. Par sa position de premier recours, sa connaissance intime du patient et la continuité du suivi, il est souvent le premier à repérer les signes précoces de déclin cognitif. Cette fonction de sentinelle correspond parfaitement à la mission que lui confèrent les plans nationaux [28][7].

La relation de confiance qu'il entretient avec ses patients, construite au fil des années, constitue un outil diagnostique à part entière. Elle permet au généraliste de percevoir des changements subtils de comportement, de discours ou même physiques, imperceptibles à un regard extérieur. Dans une approche de médecine narrative, cette connaissance du patient dans son contexte biographique et social confère au médecin une compétence relationnelle essentielle à la qualité du dépistage [45].

Cette dimension humaine est d'autant plus importante que les troubles cognitifs s'installent souvent de manière insidieuse et que leur reconnaissance demande une approche empathique et graduée. Comme l'a montré une étude britannique récente, la confiance du patient envers son généraliste augmente significativement la probabilité d'un dépistage précoce et d'une meilleure observance du suivi [46].

2) Un suivi global, continu et coordonné

Le médecin généraliste assure la coordination du parcours de soins, intégrant les dimensions médicales, sociales et familiales. Cette approche holistique correspond à la philosophie même de la médecine générale, une approche globale et centrée patient, qui se définit « comme une démarche visant à fournir des soins respectueux et attentifs aux préférences, besoins et valeurs du patient, et qui veille à ce que ses valeurs guident les décisions cliniques » [47].

Les participants de cette étude insistent également sur la nécessité d'un suivi régulier et évolutif, permettant d'adapter la prise en charge à l'évolution des troubles cognitifs, mais aussi à la situation des aidants. Cette vision rejoint les recommandations de la HAS, qui préconisent une réévaluation périodique de la situation cognitive et psychosociale du patient [7].

Cependant, ce suivi reste souvent fragilisé par le manque de coordination interprofessionnelle. Les échanges entre ville et hôpital demeurent insuffisants, et les structures d'appui (équipes mobiles Alzheimer, plateformes territoriales d'appui) sont encore inégalement réparties sur le territoire [42]. Ce constat met en lumière un paradoxe déjà évoqué dans la partie précédente de la discussion : alors que le généraliste est reconnu comme acteur pivot du parcours Alzheimer, il exerce souvent dans un isolement structurel, avec peu de soutien concret des institutions..

3) La nécessaire standardisation des pratiques diagnostiques

Cette étude montre que la majorité des généralistes interrogés utilisent les outils recommandés (MMSE, test de l'horloge, 5 mots de Dubois, imagerie cérébrale et bilans biologiques). Cette conformité témoigne d'une réelle appropriation des recommandations, mais également d'une volonté d'agir dans le cadre d'une médecine fondée sur les preuves.

Toutefois, ces pratiques standardisées se heurtent à des contraintes de faisabilité. La réalisation des tests cognitifs reste difficile à intégrer dans le rythme des consultations. Plusieurs auteurs ont suggéré le développement de tests plus courts, adaptés à la médecine de ville, comme les 5 mots de DUBOIS le MoCA simplifié, afin de faciliter le dépistage sans alourdir la charge temporelle du praticien [48].

Ces outils, s'ils sont mieux diffusés, pourraient permettre un repérage plus systématique et plus équitable sur l'ensemble du territoire. Mais leur efficacité dépendra de la capacité du système de santé à fournir aux médecins le temps clinique et les formations adaptées à leur usage.

4) La place de l'entourage : partenaire et pivot du maintien à domicile

La richesse de cette étude tient aussi à la mise en valeur du rôle de l'entourage, omniprésent dans la trajectoire diagnostique et dans la vie quotidienne du patient. Les médecins

généralistes interrogés reconnaissent unanimement l'importance des aidants, tant pour la détection des premiers signes que pour le maintien de l'autonomie.

Cette observation rejoint la littérature, qui montre que la stimulation sociale et affective contribue à ralentir le déclin cognitif et à retarder l'entrée en institution [49]. Le maintien à domicile, lorsqu'il est possible, favorise la continuité des repères et le sentiment d'identité du patient, tout en offrant une qualité de vie supérieure à celle observée en établissement [50].

Cependant, cette stratégie repose sur la disponibilité et la résistance psychologique des proches, souvent exposés à un risque d'épuisement. La reconnaissance de la souffrance des aidants est aujourd'hui au cœur des politiques publiques : le Plan Maladies Neurodégénératives (PMND) a mis en avant la création de plateformes de répit et de groupes de parole pour soutenir ces acteurs essentiels [7][29]. Le médecin généraliste, premier interlocuteur de ces familles, joue un rôle clé dans l'orientation vers ces dispositifs.

Au fil de l'évolution de la maladie, cette étude montre aussi un glissement de la relation médecin-patient vers une relation médecin-aidant. Ce changement, parfois vécu avec ambivalence, traduit la transformation du rôle du médecin : d'un partenaire du patient à un soutien des proches, confrontés à des dilemmes éthiques et affectifs quotidiens.

5) La nécessité d'une approche coordonnée

La maladie d'Alzheimer illustre la nécessité d'une prise en charge collective et coordonnée, mobilisant médecins généralistes, spécialistes, personnels paramédicaux et familles. Au cœur de ce dispositif, le médecin généraliste joue un rôle pivot : il repère les premiers signes, oriente vers les spécialistes, centralise les informations et assure la continuité du suivi. Par sa connaissance fine du patient et de son entourage, il devient le fil conducteur du parcours de soins, garant d'une approche cohérente et humaine [53][45].

Cette coordination dépasse la simple transmission de données médicales : elle repose sur une relation de confiance et sur une traduction pratique des recommandations spécialisées dans la réalité quotidienne du patient. Comme le soulignent Lemoine et al. (2012), le généraliste incarne une « autorité de sens » dans le parcours Alzheimer, capable de relier les savoirs techniques à la vie du patient [42].

Les participants de cette étude expriment toutefois un manque de reconnaissance et d'outils concrets pour exercer ce rôle de coordination. L'absence de canaux de communication fluides entre la ville et l'hôpital demeure un frein majeur. Le développement des équipes spécialisées Alzheimer (ESA), des plateformes territoriales d'appui et des échanges pluri professionnels pourrait renforcer ce lien et soutenir la pratique du médecin traitant [29][50].

Enfin, cette approche coordonnée ne peut ignorer la place centrale de la famille et des aidants, partenaires indispensables du maintien à domicile. Le médecin généraliste, par sa proximité, agit comme un médiateur entre le système de santé et la cellule familiale, favorisant la continuité des soins et la qualité de vie du patient. Il apparaît ainsi comme le pilier d'une médecine à la fois intégrée, collaborative et profondément humaine [45][51].

D. Les solutions proposées : des pistes d'action pragmatiques

Les propositions formulées par les médecins de cette étude témoignent d'une volonté d'amélioration concrète du système, à partir de leur expérience quotidienne. Plusieurs axes émergent :

- Repenser les outils de dépistage pour les rendre plus courts, plus simples et plus intégrés à la pratique quotidienne. Cette proposition est retrouvée dans d'autres travaux antérieurs sur le sujet [48].
- Renforcer la communication ville-hôpital, via des plateformes numériques sécurisées, des lignes téléphoniques dédiées ou des circuits de retour d'informations standardisés. Ces propositions sont retrouvées notamment dans 2 études sur le sujet [42][48].
- Développer la formation continue ciblée, axée sur la gestion des troubles comportementaux et la coordination pluridisciplinaire, cette piste d'amélioration est également retrouvée dans d'autres travaux [52].
- Améliorer la visibilité des ressources locales : carnets de contacts, cartographies des structures de répit, équipes mobiles Alzheimer, notion retrouvée dans d'autres sources [29].
- Encourager le maintien à domicile, en mobilisant les aides humaines et techniques disponibles et en soutenant les proches aidants, cette solution est corroborée par d'autres études [50].

Ces propositions rejoignent les recommandations récentes de l'OMS qui insistent sur la nécessité de renforcer les soins de proximité et la coopération interprofessionnelle dans les maladies neurodégénératives [45]. Elles traduisent une vision proactive du rôle du généraliste, non plus comme simple exécutant des politiques de santé, mais comme acteur de transformation du système.

E. Forces et limites

1) Forces de l'étude

Cette étude présente plusieurs forces. La saturation des données a été atteinte. Le recrutement et la saturation des données ont été facilités par la méthode utilisée, reposant sur l'inclusion de confrères connus de l'équipe de recherche.

La majorité des entretiens ont été réalisés en présentiel, favorisant ainsi une communication plus riche, notamment grâce à l'observation du langage non verbal.

Le guide d'entretien a été ajusté au fil du recueil des données, ce qui a permis d'optimiser sa pertinence et sa capacité à explorer en profondeur les thématiques émergentes. Certaines questions initialement peu pertinentes ont été retirées, tandis que d'autres, portant sur l'impact d'un dépistage précoce ou sur l'influence de l'entourage familial, ont été ajoutées afin d'enrichir la compréhension du sujet.

La tenue d'un journal de bord tout au long de la recherche a contribué à la réflexivité de la chercheuse.

Le choix d'un thème tel que la maladie d'Alzheimer, dont la prévalence est croissante, confère à cette étude une actualité et une pertinence particulière.

Enfin donner la parole aux médecins généralistes, acteurs de première ligne bien que non spécialistes de cette pathologie, a permis de mettre en lumière un point de vue peu étudié mais essentiel à la compréhension du dépistage de la maladie d'Alzheimer.

La triangulation a été réalisée sur plusieurs entretiens, ce qui a pu augmenter la robustesse de l'analyse ultérieure.

2) Limites de l'étude

Certaines limites doivent néanmoins être soulignées.

Le caractère novice de la chercheuse, qui réalisait sa première thèse, a pu influencer à la fois la richesse des données recueillies et la profondeur de leur analyse.

La durée relativement courte des premiers entretiens constitue une faiblesse. Ce phénomène est probablement lié à plusieurs facteurs : la difficulté initiale de la chercheuse à gérer les silences, son manque d'expérience en entretien qualitatif et en utilisation du guide d'entretien en condition réelle. Les premiers entretiens ont été menés avec un suivi assez strict du guide d'entretien et un manque de souplesse dans la formulation des questions et des relances, cela a probablement conduit les participants à répondre de manière synthétique et a pu empêcher l'émergence de nouvelles thématiques ou notions dans leur discours.

Par ailleurs, certains participants n'avaient jamais été confrontés au dépistage de la maladie d'Alzheimer dans leur pratique, ce qui restreint la pertinence et la richesse de leurs réponses.

Enfin, la majorité des participants étaient des collègues de la chercheuse, ce qui introduit un risque de biais de désirabilité sociale et a pu influencer la spontanéité de certaines réponses.

La plupart des entretiens n'ont pas été triangulés, ce qui a pu contribuer à diminuer la puissance de leur analyse.

L'analyse s'inspirant de la théorisation ancrée repose normalement sur un échantillonnage théorique. Cependant afin de répondre à certaines contraintes organisationnelles - la disponibilité des médecins généralistes, la majoration des chances d'obtenir des réponses positives, le souhait d'obtenir une saturation rapide des données afin de favoriser l'analyse des résultats - l'échantillonnage a été réalisé de façon homogène ce qui réduit la robustesse de cette étude. Il pourrait être envisagé une nouvelle étude reposant sur un échantillonnage théorique, avec par exemple le recrutement d'autres professionnels de santé confrontés à la maladie d'Alzheimer.

F. Perspectives

1) Dimension éthique

Un axe de recherche complémentaire pourrait explorer plus en profondeur la question de l'autonomie du patient dans la prise de décision médicale. Se pose en effet la question cruciale : à partir de quel moment la parole du patient n'est plus considérée comme pleinement légitime dans le processus décisionnel ? Comme il a été souligné, la relation initialement triangulaire (médecin/patient/entourage) tend progressivement à devenir binaire (médecin/entourage), ce qui interroge la place réelle du patient dans les choix le concernant. Selon le principe d'autonomie, chaque individu devrait pouvoir disposer de sa santé et orienter les décisions en fonction de ses valeurs, de ses souhaits ou de ses projets [58]. Toutefois la dégradation progressive des fonctions cognitives rend l'application de ce principe particulièrement complexe en pratique.

2) Les directives anticipées

La question des directives anticipées constitue également une piste de réflexion majeure. L'un des participants a souligné leur absence fréquente et les difficultés que cela entraîne lorsque l'état cognitif du patient se détériore. Dans ces situations, la rédaction préalable de directives anticipées pourrait constituer un repère essentiel, guidant la décision médicale tout en respectant, autant que possible, la volonté du patient. Il serait intéressant d'explorer, dans de futurs travaux, la fréquence à laquelle les médecins généralistes abordent le sujet ou rédigent de telles directives avec leur patient, ainsi que les obstacles rencontrés dans leur mise en œuvre. La rédaction des directives anticipées est notamment possible numériquement sur "mon espace santé" [59]. L'accès à mon espace santé, plateforme numérique, reste malheureusement compliqué pour certains patients [60].

3) Les leviers de prévention

Un autre champ de recherche pourrait porter sur l'identification de leviers permettant de limiter l'incidence ou la prévalence de la maladie. Des hypothèses, environnementales ou moléculaires sont régulièrement évoquées, mais restent encore à préciser [61]. Dans cette perspective, la médecine générale, dont la mission première inclut la prévention, pourrait jouer un rôle central.

4) Les solutions proposées par les médecins

Les pistes d'amélioration soulevées par les participants de cette étude offrent de bonnes perspectives d'optimisation des pratiques.

4.1) Des outils de dépistage adaptés à la médecine générale

Les tests actuellement disponibles (MMSE, test des 5 mots de Dubois, test de l'horloge) se révèlent chronophages et difficilement compatibles avec le cadre d'une consultation de médecine générale, au cours de laquelle de multiples problématiques doivent être abordées. De plus, leur passation exige une certaine expertise pour en garantir la fiabilité.

Le développement d'outils de dépistage plus rapides, simples d'utilisation et validés scientifiquement constituerait une piste prometteuse [62].

4.2) Des dispositifs de communication interprofessionnelle efficaces

L'amélioration des échanges entre professionnels de santé apparaît également comme un levier important. Des solutions numériques, telles que les plateformes Rofim ou Omnidoc sont en plein essor et semblent constituer des alternatives pertinentes pour réduire l'isolement ressenti par les médecins généralistes. L'outil numérique *Santélien*, en cours d'expansion sur le territoire nationale permet des échanges entre les professionnels de santé de ville et ceux de l'hôpital [63]

4.3) Le maintien à domicile

La littérature scientifique, corroborée par les propos des participants, souligne les bénéfices du maintien à domicile pour les patients atteints de troubles cognitifs. Le développement de dispositifs favorisant cette option (formations spécifiques, aides financières, soutien aux aidants, aménagements du domicile) apparaît donc comme une orientation à privilégier.

4.4) Le renforcement de la formation des médecins généralistes

L'amélioration de la formation initiale et continue des médecins généralistes en matière de pathologies cognitives pourrait constituer un axe d'action déterminant la maîtrise des connaissances et des compétences dans ce domaine, est en effet une condition essentielle pour renforcer la qualité de la prise en charge.

Ces perspectives mettent en évidence la nécessité d'une approche globale, combinant respect de l'autonomie du patient, anticipation des décisions médicales, prévention et renforcement des compétences des médecins généralistes. Les recherches futures pourraient contribuer à améliorer la qualité de la prise en charge, tout en conciliant exigences éthiques, pratiques cliniques et innovations préventives et organisationnelles dans le domaine des pathologies cognitives.

5) La cotation ALQP006

La mise en place de la cotation ALQP006, permettant la réalisation de consultations longues mieux valorisées (69,12 €), ouvre des perspectives intéressantes pour améliorer la prise en charge des troubles cognitifs en médecine générale. Cette cotation, destinée aux situations nécessitant un temps d'examen prolongé et une démarche clinique approfondie, pourrait constituer un levier structurant pour répondre à plusieurs difficultés exprimées par les médecins de l'étude [64].

En premier lieu, les participants soulignent que la durée standard d'une consultation en médecine générale constitue un frein majeur au dépistage précoce de la maladie d'Alzheimer. La passation d'outils cognitifs, l'exploration fine des plaintes mnésiques, l'écoute de l'entourage et l'évaluation globale des facteurs médicaux, sociaux et environnementaux nécessitent un temps incompatible avec les contraintes habituelles de consultation. L'ALQP006 offrirait ainsi un cadre temporel plus adapté pour intégrer ces dimensions de manière rigoureuse et approfondie, sans générer de pression organisationnelle ou économique pour le médecin.

En somme, la cotation ALQP006 représente une opportunité pour soutenir une pratique plus qualitative, centrée sur le patient et sur le temps clinique nécessaire à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Son intégration réfléchie dans la pratique quotidienne pourrait constituer un levier pertinent pour améliorer précocement le repérage des troubles cognitifs et renforcer l'accompagnement global, notamment dans un contexte où les besoins en santé publique ne cessent de croître.

VI. CONCLUSION

Les progrès de la médecine permettent de mieux dépister les pathologies neurodégénératives, telle que la maladie d'Alzheimer. De plus, l'augmentation de l'espérance de vie entraîne une hausse de leur incidence. C'est pourquoi elles constituent l'un des défis de notre système de santé.

Le médecin généraliste se positionne en première ligne, il est le premier acteur du dépistage et de la prise en charge. Sa relation privilégiée avec ses patients, souvent durable et fondée sur la confiance, lui confère des rôles multiples et variés. Elle permet une prise en charge plus globale du patient, car le praticien connaît ses habitudes, son mode de vie, ses proches et les relations qu'ils entretiennent.

De plus, grâce à sa connaissance fine du patient, le médecin pourra détecter une rupture avec l'état antérieur, en référer au patient et ainsi faciliter un diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer.

Le médecin généraliste doit pouvoir anticiper, prévenir et accompagner le patient mais également son entourage, en sa qualité de médecin de famille. Il doit adapter la prise en charge du patient avec l'aide de ses proches et des ressources disponibles, avec comme objectif le maintien à domicile du patient.

Le médecin généraliste doit également centraliser et coordonner les différents acteurs de soin, des infirmiers aux médecins spécialistes en passant par le kinésithérapeute.

La responsabilité des médecins généralistes dans la prise en charge globale des patients atteints de la MA est régulièrement mise à mal par des contraintes organisationnelles. Ces contraintes organisationnelles engendrent chez les médecins généralistes un sentiment d'isolement et des difficultés à diagnostiquer la MA.

Des difficultés de communication entre praticiens viennent renforcer l'impact de ces

contraintes organisationnelles. Il existe des solutions techniques, parfois numériques existent et leur mise en place devrait permettre de faciliter le diagnostic et la prise en charge de la MA.

La dimension éthique autour de la MA soulève des questionnements sur l'intérêt d'un dépistage précoce en l'absence de thérapeutique. Cette impuissance thérapeutique est largement déplorée par les médecins généralistes. Cette dimension, existante dans de nombreuses pathologies chroniques, mériterait d'être explorée lors de nouveaux travaux de recherche.

VII. BIBLIOGRAPHIE

1. Collège des enseignants de neurologie. *Confusion, troubles cognitifs, démence* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://www.cen-neurologie.fr/second-cycle/confusion-troubles-cognitifs-demence>
2. Haute Autorité de Santé. *Médicaments de la maladie d'Alzheimer: un intérêt médical insuffisant pour justifier leur prise en charge par la solidarité nationale* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2679466/fr/medicaments-de-la-maladie-d-alzheimer-un-interet-medical-insuffisant-pour-justifier-leur-prise-en-charge-par-la-solidarite-nationale
3. Fondation Vaincre Alzheimer. *Les traitements de la maladie d'Alzheimer* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://alzheimer-recherche.org/traitements>
4. MEOTIS. *La maladie d'Alzheimer: thérapeutiques* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://www.meotis.fr/la-maladie-dalzheimer/therapeutiques>
5. Pour-les-personnes-agees.gouv.fr. *Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA)* [Internet]. [cité le 26 octobre 2025]. Disponible sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/a-qui-s-adresser/les-equipes-specialisees-alzheimer-esa>
6. Fédération Nationale des Orthophonistes. *Pénurie d'orthophonistes* [Internet]. [cité le 26 octobre 2025]. Disponible sur : <https://fno.fr/penurie-orthophonistes>
7. Haute Autorité de Santé. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: diagnostic et prise en charge* [Internet]. 2011 [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf
8. MedG. *Maladie d'Alzheimer* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://www.medg.fr/maladie-dalzheimer>
9. World Health Organization. *Guidelines on risk reduction of cognitive decline and dementia*. Geneva: WHO; 2020.

10. Centres mémoire. *Recommandations diagnostic Alzheimer* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://www.centres-memoire.fr/wp-content/uploads/2025/03/recommandations-diagnostic-alzheimer.pdf>
11. Porsteinsson AP, Isaacson RS, Knox S, Sabbagh MN, Rubino I. *Diagnosis of early Alzheimer's disease: clinical practice in 2021*. J Prev Alzheimers Dis. 2021;8:371–386. <https://doi.org/10.14283/jpad.2021.23>
12. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. *Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS–ADRDA Work Group*. Expert Rev Neurother. 2004;4(1):63–74. Disponible sur : <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1586/14737159.4.1.63>
13. Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. *Characteristics of dementia end-of-life care across care settings*. J Palliat Med. 2003;6(2):347–352. PMID: 14711350.
14. Mets T, De Deyn PP, Pals P, et al. *COGNOS: care for people with cognitive dysfunction: a national observational study*. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2013;27(2):123–132.
15. *JAMA Network Open* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2809953>
16. Lemoine C. *Repérage précoce des troubles cognitifs en médecine générale par le Codex: faisabilité* [thèse]. Nantes: Université de Nantes; 2010. [cité le 26 janvier 2025].
17. Liss JL, Seleri Assunção S, Cummings J, et al. *Practical recommendations for timely, accurate diagnosis of symptomatic Alzheimer's disease (MCI and dementia) in primary care: a review and synthesis*. J Intern Med. 2021;290:310–334. <https://doi.org/10.1111/joim.13244>
18. Cour des comptes. *L'imagerie médicale en France* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/20160511-imagerie-medicale.pdf>
19. *ScienceDirect* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0001407921001965>
20. Briot Y. *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer en médecine générale* [thèse]. Strasbourg: Université de Strasbourg; 2018. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : https://publication-theses.unistra.fr/public/theses_exercice/MED/2018/2018_BRIOT_Yoann.pdf
21. Tallet P. *Diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer avec la consultation d'annonce* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://www.larevuedupraticien.fr/article/diagnostic-precoce-de-la-maladie-dalzheimer-avec-la-consultation-dannonce>
22. INSERM. *Maladie d'Alzheimer* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>

23. World Health Organization. *Dementia fact sheet* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
24. Cao X, Wang M, Zhou M, Mi Y, Fazekas-Pongor V, Major D, Lehocski A, Guo Y. *Trends in prevalence, mortality, and risk factors of dementia among the oldest-old adults in the United States: the role of the obesity epidemic*. *Geroscience*. 2024 Oct;46(5):4761-4778. doi:10.1007/s11357-024-01180-6. PMCID: PMC11336039. [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11336039/>
25. Centres mémoire. *Le premier plan Alzheimer 2001–2004* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://www.centres-memoire.fr/le-premier-plan-alzheimer-2001-2004>
26. Centres mémoire. *Le deuxième plan Alzheimer 2004–2007* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://www.centres-memoire.fr/le-deuxieme-plan-alzheimer-2004-2007>
27. Ministère de la Santé. *Synthèse du plan Alzheimer* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/1synthese.pdf>
28. Centres mémoire. *Le troisième plan Alzheimer 2008–2012* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://www.centres-memoire.fr/le-troisieme-plan-alzheimer-2008-2012>
29. Pour-les-personnes-agees.gouv.fr. *Plan maladies neurodégénératives 2014–2019* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/les-politiques-du-grand-age/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
30. Annuaire des consultations mémoire Alzheimer [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://www.annuaire-med-alz.org/GeoLocalisation.aspx?dep=13>
31. Ministère de la Santé. *Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008–2012* [Internet]. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>
32. Bertho C. *L'annonce diagnostique de la maladie d'Alzheimer: entre difficultés et stratégies de communication* [thèse]. Angers: Université d'Angers; 2017. [cité le 26 janvier 2025]. Disponible sur : <https://dune.univ-angers.fr/fichiers/20106641/2017MCEM6858/fichier/6858F.pdf>
33. Arai A, Khaltar A, Ozaki T, Katsumata Y. *Influence of social interaction on behavioral and psychological symptoms of dementia over 1 year among long-term care facility residents*. *Geriatr Nurs*. 2021;42(2):509–516. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33039200/>
34. Haute Autorité de Santé. *Annonce et accompagnement du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées*. Saint-Denis: HAS; 2012.

35. Ministère des Solidarités et de la Santé. *Arrêt de la prise en charge par l'Assurance Maladie des médicaments de la maladie d'Alzheimer*. Paris: Ministère des Solidarités et de la Santé; 2018.
36. Perrotin A, et al. *Perceptions des généralistes face à la maladie d'Alzheimer: entre volonté de dépistage et sentiment d'impuissance*. Rev Méd Gen. 2020.
37. Dubois B, et al. *Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: recommendations of the International Working Group*. Lancet Neurol. 2021.
38. Gzil F. *Maladie d'Alzheimer: repenser le soin et l'accompagnement*. Gérontologie Soc. 2019.
39. Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil; 1990.
40. France Alzheimer. *Rapport national sur les délais de consultation mémoire*. Paris: France Alzheimer; 2023.
41. DREES. *Les durées de consultation en médecine générale en France*. Étude 2022. Paris: DREES; 2022.
42. Lemoine P, et al. *Le médecin généraliste face aux troubles cognitifs: isolement professionnel et manque de coordination*. Rev Prat Med Gen. 2021.
43. Blay SL, et al. *Stigma and Alzheimer's disease: understanding patient avoidance*. Int J Geriatr Psychiatry. 2022.
44. Nussbaum RL. *Early diagnosis of Alzheimer's disease: ethical and clinical implications*. Nat Rev Neurol. 2020.
45. World Health Organization. *Global action plan on the public health response to dementia 2022–2030*. Geneva: WHO; 2022.
46. Bunn F, et al. *Improving early diagnosis of dementia in primary care: a qualitative synthesis*. BMJ Open. 2021.
47. *Revue Exercer* [Internet]. [cité le 26 octobre 2025]. Disponible sur : https://www.exercer.fr/full_article/2258
48. Brodaty H, et al. *Screening tools for dementia in primary care: pragmatic approaches*. Age Ageing. 2022.
49. Livingston G, et al. *The role of social and environmental factors in dementia progression*. Lancet Public Health. 2020.
50. France Alzheimer. *Rapport sur le maintien à domicile et qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*. Paris: France Alzheimer; 2023.
51. OMS Europe. *Improving integration of care for dementia patients*. Copenhague: WHO Europe; 2021.

52. Tibble OP, et al. *Continuous professional training for GPs managing dementia: challenges and perspectives*. BMC Fam Pract. 2024.
53. Haute Autorité de Santé. *Organisation du parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA)*. Saint-Denis: HAS; 2021.
54. Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago (IL): Aldine Publishing Company; 1967.
55. Lebeau JP, Aubin-Augier I, Cadwallader JS, Gilles de la Londe J. *Initiation à la recherche qualitative en santé : le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire*. Paris (FR): Global Média Santé; 2021. p. 51.
56. CartoSante / AtlasSanté. *R03 – Liste géographique : Département 13 et France (ID 100)* [Internet]. [cité le 28 octobre 2025]. Disponible sur : https://cartosante.atlasante.fr/#c=report&chapter=list_geo&report=r03&selgeo1=dep.13&selgeo2=fra.100
57. Bracconi M, Hervé C, Pirnay P. Réflexions éthiques sur le principe de l'autonomie du patient. *Eastern Mediterranean Health Journal*. 2017;23(12). [cité le 3 novembre 2025] Disponible à : <https://www.emro.who.int/emhj-volume-23-2017/volume-23-issue-12/reflexions-ethiques-sur-le-principe-de-lautonomie-du-patient.html>
58. Varelius J. The value of autonomy in medical ethics. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2006;9(3):377-388.
59. Agence du Numérique en Santé. Près d'un million d'utilisateurs ont déposé leurs directives anticipées dans Mon espace santé [Internet]. Paris : Ministère des Solidarités et de la Santé; [cité le 3 novembre 2025]. Disponible à : <https://esante.gouv.fr/pres-dun-million-dusagers-ont-depose-leurs-directives-anticipees-dans-mon-espace-sante>
60. Ben Youssef A. Les quatre dimensions de la fracture numérique. *Réseaux*. 2004/5 (n° 127-128) : 181-209. [cité le 3 novembre 2025]. Disponible à : <https://shs.cairn.info/revue-reseaux1-2004-5-page-181?lang=fr>
61. INM France. « Implication of autoantibodies in inflammatory neuropathies » [Internet]. [cité 3 nov. 2025]. Disponible à : <https://inmfrance.com/fr/proteinopathies-fr/178-6-3-implication-of-autoantibodies-in-inflammatory-neuropathies>
62. Nord É. Démence et intelligence artificielle : les nouvelles pistes [Internet]. Montréal (QC) : *Le Médecin du Québec*; 1 avril 2022 [cité 2025 nov. 03]. Disponible à : <https://www.lemedecinquebec.org/archives/2022/4/nouvelles-syndicales-et-professionnelles/demence-et-intelligence-artificielle-les-nouvelles-pistes/>
63. GIP SESAN. Santélien [Internet]. Paris : GIP SESAN; 2025 [cité 2025 nov 03]. Disponible à : <https://www.santelien.fr/>

64. OMNIPRAT. Test d'évaluation d'un déficit cognitif [Internet]. [Dernière mise à jour 29 juil. 2024; cité 3 nov. 2025]. Disponible à : <https://omniprat.org/fiches-pratiques/depistage-prevention/test-devaluation-dun-deficit-cognitif/>

VIII. ANNEXES

A. Annexe 1 : Démographie des orthophonistes [4]



B. Annexe 2 : Les phases de la maladie d'Alzheimer [8]



Fig. 18.1. Histoire naturelle de la maladie d'Alzheimer symptomatique.

MMSE, Mini Mental State Examination.

NB : Le test MMSE (Mini Mental State Examination) permet d'effectuer un examen cognitif global et, en cas de démence, donne une indication sur sa sévérité ; il ne permet pas de poser un diagnostic étiologique.

C. Annexe 3 : IRM cérébrales [1]

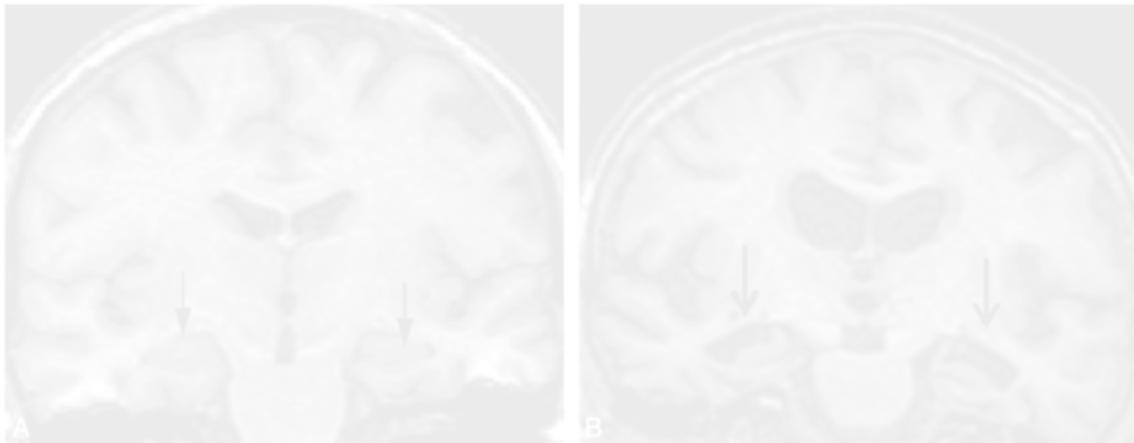


Fig. 18.2. ④ IRM cérébrale pour le diagnostic positif de la maladie d'Alzheimer.
IRM en séquence pondérée T1. Les flèches localisent les hippocampes. Coupes coronales passant par le grand axe de l'hippocampe.
A. Cerveau sain, pas d'atrophie des hippocampes. B. Patient Alzheimer : atrophie hippocampique bilatérale.
(Source : CEN, 2019.)

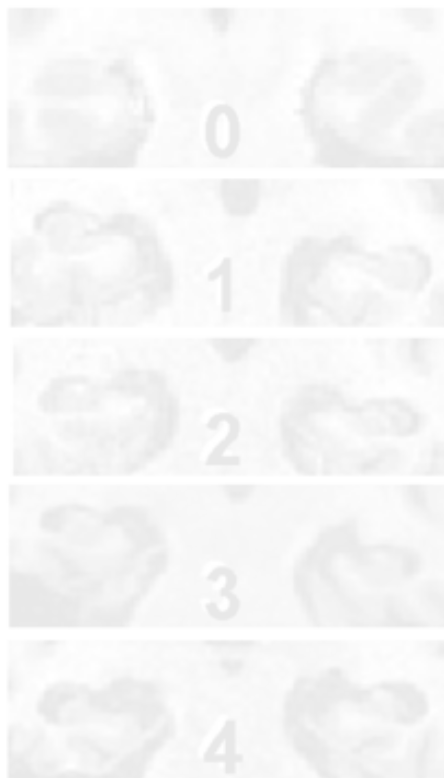
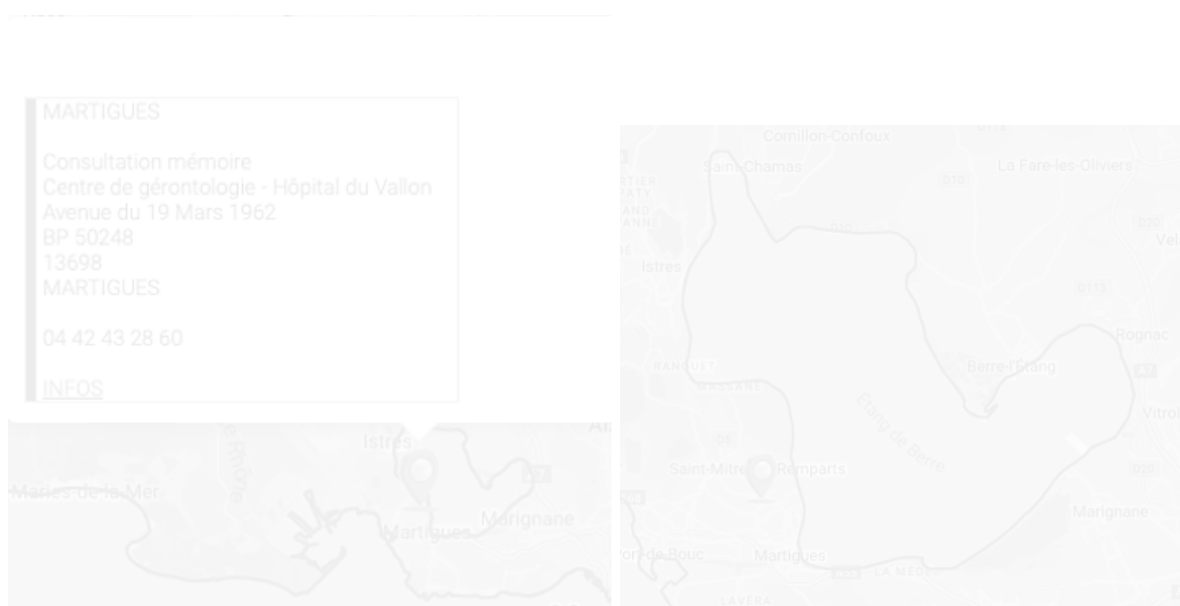


Fig. 18.3. ④ Échelle de Scheltens.
Elle est graduée de 0 à 4. 0 : Pas d'atrophie ; 1 : Atrophie possible ; 2 : Atrophie discrète ; 3 : Atrophie modérée ; 4 : Atrophie sévère.
(Source : CEN, 2019.)

D. Annexe 4 : Répartition des centres mémoires dans le territoire de l'Étang-de-Berre [30]



E. Annexe 5 : Extraits du journal de bord

Mettre premier guide d'entretien
(Difficultés à faire des questions
ouvertes)

= GUIDE N°1

Avis modifications de quelques
questions après entretien avec
ma directrice de thèse -

= GUIDE N°2

Puis début des entretiens :

changement de questions sur les
relations ambulatoire/hôpital
par cabinet de ville/hôpital

Ajout d'une question à la
suite de mon deuxième entretien
qui m'a paru intéressante ; le
médecin interrogé me disait
qu'il ne comprenait pas
forcément l'intérêt d'un dépistage
précoce en l'absence de thérapeutiques

Réponses questions (page 43)

1) Le processus nécessaire au dépistage
précoce des troubles cognitifs
est-il aussi évident à mettre en
place en ville qu'à l'hôpital ?

2) Cf page 5 du JOURNAL de
BORD

3) Non, à l'hôpital l'accès aux
examens et aux spécialistes est
plus facile car tout est déjà
sur place

4) L'espérance de vie augmentant
nous serons de plus en plus
confrontés à ces situations.

5) LE PROCESSUS est aussi

5) Il n'est pas aussi évident
de dépister précocement les
troubles cognitifs en ville
qu'à l'hôpital

6) L'accès aux ressources
permettant le diagnostic

Après déjà réaliser ma bibliographie
cela me paraissait indispensable
que le diagnostic soit fait
le plus tôt possible
mais je trouvais intéressant
de connaître l'avis d'autres
médecins à ce sujet.

Concernant le lien entre
dépistage précoce et durée de vie /
qualité de vie et entre présence
d'un entourage familial et
durée de vie, un des interrogés
qui avait une expérience
personnelle concernant la MA
m'a fait remarquer qu'il pourrait
être intéressant d'en parler.

Principale angoisse rencontrée pendant
mes entretiens : leur durée.

J'ai pourtant veillé à n'en avoir
que des questions ouvertes,
initialement une dizaine.

Mais je me suis dit que si
j'avais les réponses à mes
questions cela ne devrait
pas poser problème

est aussi simple qu'à l'hôpital
et en plus je me sens très à
l'aise avec le dépistage des
troubles cognitifs

7) Ressentis des médecins généralistes
sur le dépistage précoce
de la MA.

Zone géographique déterminée
par mon lieu d'exercice
post-internat afin de réduire
le nombre de participants.
(conseil donné lors d'un
séminaire de thèse)

Recherche qualitative

Analyse interprétative ~~phenomenologique~~ (IPA)

Phénomène analysé : Maladie
d'Alzheimer

Concepts

Echantillonage homogène

Approche par ~~théorisation a priori~~
(GTM)

Analyse interprétative phénoménologique (IPA)

Entretien n°1

Il a lieu avec un médecin que je remplace tous les jeudis depuis ~~1 an~~ 9 mois. De plus remplaçant également une de ses associées le mardi, il m'a invité à déjeuner au restaurant tous les mardis avec un groupe de pairs. Je suis donc contente de commencer avec lui car je le connais bien.

Il répond à mes questions de manière plutôt laconique, mais n'a pas l'air saouli.

Je finis mon entretien très satisfaite.

Le soir en rentrant je vois une publication sur un groupe, que je suis sur les réseaux sociaux justement pour la recherche qu'il, qui parle de la durée des entretiens. Le mien était beaucoup $\oplus$ court que ce qu'il devait être. Ce qui m'angoisse +++.

Entretien n°3:

Médecin que j'ai remplacé, avec qui je m'entends très bien. L'entretien a d'ailleurs lieu autour de sushi. Je me sens détendue mais un peu de + très stressée par la durée de l'entretien. Finalement celui-ci est encore plus court que les 2 premiers. Je ne comprends pas pourquoi. Après, elle a moins eu à réfléchir concernant l'expérience dont elle souhaitait me parler, elle était plus sûre d'elle concernant ses réponses donc + rapides. Espérons !

Entretien n°4:

Le médecin interrogé me dit que sa grand-mère souffrait elle-même de la maladie d'Alzheimer. Il me rapporte que pour lui l'entourage familial et le maintien des dynamiques de la vie quotidienne constitue des facteurs positifs quant à l'évolution de la maladie voire ~~quant à~~ et qu'ils peuvent avoir un impact sur l'espérance de vie.

Les questions étant ouvertes je décide de me laisser une chance avec un second entretien en me disant que la personnalité et la loquacité de la personne interrogée devaient probablement influencer sur la durée de l'entretien.

Entretien n°2

Entretien pas beaucoup plus long mais la personne interrogée soulève une question que je trouve

intéressante : y a-t-il un intérêt au dépistage précoce en l'absence de thérapeutique ?

Je me sentais également un peu coupable car le médecin interrogé était enceinte et profitait d'habitudes de sa pause méridionale pour se reposer. Mais elle a accepté d'être interrogée entre 12h et 2.

Entretien n°10: très stressant car je n'ai pas osé dire à la date proposée par le médecin pour l'entretien et ~~j'étais~~ je devais aller à EUROPA PARK ce jour-là. Finalement le plan étant fermé nous avons changé de plan et sommes allés aux Thermes en Allemagne. Hall des Thermes très bruyant, je décide donc de sortir et là : TRAVAUX !

Entretien n°15: Qui-proquo avec le médecin interrogé. Elle pensait que l'entretien se faisait en visio et je me suis rendue sur place (à 1h de route)... Je suis donc restée sur place pour faire l'entretien en visio et malheureusement j'avais peu de réseau, ce qui je pense en a fait un entretien de moins bonne qualité.

F. Annexe 6 : Guide d'entretien

1) Version initiale

GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ

Bonjour je m'appelle Allaïs. Tout d'abord je tenais à vous remercier de prendre de votre temps afin de répondre à mes questions qui constitueront la base de mon travail de thèse de médecine générale. Mon travail de thèse porte sur le ressenti des médecins généralistes sur l'accompagnement au diagnostic précoce la maladie d'Alzheimer.

Je vais d'abord vous donner un questionnaire afin de mieux vous connaître puis l'entretien portera autour de vos expériences sur le dépistage de la maladie d'Alzheimer, j'essaierai d'intervenir le moins possible.

- 1) Pourriez-vous me raconter votre expérience la plus récente ou la plus marquante concernant le dépistage d'un patient souffrant de la maladie d'Alzheimer ?
- 2) Sur quels critères suspectez-vous des troubles cognitifs ?
- 3) Quel est votre premier réflexe dans ces situations ?
- 4) Quels tests avez-vous réalisés ?
- 5) Comment avez-vous réussi à amener le sujet sur le tapis avec le patient et son entourage ?
- 6) Que pensez-vous de la relation ambulatoire/hospitalière concernant ces pathologies complexes et pluridisciplinaires ?
- 7) On dit souvent que se faire un réseau est important, pourriez-vous m'expliquer en quoi cela vous a aidé dans votre diagnostic ?
- 8) Vers qui vous êtes-vous tournés pour réaliser le bilan et donc poser le diagnostic ?
- 9) Pouvez-vous m'expliquer quelles émotions/pensées vous ont traversé lorsque le diagnostic a été posé ?
- 10) Pouvez-vous m'expliquer en quoi il est différent de poser un tel diagnostic à l'hôpital et en ambulatoire ?
- 11) Pour vous est-il préférable que l'annonce soit faite en cabinet par le médecin généraliste ou en centre mémoire ? Pourquoi ?
- 12) Une fois le diagnostic posé, comment avez-vous pris ces patients en charge à votre échelle ?

2) Version finale

GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ

Bonjour je m'appelle Allaïs. Tout d'abord je tenais à vous remercier de prendre de votre temps afin de répondre à mes questions qui constitueront la base de mon travail de thèse de médecine générale. Mon travail de thèse porte sur le ressenti des médecins généralistes sur l'accompagnement au diagnostic précoce la maladie d'Alzheimer.

Je vais d'abord vous donner un questionnaire afin de mieux vous connaître puis l'entretien portera autour de vos expériences sur le dépistage de la maladie d'Alzheimer, j'essaierai d'intervenir le moins possible.

- 1) Pourriez-vous me raconter votre expérience la plus récente ou la plus marquante concernant le dépistage d'un patient souffrant de la maladie d'Alzheimer ?
- 2) Sur quels critères suspectez-vous des troubles cognitifs ?
- 3) Quel est votre premier réflexe dans ces situations ?
- 4) Quels tests avez-vous réalisés ?
- 5) Comment avez-vous abordé le sujet avec le patient et son entourage ?
- 6) Que pensez-vous de la relation ambulatoire/hospitalière concernant ces pathologies complexes et pluridisciplinaires ?
- 7) Quelles ont été les difficultés rencontrées dans la prise en charge ?
- 8) Pouvez-vous m'expliquer quelles émotions/pensées vous ont traversé lorsque le diagnostic a été posé ?
- 9) Une fois le diagnostic posé, comment avez-vous pris ces patients en charge à votre échelle ?
- 10) Au vu de l'absence de thérapeutique, quel intérêt présente un dépistage précoce de la maladie d'Alzheimer ?
- 11) Que pensez-vous de l'impact d'un entourage familial ou du maintien des automatismes de la vie quotidienne sur la progression de la maladie ?
- 12) Quel est votre opinion sur un éventuel lien entre dépistage précoce et durée de vie ?
- 13) Pour vous, sur quels leviers pourrions-nous agir pour prévenir la maladie d'Alzheimer ?

G. Annexe 7 : extraits du tableau de codage

VERBATIMS	ETIQUETTES EXPERIENTIELLES	PROPRIETES
Pourriez-vous me parler de votre expérience la plus récente concernant le dépistage d'un patient souffrant de la maladie d'Alzheimer ?		
ouais je sais pas c'est compliqué. Oui, c'est dur. Alors, la dernière que j'ai dépisté, c'est une petite mamie. Non, c'est la dernière, pour laquelle le diagnostic est sûr. Oui, c'est la dernière, c'est ça. Je la suis moi au domicile, voilà la famille qui était inquiète. Pour des troubles cognitifs importants. Déjà très évolués. D'accord. Petite mamie, on l'a envoyée chez la neurologue qui a fait le diagnostic. Petite mamie, on l'a envoyée chez la neurologue qui a fait le diagnostic. OK, d'accord. OK. Du coup, la plupart du temps, sur quels critères vous suspectez des troubles cognitifs ? en fait, souvent, c'est la famille. Ouais Après, nous, on s'en rend un peu compte, mais souvent, ils arrivent à cacher. Souvent, la famille qui est, qui alerte. Après, nous, on s'en rend un peu compte, mais souvent, ils arrivent à cacher. Souvent, la famille qui est, qui alerte.	J'ai réalisé le dépistage suite à des troubles évoqués par la famille	Être renseigner par la famille
	Je l'ai adressé au neuro pour faire le diagnostic	Adresser à un confrères
	Je l'ai adressé au neuro pour faire le diagnostic	Passer le relai
	La plupart du temps je suis informée par la famille	Être renseigner par la famille
	Souvent le patient arrive à faire bonne figure	Se faire tromper par le patient
	La plupart du temps je suis informée par la famille	Être renseigner par la famille

VERBATIMS	ETIQUETTES EXPERIENTIELLES	PROPRIETES
Ok, 2016. Ok, super. Alors, pourrais-tu me raconter ton expérience la plus récente, ou la plus marquante, concernant le dépistage d'un patient ou d'une patiente qui souffrait de la maladie d'Alzheimer ?		
Oui, donc c'est la semaine dernière. Très récent. Une famille que je connais très bien, où les enfants ont remarqué que la maman commençait à avoir des troubles cognitifs, et elle le prend très mal, donc les enfants qui m'ont consulté pour eux, m'ont alertée sur la situation. Et lorsque j'ai reçu la patiente pour une tout autre raison avec son mari, son mari a dit en rigolant devant sa femme « ben oui, tu as beaucoup d'oublis en ce moment », et la discussion a été lancée comme ça. Voilà.	Je connais bien cette patiente et sa famille	Connaitre ses patients
Oui, donc c'est la semaine dernière. Très récent. Une famille que je connais très bien, où les enfants ont remarqué que la maman commençait à avoir des troubles cognitifs, et elle le prend très mal, donc les enfants qui m'ont consulté pour eux, m'ont alertée sur la situation. Et lorsque j'ai reçu la patiente pour une tout autre raison avec son mari, son mari a dit en rigolant devant sa femme « ben oui, tu as beaucoup d'oublis en ce moment », et la discussion a été lancée comme ça. Voilà.	Je connais bien cette patiente et sa famille	Être le médecin de famille
Oui, donc c'est la semaine dernière. Très récent. Une famille que je connais très bien, où les enfants ont remarqué que la maman commençait à avoir des troubles cognitifs, et elle le prend très mal, donc les enfants qui m'ont consulté pour eux, m'ont alertée sur la situation. Et lorsque j'ai reçu la patiente pour une tout autre raison avec son mari, son mari a dit en rigolant devant sa femme « ben oui, tu as beaucoup d'oublis en ce moment », et la discussion a été lancée comme ça. Voilà.	C'est la famille qui m'a alerté	Être à l'écoute de la famille

VERBATIMS	ETIQUETTES EXPERIENTIELLES	PROPRIETES
M1 : Ben ça c'était une patiente... euh... que je suivais depuis très longtemps pour d'autres motifs et dont l'état se dégradait de plus en plus, euh... elle était emmenée par son mari, euh... et euh... je voyais qu'elle avait une dégradation de ses fonctions cognitives donc euh... à un moment donné j'ai fait un test, euh... je crois que j'avais fait le MMS, le mini-mental state eeeeet voilà j'avais vu que c'était dégradé alors après j'ai surveillé un peu régulièrement avec ce test-là,	J'ai donc pu constater moi-même le changement	Être attentif à ses patients / être proche de ses patients
M1 : Ben ça c'était une patiente... euh... que je suivais depuis très longtemps pour d'autres motifs et dont l'état se dégradait de plus en plus, euh... elle était emmenée par son mari, euh... et euh... je voyais qu'elle avait une dégradation de ses fonctions cognitives donc euh... à un moment donné j'ai fait un test, euh... je crois que j'avais fait le MMS, le mini-mental state eeeeet voilà j'avais vu que c'était dégradé alors après j'ai surveillé un peu régulièrement avec ce test-là,	J'ai une relation durable avec mes patient	Avoir une relation longue avec ses patients
M1 : Alors c'est souvent, euh... bon quand c'est des patients que je suis depuis longtemps, euh... ben je constate moi-même une dégradation	Plusieurs façon suspecter des troubles cognitifs, je le constate moi-même	Être attentif à ses patients / être proche de ses patients / avoir une relation longue avec ses patients
ou alors c'est des fois la famille qui me dit, souvent ils emmènent les patients en disant « oui, il oublie ci, il oublie ça » donc au début j'essaie de voir si y'a pas d'autres causes et puis euh... par exemple euh... problèmes de concentration, d'anxiété, d'autre chose, mais si je suspecte quelque chose	Je recherche des signes	Être attentif à ses patients
chose après je les fais venir carrément au cabinet et je leur fais, certaines fois je leur ai fait le MMS et là depuis quelques temps je leur fais un test-là que j'ai trouvé qui était plus simple, c'était les 5 mots de DUBOIS, j'ai, j'ai, j'ai (bégaie) fait ou l'un ou l'autre, je fais ces tests-là, je les fais venir spécifiquement pour ça et après si y'a des, des anomalies je les adresse à un neuro	J'ai fais ma part, après place aux spécialistes	Être la première ligne - Être accompagné/aidé
ouuuaais alors j'essaie, parce que des fois c'est, bah ! sur le tapis euh... quand c'est moi qui le constate, euh... ben je dis bon au patient : vous avez pas l'impression que vous avez des troubles de mémoire ? des choses comme ça ? les gens me disent ouais c'est vrai j'oublie des trucs ben je leur dis si vous voulez on peut faire un petit test et voilà comment je l'emène, quand des fois c'est la famille qui emmène, par exemple le mari qui emmène l'épouse ou inversement, alors des fois celui qui est concerné il est un peu réticent, voilà, alors je le rassure en disant, ben écoutez on va vous faire un test, comme ça si vous avez pas de problème particulier ben vous pourrez dire y'a pas de problème, voilà comme j'emène un peu les choses tranquillement comme ça.	Je constate que le patient n'a pas trop enclin à me confirmer les dires de son conjoint	Être le porteur de mauvaises nouvelles

Vu, le Directeur de Thèse



Dr Aurélie GUINDON PICARD
RPPS 10100087013 Adeli 131219271
CC Le Restouble 13118 ENTRESSEN
Tel 09 77 72 91 99

Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le



GERERAL Allais

84 pages - 1 tableau - 2 figures

Résumé

Introduction : L'incidence de la maladie d'Alzheimer ne cesse de croître, portée par l'augmentation de l'espérance de vie et les progrès médicaux. Cette progression a d'importantes répercussions sanitaires, sociales, économiques et sociétales, faisant de cette pathologie un véritable enjeu de santé publique. Acteurs de première ligne, les médecins généralistes jouent un rôle essentiel dans le repérage précoce et l'accompagnement des patients atteints de troubles cognitifs. Il apparaît donc indispensable de comprendre la manière dont ils perçoivent leur rôle dans le dépistage et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et les difficultés qu'ils rencontrent. L'objectif de cette étude est d'explorer leur vécu, leurs représentations et les freins rencontrés dans ce domaine, dans l'optique de mieux appréhender les leviers et obstacles susceptibles d'améliorer le dépistage et la prise en charge globale de la maladie d'Alzheimer afin de répondre aux enjeux de santé publique.

Méthode : Cette étude qualitative s'inspire de l'analyse par théorisation ancrée. Elle repose sur une approche inductive. Quinze médecins généralistes ont participé à cette étude. Les échanges se sont appuyés sur un guide d'entretien évolutif, adapté progressivement en fonction des thèmes émergents.

Résultats : Les résultats montrent que les médecins généralistes occupent une place centrale dans le dépistage précoce et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Leur rôle polyvalent, soutenu par une relation de confiance construite avec leurs patients, leur permet de repérer les premières modifications cognitives et d'initier un accompagnement global. Toutefois, cette proximité s'accompagne de questionnements éthiques et d'une charge émotionnelle importante. L'entourage est souvent l'allié principal du généraliste dans la prise en charge de ces patients. Les participants décrivent de nombreux obstacles au dépistage : contraintes organisationnelles (délais d'accès aux examens, durée limitée des consultations, communication insuffisante entre ville et hôpital), faible adhésion des patients et sentiment d'isolement professionnel. Ces difficultés entravent le diagnostic précoce et alimentent une frustration chez les médecins généralistes face à une maladie pour laquelle les options thérapeutiques restent limitées. Malgré ces freins, les médecins généralistes proposent plusieurs pistes d'amélioration autour d'outils de dépistage, de coordination et de formation.

Conclusion : Dans un contexte où les maladies neurodégénératives constituent un défi majeur pour le système de santé, les médecins généralistes témoignent d'un engagement fort mais d'un exercice parfois entravé par un sentiment d'isolement et le manque de coordination avec les autres acteurs du soin. L'implication de l'entourage apparaît centrale pour soutenir le maintien à domicile et faciliter la prise en charge. Cette étude met en lumière la nécessité d'améliorer les outils, la formation et les liens entre professionnels afin de répondre plus efficacement aux besoins grandissants des patients et de leurs familles.

Mots clés : Médecine générale, Maladie d'Alzheimer, Dépistage précoce, Prise en charge, Aidants

JURY

Président du jury : Pr Jean-Pierre LEBEAU, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine - Tours

Directrice de thèse : Dr Aurélie GUINDON PICARD, Médecine Générale - Entressens

Membres du jury : Dr Muriel BATARD, Médecine Générale - Châteauroux

Pr Boris SAMKO, Médecine Générale, PA, Faculté de Médecine - Joué-les-Tours

Date de soutenance : 27 novembre 2025

