

UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE

FACULTE DE MEDECINE

ANNEE 2015

N° 2014-04

THESE

Pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Spécialité Médecine Générale

Par

Bettina Moret - Tukker

Présentée et soutenue publiquement le 28 Janvier 2015

**FACTEURS LIMITANT LE DIAGNOSTIC PRECOCE DE DEMENCE DE TYPE
ALZHEIMER, ETUDE QUALITATIVE AUPRES DE MEDECINS GENERALISTES DE
LA REGION D'ARRAS**

Président du jury : Monsieur le Professeur Jean-Marie Serot

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Jean-Michel Macron

Monsieur le Professeur Pierre-Louis Doutrelot

Madame la Professeur Colette Dufour

Madame le Docteur Sophie Tasseel-Ponche

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Yassine Benhammacht

Monsieur le Professeur Jean-Marie SEROT,
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier,
Centre d'Activité Pôle Gériatrie,

Vous me faites l'honneur d'être le président de jury de cette thèse.

Je vous remercie de vos conseils et de l'intérêt que vous avez porté à ce travail.

Veillez trouver ici l'expression de ma très haute estime et de mes remerciements les plus chaleureux.

Monsieur le Professeur Jean-Michel MACRON,
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier,
Chef du Service Explorations Fonctionnelles du Système Nerveux
Pôle Autonomie,

Vous me faites l'honneur d'accepter de faire partie du jury de cette thèse.

Je vous prie de trouver ici la marque de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur Pierre-Louis DOUTRELLOT,
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier,
Responsable du Centre d'activité MPR Orthopédique,
Pôle Autonomie,

Vous me faites l'honneur d'accepter de faire partie du jury de cette thèse.

Veillez trouver ici l'expression de ma très grande estime et de mes remerciements les plus sincères.

Madame la Professeure Colette DUFOUR,
Professeure des Universités - Médecin Généraliste,
Coordonnateur du Département de Médecine générale,

Vous me faites l'honneur d'accepter de faire partie du jury de cette thèse.

Je vous prie de trouver ici la marque de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Madame le Docteur Sophie TASSEEL-PONCHE

Praticien Hospitalier-Universitaire de Médecine Physique et de Réadaptation

Vous me faites l'honneur d'accepter de faire partie du jury de cette thèse.

Veillez trouver ici la marque de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Monsieur le Docteur Yassine BENHAMMACHT,

Praticien Hospitalier,

Vous me faites l'honneur de diriger cette thèse. Je vous remercie de vos conseils et de votre aide.

Veillez trouver ici l'expression de ma très haute estime et de mes remerciements les plus sincères.

Et du fond du cœur,

A Kim, mon épouse et Charlotte notre fille, merci pour votre soutien, la motivation et le sourire que vous me procurez chaque jour.

A toute la famille Tukker, merci pour tout et surtout pour l'accueil que vous m'avez offert au sein de la famille.

TABLE DES MATIERES

<u>INTRODUCTION</u>	11
<u>METHODOLOGIE</u>	12
<u>RESULTATS</u>	13
A-Vision des médecins généralistes sur l'intérêt du diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer.....	13
B-Vision des médecins généralistes sur leur formation initiale et continue concernant la maladie d'Alzheimer.....	14
C-Vision et utilisation des tests d'évaluation des fonctions cognitives par les médecins généralistes.....	15
D- La démarche diagnostic des médecins généralistes dans la maladie d'Alzheimer	
a- Les circonstances de découverte.....	16
b- Les médecins généralistes sont-ils à l'aise pour réaliser une évaluation des fonctions cognitives de leurs patients.....	16
c- Vision des médecins généralistes sur leur collaboration avec leurs confrères spécialistes (gériatres et/ou neurologues).....	16
d- Point de vue des médecins généralistes sur les thérapeutiques actuelles.....	17
e- Point de vue des médecins généralistes sur les structures d'aide à domicile, de répit et d'accueil de jour.....	18
f- Quel intérêt les médecins généralistes accorderaient-ils à des guidelines spécifiques à la médecine générale concernant la maladie d'Alzheimer?.....	18
g- Eléments qui pourraient inciter les médecins généralistes à diagnostiquer plus précocement la maladie d'Alzheimer.....	19
<u>DISCUSSION</u>	20
<u>CONCLUSION</u>	23
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	24
<u>ANNEXE 1 : Guide d'entretien semi-dirigé</u>	27
<u>ANNEXE 2 : Caractéristique des médecins interrogés en entretien</u>	28
<u>ANNEXE 3 : Entretiens</u>	29

INTRODUCTION :

Les démences de type Alzheimer sont fréquentes et ont été décrites depuis maintenant plus d'un siècle. Elles sont actuellement en pleine recrudescence avec une estimation de deux millions de patients atteints d'ici 2020, globalement elles touchent 5% des plus de 65 ans. Elles sont devenues un problème de santé publique majeur et ont d'ailleurs fait l'objet de plusieurs plans gouvernementaux appelés « plans Alzheimer ».

Les médecins généralistes, de par leur fonction d'accès aux soins primaires, sont en première ligne pour le repérage et le diagnostic de ces démences.

En décembre 2011, la Haute Autorité de Santé a défini de nouvelles recommandations de bonne pratique concernant la maladie d'Alzheimer. Dans celles-ci apparaissent notamment les critères de diagnostic et l'obligation d'annoncer le diagnostic par le spécialiste qui l'a posé, en tenant compte bien évidemment de l'environnement psychosocial du patient.

Le diagnostic précoce des patients atteints de démence de type Alzheimer permet une meilleure prise en charge de ceux-ci ainsi que de leurs aidants en améliorant leur qualité de vie par l'anticipation du déclin des fonctions cognitives et la majoration des troubles du comportement à venir. Connaître le diagnostic permet au patient de prendre des décisions utiles pour gérer l'avenir, comme le choix des soins, la gestion de son patrimoine ou la rédaction d'un testament. Les patients déments sont également bien souvent l'objet de maltraitance financière (captation d'héritage, détournement de fonds...), un diagnostic précoce permet au patient de faire par exemple des directives anticipées et devenir acteur de sa maladie. Etablir le diagnostic à un stade précoce permet de mettre en place des actions de prévention vis-à-vis des situations de crise ou d'événements médicaux déstabilisants tel un état infectieux ou un traumatisme orthopédique ainsi que des troubles du comportement. Concernant les aidants, les informer tôt permet de les déculpabiliser, de prévenir les troubles du comportement et d'adapter constamment l'environnement à une situation qui va évoluer. Le diagnostic précoce nous permet ainsi une prise en charge professionnelle et cohérente le plus rapidement possible.

Or, il existe un déficit en diagnostic des démences de type Alzheimer. En effet, alors que les démences sont fréquentes, leur diagnostic n'est bien souvent pas porté, même à des stades relativement sévères de la maladie. L'étude PAQUID menée en France à partir de cas recherchés systématiquement en population générale, nous montre que seule une démence sur deux est diagnostiquée, tous stades confondus, alors qu'à un stade léger seulement une démence sur trois est connue par le patient ou son médecin généraliste. Le diagnostic est également très peu souvent fait en milieu hospitalier, en effet, le diagnostic est fait chez 10% des patients de plus de 75 ans en milieu hospitalier contre 18% en médecine de ville. Quelles sont donc les raisons qui expliquent que les patients atteints de troubles cognitifs sont diagnostiqués tardivement ?

Cette étude qualitative vise à définir les facteurs qui constituent un obstacle au diagnostic précoce des démences de type Alzheimer par le médecin généraliste et ce qui pourrait modifier le comportement diagnostique des médecins généralistes et les inciterait à diagnostiquer plus tôt.

METHODES :

Afin d'appréhender les difficultés des médecins généralistes dans le diagnostic précoce des maladies de type Alzheimer, une étude qualitative a été menée auprès de quatorze médecins généralistes de la région arrageoise par la réalisation d'un entretien avec chacun d'entre eux. Ceux-ci se sont déroulés de début septembre et fin novembre 2013.

Ces entretiens se sont déroulés à l'aide d'un guide d'entretien qui a été préétabli à partir de la recherche bibliographique afin de mener des entretiens de façon semi-directive.

Celui-ci a été modifié après la réalisation de deux entretiens exploratoires vers un guide moins directif. Ce guide d'entretien est exposé en Annexe 1. En effet, les entretiens se sont déroulés en grande partie essentiellement sous la forme de discussion ouverte, les médecins exprimant facilement leur opinion et leur ressenti. La première partie du guide d'entretien concernait la présentation de moi-même ainsi que de l'étude. Alors que la seconde partie concernait les différents thèmes à aborder au cours de l'entretien. Dans cette partie, nous nous sommes attachés à mettre en lumière la vision que peut avoir le médecin généraliste sur le diagnostic précoce des démences de type maladie d'Alzheimer, sur sa formation sur le sujet, sur les thérapeutiques actuelles et les structures d'aides à domicile. Nous l'avons également interrogé sur sa démarche diagnostique ainsi que sur ce qui pourrait l'inciter à dépister plus tôt les troubles cognitifs. Les personnes interrogées ont été recrutées par téléphone. Cet entretien téléphonique leur exposait succinctement le sujet de l'étude et un entretien au cabinet leur était proposé suivant leur disponibilité.

En ce qui concerne la constitution de l'échantillon, le nombre de personnes à interroger n'a pas été fixé à l'avance compte tenu du fait qu'il s'agit d'une étude qualitative. Ces entretiens ont donc été menés jusque saturation des données, puis complétés par deux entretiens pour confirmer la saturation des données. Nous avons essayé de recruter les médecins afin de constituer un échantillon de personnes dont les caractéristiques sont variées. Ces caractéristiques sont exposées en Annexe 2.

Les entretiens se sont déroulés de façon individuelle directement au cabinet du médecin. Leur durée variait de 15 à 45 minutes selon le temps accordé par le médecin et l'intérêt qu'il portait au sujet. Les entretiens étaient enregistrés simultanément par magnétophone puis ont été retranscrits intégralement, ils sont exposés en Annexe 3.

Les entretiens réalisés ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique à partir des catégories d'analyse du guide d'entretien.

RESULTATS :

Les résultats ici exposés retranscrivent l'analyse thématique des entretiens qui a été réalisée à partir des catégories d'analyse du guide d'entretien.

A- Vision des médecins généralistes sur l'intérêt du diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer.

a. Une grande majorité de médecins pensent qu'il existe un intérêt au diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer pour différentes raisons :

- i. Pour huit médecins interrogés, cela permet de repérer pour pouvoir mettre les choses en place

« Même si sur l'évolution de la maladie on ne peut pas grand-chose pour le moment, c'est important de faire un repérage pour mettre en place les choses. »

- ii. Pour sept médecins interrogés, cela permet d'informer la famille et de la former également.

« C'est surtout pour l'entourage, pour qu'ils aient une explication, parce qu'ils ne comprennent pas. Plus tôt on forme les aidants, mieux ça ira. Plus la maladie sera acceptée et mieux ils vont comprendre. »

- iii. Pour deux médecins interrogés, cela permet d'éviter de trouver des tableaux catastrophiques.

« C'est important pour la sécurité. Ça permet une sécurisation quand-même. Ça évite de trouver des tableaux catastrophiques. »

- iv. Pour un médecin interrogé, cela permet une prise en charge globale et rapide.

« Oui, ça un intérêt pour une prise en charge globale et plus rapide. Surtout pour la prise en charge et prévoir la suite rapidement. »

- v. Pour un médecin interrogé, cela permet d'obtenir une prise en charge en affection de longue durée (ALD).

« Oui, déjà surtout pour avoir l'ALD, pour pouvoir en pratique bénéficier des transports pour éventuellement consulter. C'est surtout ça pour moi en pratique. »

- vi. Et en dernier argument, pour un médecin interrogé, cela permet de démarrer rapidement la stimulation active du patient, chose qui lui paraissait essentielle dans la prise en charge du patient pour limiter la régression des fonctions cognitives.

« Par contre, j'attache beaucoup d'importance à la prise en charge des facteurs vasculaires, toxiques, la dépression, le manque d'ouverture aux autres, enfin tout ce qui peut être un élément participatif au déclenchement des déficiences des fonctions supérieures. Et j'attache beaucoup

d'importance à expliquer aux patients, à les stimuler, à les prendre en charge notamment avec de la kinésithérapie de stimulation.

b. Certains médecins de trouvent aucun intérêt au dépistage précoce de la maladie d'Alzheimer.

Pour trois médecins interrogés, il n'y a pas d'intérêt au diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer car il n'y a pas de thérapeutique efficace à proposer ensuite

« Le dépistage précoce pour une pathologie pour laquelle il n'y a pas de traitement, c'est embêtant. Donc, à partir du moment où il n'y a pas de thérapeutique derrière, ou tout au moins au sens où nous on l'entend avec le vieux réflexe du soin et de la prescription, c'est un peu difficile. »

c. D'autres médecins pensent au contraire qu'il existe des effets délétères à diagnostiquer précocement la maladie d'Alzheimer pour différentes raisons :

- i.** Pour trois médecins interrogés, le diagnostic précoce peut également avoir un effet délétère car il affole les patients, ajoute de l'angoisse aux troubles déjà existants. Il existe une connotation péjorative liée aux termes démence et maladie d'Alzheimer. Ça peut être délétère chez un patient fragile ou dépressif.

« C'est-à-dire faire un diagnostic précoce pour affoler les gens en leur disant que probablement ils sont en situation de développer une maladie d'Alzheimer en ne leur proposant pas de thérapeutique curative, ça me paraît difficile et ça ne fait que rajouter à l'angoisse de certains. »

B- Vision des médecins généralistes sur leur formation initiale et continue concernant la maladie d'Alzheimer :

- a.** Pour sept médecins interrogés, leur formation concernant la maladie d'Alzheimer s'est faite exclusivement par la formation médicale continue (FMC) et a été très influencée par la motivation personnelle, orientée sur une prise en charge globale et pas sur le diagnostic ou la thérapeutique.

« La FMC, oui ça permet d'apporter énormément de choses. Plus sur la prise en charge globale que sur la thérapeutique ou le diagnostic »

« Si on s'investit, on trouve des choses et puis si on ne s'investit pas, on ne sait toujours rien. Il faut se sentir concerné »

- b.** Pour cinq médecins interrogés, leur formation initiale sur la maladie d'Alzheimer a été peu pragmatique, très théorique et insuffisante.

« La formation il y a trente ans sur la maladie d'Alzheimer c'était très mauvais. »

« Si on avait jamais voulu voir une personne âgée et juste se contenter des cours c'était possible mais ça reste de la théorie »

- c. Pour cinq médecins interrogés, il n'y a pas eu de formation initiale car cette maladie n'existait pas à cette époque.

« De la formation initiale, on n'en a pas eu »

« Il y vingt-cinq ans non, il n'y avait pas de maladie d'Alzheimer »

- d. Pour un médecin interrogé, la formation initiale a été satisfaisante car la maladie d'Alzheimer n'est pas une maladie compliquée. Ce qui est compliqué, c'est la prise en charge sociale.

« Somme toute ça va. Ce n'est pas très compliqué comme maladie. Après pour les traitements on suit les spécialistes. C'est juste après pour savoir tout ce qui est structure sur la région, ce n'est pas toujours facile »

- e. Et pour finir, pour un médecin interrogé, la formation initiale et par formation médicale continue a été très insuffisante.

« Je n'ai pas eu l'impression d'avoir eu beaucoup de formation sur le sujet. »

« La formation initiale, on en a eu très peu. On en a eu très peu pendant les études. Après, les formations FMC on n'en a pas énormément mais ça commence à venir. »

C- Vision et utilisation des tests d'évaluation des fonctions cognitives par les médecins généralistes.

- a. Sept médecins interrogés réalisent uniquement un Mini Mental State (MMS) puis adressent rapidement à un confrère spécialiste.

« Moi, j'ai toujours un vieux support que j'ai toujours à portée de main, un MMS. Et puis pour le reste, quand moi je commence à avoir une appréciation des choses, après je passe la main au réseau de neurologues pour avoir un diagnostic de certitude. »

- b. Cinq médecins ne font aucun test eux-mêmes et adressent directement à un confrère spécialiste au moindre doute.

« Non, je ne fais pas de test moi-même. Je les envoie faire un bilan de la mémoire complet »

- c. Un médecin pense que les tests sont trop longs, trop peu spécifiques et au final inutiles car on a toujours besoin du spécialiste pour faire le diagnostic et initier le traitement.

« Donc non, des vrais test j'en ai fait à une époque, mais ça prend trop de temps. »

« Donc je pense qu'il faudrait certainement d'autres tests. Mais le problème c'est que pour l'instant on ne peut pas faire de diagnostic, enfin pas nous-mêmes, on a besoin des spécialistes »

D- La démarche diagnostique des médecins généralistes dans la maladie d'Alzheimer.

a. Les circonstances de découverte :

- i. Pour huit médecins interrogés, la découverte de la maladie d'Alzheimer se fait suite à l'observation du médecin lui-même ou de celle de l'entourage du patient.

« Ça peut venir d'un peu partout, de notre infirmière, de moi. Je peux voir qu'il y a un truc qui ne tourne pas rond pendant les visites à domicile qui sont importantes, des proches, de la personne quelques fois, oui bien sûr. »

- ii. Pour six médecins interrogés, la découverte de la maladie d'Alzheimer se fait uniquement à la suite de l'observation de l'entourage du patient.

« Oui, ça vient le plus souvent de l'entourage. Parce que nous on ne les voit pas suffisamment longtemps pour pouvoir éventuellement. C'est plus effectivement l'entourage familial, le compagnon ou la compagne, les enfants qui viennent en nous alertant. »

b. Les médecins généralistes sont-ils à l'aise pour réaliser une évaluation des fonctions cognitives de leurs patients ?

A l'unanimité les médecins interrogés nous ont répondu n'avoir aucun problème avec l'évaluation des fonctions cognitives de leurs patients, ils sont tout à fait à l'aise pour la réaliser.

« Non, j'en fait de temps en temps. Je fais des évaluations cognitives qui peuvent durer quarante-cinq minutes. Non, quand c'est bien amené, tout ça... En fait, ce n'est pas mal de voir travailler les gens comme ça. Ils sont un peu angoissés quand même, ils ont peur de la non-réponse.

c. Vision des médecins généralistes sur leur collaboration avec leurs confrères spécialistes (gériatres et/ou neurologues)

Tous les médecins interrogés s'accordent pour dire qu'il existe une bonne collaboration avec les médecins spécialistes, qu'ils sont joignables mais les délais avant une consultation sont trop longs.

« Si on devait émettre une plainte, ce serait qu'on aimerait que les choses aillent plus vite. »

« Oui, les spécialistes avec qui je travaille ça va. Ça se passe bien, j'ai confiance en eux et voilà. Donc oui, la communication se fait correctement, on n'est quand même pas isolés complètement. »

d. Point de vue des médecins généralistes sur les thérapeutiques actuelles.

- i. Cinq médecins interrogés disent avoir été déçus par les thérapeutiques actuelles mais que ceci n'a pas d'influence sur le repérage de la maladie d'Alzheimer.

« Non, c'est assez décevant je pense. Mais le repérage c'est important, ça n'a pas d'influence. Il ne faut pas que les personnes se mettent en danger. »

- ii. Pour quatre médecins interrogés, c'est thérapeutiques sont inefficaces et dangereuses.

« Et puis les thérapeutiques actuelles je n'y crois pas. Je crois qu'elles sont surtout dangereuses et inefficaces. Et surtout dangereuses et c'est ça qui m'embête. »

- iii. Deux médecins interrogés se disent être dans le flou concernant ces thérapeutiques, ils les prescrivent malgré tout car elles sont peut-être efficaces mais trouvent ça difficilement mesurable.

« Je ne peux pas savoir. Ça fait partie de l'arsenal thérapeutique, ç ne serai pas bien de ne pas les mettre. Si dans cinq ans, on dit ça diminue, ça ralentit vraiment, on gagne deux ou trois ans sur la perte cognitive ça serai dommage de ne pas avoir fait profiter nos patients de ça. Sinon j'ai l'impression qu'il y a un flou. Et puis la maladie d'Alzheimer, je trouve que ce n'est pas mesurable. Pour une angine c'est mesurable qu'avec un antibiotique deux ou trois jour après ça va mieux. »

- iv. Un médecin interrogé pense que ce sont des thérapeutiques contraignantes et coûteuses mais qui peuvent être intéressantes pour quelques patients.

« Je n'ai pas l'impression que ça change grand-chose sauf dans quelques cas. Alors dans quelques cas c'est spectaculaire. On a des patients vraiment dont l'évolution de la maladie est stoppée et à la limite on regagne des points. Mais finalement ce sont des médicaments contraignants et coûteux et qui n'apportent pas toujours l'effet escompté. Mais dans quelques cas, c'est tellement intéressant qu'il faut quand-même les mettre.

- v. Un médecin interrogé ne se sent pas compétent à émettre une opinion sur ces thérapeutiques.

« Pour moi, je n'en pense rien. Je ne suis pas apte à juger de l'efficacité. »

e. **Point de vue des médecins généralistes sur les structures d'aide à domicile, de répit et d'accueil de jour.**

- i. Dix médecins interrogés ont répondu être satisfaits des services à domicile mais qu'il existe une trop grande disparité en fonction des moyens des collectivités locales.

« Les choses marchent selon les moyens de la collectivité. A mon avis ça fonctionne quand même pas mal. »

- ii. Cinq médecins interrogés déplorent un manque de structures d'accueil temporaire et un coût trop élevé des accueils de jour.

« On aimerai que notamment les structures d'accueil temporaire puissent être plus présentes ou en tous cas être en nombre plus important. »

« Alors ça, ça manque. Mais ça coûte aussi ça. C'est ça le problème. Les familles n'ont aucun répit, elles ne peuvent pas se permettre de payer et ils ont toujours l'idée qu'il faudra les placer... »

« Mais les répit ça c'est un peu compliqué. Les accueils de jour aussi ça coûte beaucoup. C'est assez cher. Il y en a mais on a l'impression que c'est pour les gens riches et pas pour les autres. Parce que ce n'est pas pris en charge du tout. »

f. Quel intérêt les médecins généralistes accorderaient-ils à des guidelines spécifiques à la médecine générale concernant la maladie d'Alzheimer ?

i. Cinq médecins interrogés ne trouvent aucun intérêt à ce type de guideline.

« Non, non, pour l'instant je n'y vois pas trop d'intérêt. »

ii. Un médecin interrogé a répondu qu'en tant que médecin généraliste il avait besoin d'un cadre.

« On a toujours besoin de se recadrer. On a quand même une activité très variée. En fait, on est bon à tout et on est bon à rien. C'est-à-dire qu'on gère pratiquement tout type de situation en premier recours, des fois sans avoir forcément tous les éléments pour le faire. On n'est pas des spécialistes. Et puis on a besoin d'avoir des bornes pour nous dire : « Voilà, stop tu t'arrêtes, ce n'est plus de ton ressort ou là tu fais des choses qui n'ont aucun intérêt dans la pathologie. » »

iii. Un médecin pense que ces guidelines sont utiles car la maladie d'Alzheimer est une nouvelle maladie.

« De toute façon, ce sont de nouvelles pathologies pour lesquelles nous on n'a pas été formés, qui sont évolutives et dont le traitement évoluera encore. »

iv. Un médecin interrogé trouve que ces guidelines seraient utiles car ils permettent de transmettre de manière efficace des informations essentielles

« Dans l'absolu je m'en méfie toujours un peu. Mais je pense tout de même qu'il faut nous transmettre de façon efficace les informations essentielles. »

v. Un médecin interrogé pense que des guidelines seraient utiles car la démarche diagnostique dans la maladie d'Alzheimer est trop pauvre.

"Oui, pourquoi pas. Tout repère nous aide. C'est vrai qu'on n'a pas grand-chose. On n'a rien même. A part le MMS, c'est vrai que ça fait un peu léger comme démarche diagnostique. C'est même un peu ridicule. Mais oui, s'il y en a on sera attentifs à se les approprier, si ça ne prend pas trop de temps. »

g. Eléments qui pourraient inciter les médecins généralistes à diagnostiquer plus précocement la maladie d'Alzheimer.

i. Quatre médecins interrogés pensent qu'une thérapeutique curative ou des progrès au niveau de la prise en charge thérapeutique les inciteraient à diagnostiquer plus tôt.

« D'abord si on faisait des progrès au niveau de la prise en charge thérapeutique ce serait formidable. Si un jour on pouvait nous dire, ben voilà si vous avez un patient qui a des signes d'altération des fonctions supérieures liée à la maladie d'Alzheimer vous avez telle thérapeutique. Ou bien si vous diagnostiquez, le neurologue pourra mettre en place une thérapeutique curative. Alors là ce serait merveilleux. »

- ii. Trois médecins interrogés pensent que la mise en place d'un dépistage systématique les inciterait à diagnostiquer plus tôt.

« Après, est-ce que ce serait bien à cinquante-cinq ans par exemple de proposer un test systématique si il y en avait un »

- iii. Deux médecins interrogés pensent que si il était possible d'obtenir une prise en charge sociale avec des aides humaines plus importantes comme des ergothérapeutes et des orthophonistes, cela les inciterait à diagnostiquer plus tôt.

« Moi ce qui m'inciterait c'est si on pouvait avoir plus de prise en charge sociale. Ça veut dire, l'orthophonie, l'ergothérapie, ça serait bien qu'ils puissent tous en bénéficier. Pourquoi pas des animateurs sociaux qui aillent les voir, il faudrait que ça soit pris en charge. Si on pouvait avoir plus d'aide humaine ce serait important. »

- iv. Un médecin interrogé pense que ce qui incite les médecins à diagnostiquer plus est le fait qu'ils aient du temps et qu'ils aient envie de le faire.

« Après, c'est l'envie, c'est le temps. »

- v. Un médecin interrogé pense qu'une cotation de l'acte spécifique, pour une consultation dédiée l'inciterait à dépister plus tôt.

« J'aurai envie de dire par rapport à la cotation. C'est vrai que ça joue quand même. On aurait une consultation dédiée tous les ans ou tous les deux ans, je n'en sais rien, à tel tarif pour tout le monde à partir de tel âge. Ça serait peut-être fait. On le caserait forcément, comme on case le reste finalement.

DISCUSSION :

Comme précédemment exposé, cette étude vise entre autres à définir les facteurs qui constituent un obstacle au diagnostic précoce des démences de type Alzheimer par le médecin généraliste. En effet, nous savons que le diagnostic précoce des patients atteints de démence de type Alzheimer permet une meilleure prise en charge de ceux-ci ainsi que de leurs aidants. Et nous savons actuellement diagnostiquer les démences de type Alzheimer avant le stade de démence.

Or, nous avons été surpris de constater lors de cette étude que trois médecins disent ne voir aucun intérêt à un diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer. Les raisons évoquées pour cela sont principalement que ces médecins se trouvent désarmés face à cette maladie du fait selon eux de l'absence de thérapeutique efficace et également qu'ils redoutent les effets psychologiques engendrés par l'annonce d'une telle maladie. Ceci constitue un obstacle majeur au diagnostic précoce des démences de type Alzheimer. En effet, comment peut-on espérer un diagnostic précoce des démences de type Alzheimer si en premier lieu le médecin généraliste n'est pas persuadé du bénéfice de diagnostiquer tôt. Nous avons été surpris que persiste cette opinion parmi les médecins généralistes mais cette notion avait déjà été relevée lors de précédentes études [9].

Parmi les facteurs pouvant influencer le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer, nous avons émis l'hypothèse d'un manque de formation et de sensibilisation des médecins généralistes. Tous les médecins à l'exclusion d'un rapportent avoir eu une formation initiale très insuffisante voire inexistante sur le sujet. Au contraire, ils se disent satisfaits de la formation médicale continue mais que celle-ci est très dépendante de la motivation de chaque médecin. Ceci montre bien que la formation initiale universitaire doit être renforcée sur le sujet. Il serait également nécessaire de sensibiliser de façon plus importante les médecins afin qu'ils montrent plus d'intérêt à la maladie d'Alzheimer et se forment plus sur le sujet. Une amélioration de la sensibilisation des médecins généralistes ainsi que de leur formation universitaire peut être une piste pour modifier leur comportement diagnostique et les inciter à diagnostiquer plus tôt.

Le processus du diagnostic de démence peut passer par la réalisation de tests d'évaluation des fonctions cognitives. C'est la raison pour laquelle nous avons voulu savoir dans quelle mesure ces tests sont utilisés par les médecins généralistes. Lors de cette étude, les médecins ont été divisés sur le sujet en deux groupes de taille environ identique, les uns ne faisant aucun de ces tests et envoyant directement le patient vers une consultation spécialisée et les autres réalisant un MMS puis envoyant rapidement le patient vers une consultation spécialisée. Les raisons évoquées pour l'absence de réalisation de tests sont le fait que les tests sont trop longs à réaliser lors d'une consultation de médecine générale, qu'ils sont trop peu spécifiques et qu'ils ne sont pas utiles car le diagnostic final revient au spécialiste qui initie le traitement. Face à ceci, on peut se demander si les patients qui sont adressés sans test au préalable ne le sont pas à un stade plus tardif que les autres. En effet, il est légitime de penser que le médecin qui ne réalise pas le test a besoin de reconnaître chez son patient des symptômes objectifs et patents, donc des patients à un stade plus évolué que les autres. Mais il ne s'agit là que d'une supposition.

Ensuite, concernant la découverte de la maladie et le début des investigations, les premiers symptômes conduisant au diagnostic sont majoritairement évoqués par l'entourage du patient et secondairement c'est le médecin lui-même qui est interpellé par ces symptômes. Ces symptômes étant majoritairement évoqués par l'entourage du patient, pour qu'il puisse y avoir diagnostic précoce, il faut que l'entourage soit tout d'abord présent. En effet, de nombreuses personnes âgées se trouvent en situation d'isolement. Ensuite, cela nécessite que l'entourage soit réactif et pour cela il faut qu'il soit correctement informé et sensibilisé à la maladie. Il semble donc également nécessaire qu'une meilleure information et une plus grande sensibilisation à la maladie d'Alzheimer soit réalisée dans la population pour les inciter à consulter plus tôt. Car malgré le précédent plan Alzheimer, lors des consultations initiées par l'entourage du patient, le MMS moyen retrouvé lors du diagnostic était de 21.

Maintenant, nous avons été surpris de constater que tous les médecins que nous avons interrogés étaient à l'aise avec l'évaluation des fonctions cognitives de leurs patients. Ceci contredit les études qui ont déjà été réalisées sur le sujet. Celles-ci montrent plutôt que les médecins se sentent mal à l'aise avec l'évaluation cognitive de leurs patients et que cela contribue à retarder le diagnostic de démence [10]. De même, il est surprenant de constater que les médecins sont à l'aise avec l'utilisation du MMS car ses consignes sont strictes et nous ne pensons pas que tous les médecins les connaissent parfaitement, tout comme peu de médecins savent que les fonctions cognitives dans le grand âge restent normales et qu'il n'y a pas de déficit cognitif lié à l'âge.

Nous avons demandé l'opinion des médecins généralistes concernant les structures d'aide à domicile, de répits et d'accueil de jour en partant de l'hypothèse qu'il existait un déficit de ces structures et que ce déficit avait tendance à décourager les médecins qui se retrouvaient un peu démunis face à ces patients. Du point de vue des médecins que nous avons interrogés, il existe effectivement un déficit de ces structures mais de façon moins ostensible qu'attendu. Ce qui pose problème c'est également la disparité des services d'aide à domicile en fonction des moyens des collectivités locales. Il est donc difficile de savoir si cela constitue un obstacle au diagnostic précoce des démences de type Alzheimer mais ce qui est certain, c'est que cela complique terriblement la tâche des médecins généralistes qui doivent jongler avec les moyens qu'ils ont à disposition ce qui ne facilite pas la prise en charge de ces patients.

Certaines études précédemment réalisées montrent que des guidelines spécifiques à la médecine générale concernant la maladie d'Alzheimer inciteraient les médecins généralistes à diagnostiquer plus tôt [8]. C'est la raison pour laquelle nous avons voulu vérifier si cela se retrouvait dans notre étude. Le bilan est plutôt mitigé de ce point de vue, avec une très légère tendance au refus de ces guidelines, les médecins n'y trouvent aucun intérêt, y voyant même plutôt une contrainte qu'autre chose. Certains médecins étaient intéressés mais il n'y avait certainement pas de grand enthousiasme pour l'éventualité de ces guidelines.

Dans une dernière partie, nous avons directement demandé aux médecins ce qui selon eux les inciterait à diagnostiquer plus tôt.

Pour une majorité de médecins, l'existence d'une thérapeutique curative les inciterait à diagnostiquer plus tôt. Ceci reste dans la logique de ce qui a été retrouvé plus tôt dans cette étude. C'est-à-dire que les médecins qui ne trouvent pas d'intérêt à diagnostiquer tôt en l'absence de thérapeutique efficace vont être motivés si cette thérapeutique existait. Ensuite, c'est dans la nature de chacun d'entre nous, en tant que médecin, notre fonction première est de guérir nos patients. Donc cette aspiration des médecins généralistes à une thérapeutique curative est tout à fait logique.

Après la thérapeutique, ce qui a été évoqué le plus souvent a été l'instauration d'un dépistage systématique à partir d'un certain âge. Malgré cette envie des médecins généralistes, aucun consensus ne recommande un dépistage dans la maladie d'Alzheimer (US preventive services task force, Canadian task force on preventive health care, Consensus européen de la maladie d'Alzheimer) et ceci parce que pour qu'une campagne de dépistage soit justifiée, il faut qu'il existe un stade pré-symptomatique, de la maladie, des outils de dépistage validés et des conséquences sur le cours de la maladie. Et ces conditions ne sont actuellement pas encore réunies.

Un nombre plus important de personnel paramédical avec des orthophonistes et des ergothérapeutes a également été évoqué à deux reprises. Ceci nous montre bien qu'il existe encore un manque de moyens et notamment de moyens humains malgré les différents plans Alzheimer qui ont été mis en place.

Une tarification spécifique de l'acte pour une consultation dédiée a également été évoquée par un médecin généraliste. Un acte par an pour une consultation de synthèse a déjà été mise en place avec un succès plus que mitigé. On peut donc se demander l'intérêt d'une nouvelle cotation. On peut se demander si une nouvelle tarification aurait réellement un impact sur la volonté des médecins généralistes à diagnostiquer plus tôt les démences de type maladie d'Alzheimer.

Et pour finir, un praticien a évoqué le manque de temps du médecin généraliste et l'envie de celui-ci à diagnostiquer tôt. On revient donc sur le fait que des tests rapides et spécifiques seraient nécessaires et qu'une meilleure formation et sensibilisation des médecins généralistes à cette maladie ne pourrait être que bénéfique.

CONCLUSION :

Le but de cette étude était de définir les facteurs constituant un obstacle au diagnostic précoce des démences de type Alzheimer par le médecin généraliste et ce qui pourrait modifier leur comportement diagnostique.

Cette étude a donc montré que parmi les facteurs limitant le diagnostic précoce de ces démences se trouvait la méconnaissance de l'intérêt d'un diagnostic précoce, le manque de formation et de sensibilisation sur le sujet des médecins généralistes. Ces deux thèmes sont bien sûr reliés l'un à l'autre puisqu'une meilleure formation et sensibilisation des médecins généralistes induirait une diminution de médecins non-convaincus par l'utilité du diagnostic précoce. Il semble donc nécessaire d'augmenter le nombre d'heures d'enseignement à l'université sur les démences.

L'aspect chronophage et peu spécifique des tests d'évaluation des fonctions cognitives a également été relevé dans cette étude. Il faudrait donc peut-être envisager de créer de nouveaux outils diagnostics plus adaptés à la médecine générale.

Nous avons également vu que la consultation était le plus souvent initiée par l'entourage du patient. Si bien que pour pouvoir diagnostiquer tôt, il faut que le patient consulte tôt. Il semble donc indispensable de renforcer l'information du grand public en les sensibilisant d'autant plus à ce type de maladies.

Le diagnostic est également très peu réalisé en milieu hospitalier, peut-être que la création d'équipes mobiles dont la fonction serait de repérer les troubles cognitifs permettrait de palier à ce défaut.

Ensuite, le manque de moyens humains, sociaux médicaux (lorsque le recours au spécialiste est nécessaire par exemple) n'encouragent pas les médecins à diagnostiquer tôt car ils ont l'impression de rentrer dans un parcours du combattant. Et pour finir, l'absence de thérapeutique curative est également un frein majeur au diagnostic précoce. Il faut tout de même rappeler que ces thérapeutiques sont décevantes mais pas inefficaces. Les études et notamment l'étude DOMINO montrent qu'ils ralentissent la maladie et il n'est pas logique ni éthique de refuser un tel traitement à une personne âgée tout comme il ne le serait pas de refuser une cinquième ou sixième cure de chimiothérapie à un patient atteint d'un cancer très avancé.

Donc malgré les différents plans Alzheimer mis en place par le gouvernement, il existe encore un manque cruel de moyens humains et matériels, de structures, d'information et de formation. Il reste encore beaucoup de progrès à réaliser dans le domaine du diagnostic et de la prise en charge des démences de type Alzheimer.

Bibliographie :

1. Bazin N, Fremont P. Démence d'Alzheimer: le diagnostic précoce a-t-il un intérêt? La presse médicale. 2000;29(15):871-5.
2. Olafsdottir, Foldevi, Marcusson M, Mats, Jan. Dementia in primary care: Why the low detection rate? Scandinavian Journal of Primary Health Care. 2011;19(3):194-8.
3. Bourdet T. Conduite diagnostique des médecins généralistes face à la maladie d'Alzheimer. Etude transversale d'observation. Thèse d'exercice de médecine générale [Nantes]; 2005.
4. Fox NC, Rossor MN. Diagnosis of early Alzheimer's disease. Revue de neurologie 1999;155(4S):33-7.
5. Waldorff F-B, Moller S. Diagnostic evaluation of dementia in general practice in Denmark. A national survey. Journal of Primary Health Care. 2001;19:117-21.
6. Faure S, Sarazin M, Girtanner C, Gonthier R, Laurent B, Florie S. Diagnostic et caractéristique du suivi de la maladie d'Alzheimer: A propos d'une enquête de trois mois auprès de médecins généralistes de la Loire. La revue de gériatrie. 2004;29(20):779-88.
7. Berr C. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer: chiffres clé et pistes de prévention. La revue de gériatrie. 2003;28(A):SA1-SA3.
8. Grol VH, Vernooij, Bakker, Blom,. General practitioners on dementia: tasks, practices and obstacles. Patient education and counselling. 2000;39:219-25.
9. Renshaw, Scurfield, Cloke, Orrell J, Peter, Louise, Martin. General practitioner's view on the early diagnosis of dementia. British Journal of General Practice. 2001 janvier.
10. Hansen, Hughes, Routley, Robinson. General practitioners' experiences and understandings of diagnosing dementia: Factors impacting on early diagnosis. Social science and medicine. 2008;67:1776-83.
11. Cantegril-Kaller, Lieberherr, Garcia, Cadilhac, Rigaud, Flahaut. La détection de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste : résultats d'une enquête préliminaire auprès des médecins du réseau Sentinelles. La revue de médecine interne. 2004;25:548-55.
12. Les généralistes ne s'intéressaient guère à la maladie d'Alzheimer. La revue du praticien médecine générale. 2004 juin;18:656-743.
13. Bradfors, Kunik, Schulz, Williams, Singh A, Mark, Paul, Susan, Hardeep. Missed and delayed diagnosis of dementia in primary care: prevalence and contributing factors. Alzheimer Disease Association Disorder. 2009;23(4):306-14.
14. Croisille B, Rothoft JM. Plainte de mémoire en médecine de ville: présentation de prise en charge. La revue de gériatrie. 2004;29(3):179-88.
15. Ramaroson H, Helmer C, Barbeger- Gateau P, Letenneur L, Dartigues J-F. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus: données réactualisées de la cohorte PAQUID. La revue de neurologie. 2003;159(4):405-11.

16. Maeck L, Knoblauch A, Haak S, Stoppe G. Primary care physician's attitudes related to cognition enhancers in early dementia: a representative eight-year follow-up in Lower Saxony, Germany. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2008;23(4):415-21.
17. Gauthier SG. Realizing early treatment benefits in dementia. *European Journal of Neurology*. 2005 oct;12(3):11-116.
18. Stoppe G, Sandholzer H, Staed J, Winter S, Kiefer J, Ruhter E. Recognition of dementia and depression in primary care. *European psychiatry*. 1996;11(suppl. 4):269.
19. Pariel-Madjlessi S, Bemini J. Repérage de la maladie d'Alzheimer en consultation de première ligne. *La revue de gériatrie*. 2003 avril; supplément 28(4):A4-A6.
20. Ledesert B, Ritchie K. The diagnosis and management of senile dementia in general practice: a study of 301 general practitioners in the Montpellier region. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1994;43-6.
21. Iliffe S, De Lepeleire J, Van Hout H, Kenny G, Lewis A, Vernooij-Dassen. Understanding obstacles to the recognition of, and response to, dementia in different European countries: a modified focus group approach using multinational, multidisciplinary experts groups. *Interdem conference*. 2003 janvier; Leuven(30).
22. HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*. 2011.
23. Cudejko, Hélène. *Conduite diagnostique de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste: résultats d'une enquête réalisée auprès de 120 médecins généralistes de la Somme*. Mémoire de médecine générale. Amiens; 2008.
24. Kim N. *Les freins au diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer en soins primaires*. Thèse d'exercice de médecine générale. Créteil; 2004.
25. Gallou Justine. *Prise en charge du patient Alzheimer vivant à domicile par le médecin traitant. Etude qualitative auprès de médecins généralistes picards*. Mémoire de médecine générale. Amiens. 2008.
26. Iliffe, S., Manthorpe, J., Eden, A. Sooner or later? Issues in the early diagnosis of dementia in general practice: a qualitative study. *Family practice*, 2003, 20(40), 376-381.
27. Iliffe, S., Wilcock, J. The identification of barriers to the recognition of, and response to, dementia in primary care using a modified focus group approach. *Dementia*, 2005, 4 (1), 73-85.
28. Knopman, D., Donohue, J.A., Guterman, E.M. Patterns of care in the early stages of Alzheimer's disease: impediments to timely diagnosis. *Journal of the American Geriatric Society*, 2000, 48 (3), 300-304.
29. Vernooij-Dassen, M., Moniz-Cook, E., Woods, R.T., De Lepeleire, J., Leuschner, A., Zanetti, O., et al. Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2005, 20 (4), 377-386.
30. Woods, R. T., Moniz-Cook, E., Iliffe, S., Campion, P., Vernooij-Dassen, M., Zanetti, O. et al. Dementia: issues in early recognition and intervention in primary care. *Journal of the Royal Society of Medicine (Great Britain)*, 2003 (7), 320-324.

31.Magnier, Flipon, Godefroy, Ganry, Dupuy-Sonntag, Rosa. Traitement anticholinesterasique de la maladie d'Alzheimer en Picardie. Revue de Neurologie, 2005; 161:2, 211-213.

ANNEXE 1
GUIDE D'ENTRETIEN SEMI DIRIGE

- 1) 1^{ère} partie : Présentations
 - a. De moi-même
 - b. De l'étude (thème, justification et méthode)
 - c. Du médecin interviewé (âge, mode et lieu d'exercice, durée d'exercice et d'installation, formation complémentaire éventuelle en gériatrie)

- 2) 2^{ème} partie : Thèmes à aborder
 - a. La vision du médecin généraliste sur le diagnostic précoce
 - i. Y voit-il un intérêt ?
 - ii. Au contraire, y voit-il des effets délétères ? Lesquels ?
 1. Impact néfaste psychologique de l'annonce du diagnostic à un stade précoce ?
 2. Incertitude du diagnostic à un stade précoce ?

 - b. Formation initiale et continue du médecin généraliste concernant le dépistage et la prise en charge de ces pathologies

 - c. Démarche diagnostique du médecin généraliste
 - i. Dépistage systématique ou dépistage suite à une plainte du patient et/ou de son entourage ? Conséquence sur un diagnostic précoce ou non ?
 - ii. Médecin généraliste à l'aise avec l'évaluation des fonctions cognitives d'un patient ?
 - iii. Durée d'une consultation adaptée au dépistage de ce type de pathologie ?
 - iv. Tests d'évaluation des fonctions cognitives (MMSE, horloge, ...) utiles ? Faisable ? suffisants ?
 - v. Coopération avec les centres mémoire, neurologues, gériatres dans le diagnostic précoce?

 - d. Point de vue sur les thérapeutiques actuelles disponibles, impact sur la motivation du médecin généraliste à réaliser un diagnostic précoce ?

 - e. Point de vue sur les structures d'aides à domicile actuelles, les structures de répit, etc... et la coordination avec le médecin généraliste, impact sur diagnostic précoce ?

 - f. Intérêt de l'élaboration de guidelines spécifiques à la médecine générale concernant le diagnostic précoce et la prise en charge de ces patients ?
 - g. Qu'est ce qui pourrait inciter les médecins généralistes à réaliser un dépistage plus précoce des troubles cognitifs ?

ANNEXE 2

CARACTERISTIQUES DES MEDECINS INTERROGES EN ENTRETIEN

<u>Médecin</u>	<u>Sexe</u>	<u>Age</u>	<u>Mode d'exercice</u>	<u>Lieu d'exercice</u>	<u>Formation en Gériatrie</u>
<u>Médecin 1</u>	masculin	45 ans	En groupe	Urbain	Non
<u>Médecin 2</u>	Masculin	50 ans	Seul	Urbain	Non
<u>Médecin 3</u>	Masculin	33 ans	Seul	Urbain	Non
<u>Médecin 4</u>	masculin	54 ans	En groupe	Urbain	non
<u>Médecin 5</u>	Masculin	64 ans	Seul	Urbain	Non
<u>Médecin 6</u>	masculin	49 ans	Seul	Urbain	Non
<u>Médecin 7</u>	féminin	46 ans	Seul	Urbain	Non
<u>Médecin 8</u>	féminin	50 ans	En groupe	Semi-rural	Capacité de gériatrie
<u>Médecin 9</u>	masculin	58 ans	Seul	rural	DU de gériatrie
<u>Médecin 10</u>	masculin	45 ans	En groupe	Urbain	Non
<u>Médecin 11</u>	féminin	50 ans	En groupe	Rural	DU de gériatrie
<u>Médecin 12</u>	féminin	54 ans	Seul	Rural	Non
<u>Médecin 13</u>	féminin	49 ans	Groupe	Urbain	Non
<u>Médecin 14</u>	féminin	54 ans	Seul	Rural	DU de gériatrie

ANNEXE 3

ENTRETIENS

Médecin 1 homme 45 ans exercice en milieu urbain en groupe

Enquêtrice: Donc déjà je vais vous demander votre âge.

Médecin : 45

Enquêtrice : Et ça fait combien de temps que vous êtes installé

Médecin : 15 ans

Enquêtrice : Que vous êtes installé et que vous exercez, ou vous avez fait beaucoup de remplacement avant ?

Médecin : oh il faut que je retourne dans ma vie...3 ou 4 ans de remplacement ...ouais c'est ça.

Enquêtrice : Et vous avez fait des formations complémentaires en gériatrie ?

Médecin : Non.

Enquêtrice : Pour revenir sur le sujet principal, parce que là c'était juste pour vous présenter un peu. Est-ce-que vous trouvez un intérêt au diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer ?

Médecin : Oui, bien sûr. Même si sur l'évolution de la maladie on ne peut pas grand-chose pour le moment. Mais c'est important de faire un repérage pour mettre en place les choses.

Enquêtrice : Justement dans quel but ?

Médecin : Pour la sécurité. Ça permet une sécurisation quand même. Ça évite de trouver des tableaux catastrophiques. Et puis pour que la famille soit un peu au courant quand-même. C'est important.

Enquêtrice : Et il n'y a pas d'effet négatif pour vous au diagnostic précoce ?

Médecin : Après voilà il faut connaître son patient je veux dire. Parce que je pense qu'il y a une différence entre l'annonce par le médecin traitant et l'annonce par le spécialiste. Les spécialistes peuvent être très durs. J'ai eu l'expérience, oui. Après nous on connaît, on connaît le patient, on connaît la famille. On sait ce qu'on peut dire et ce qu'on ne peut pas dire. Après c'est comme toutes les maladies.

Enquêtrice : Et qu'est-ce-que vous pensez de la formation que vous avez eu en formation initiale et après en formation continue sur justement les troubles cognitifs.

Médecin : La formation initiale c'était la maladie en tant que telle, après la prise en charge...Mais nous on a système de formation... j'ai quand même fait le cursus de coordinateur en EHPAD. Donc j'ai revu un peu tout ça. Oui j'ai fait quand même un peu de formation conventionnée.

Enquêtrice : Et pour vous c'est suffisant pour la prise en charge et le diagnostic ?

Médecin : Oui, après il y a les lectures, il y a l'expérience, le feeling... tout n'est pas dans les livres vous savez. Non et puis bon ici on a un bon petit réseau, je veux dire à l'hôpital d'Arras vous avez une consultation de la mémoire en relation directe avec les services de gériatrie.

Enquêtrice : Oui et ça se passe bien ?

Médecin : Oui, c'est une prise en charge assez facile.

Enquêtrice : Et après pour mettre les choses en place à la maison, c'est pareil ?

Médecin : Oui, pareil, ça marche bien, nous sommes en ville, nous sommes à Arras. Tout va bien. On n'est pas à Jeumont ni en Corrèze. C'est assez facile.

Enquêtrice : Et au niveau de votre démarche diagnostic, comment ça se passe ? C'est plutôt vous qui systématiquement essayez de faire un dépistage ? Ou ça vient de la plainte d'un patient, de la famille ?

Médecin : Ça peut venir d'un peu partout, de notre infirmière, de moi...je peux voir qu'il y a un truc qui ne tourne pas rond, pendant les visites à domicile qui sont importantes, des proches et de la personne quelque fois, oui bien sûr. Il y a toujours un petit délai, pour nous ça peut être un rendez-vous manque, alors ce n'est pas grave mais si il y en a un deuxième ça peut-être un peu gênant. Je ne dis pas 55 ans allez-y allez faire votre bilan. Voilà c'est de la médecine générale. Ça évolue en fonction des personnes, des infos qu'on peut recueillir.

Enquêtrice : Et vous ça ne vous pose pas de problème l'évaluation des fonctions cognitives chez vos patients ?

Médecin : Non, non.

Enquêtrice : Vous n'avez pas peur qu'ils le prennent mal ?

Médecin : Non, j'en fait de temps en temps. Je fais des évaluations cognitives qui peuvent durer 45 minutes. Non, quand c'est bien amène, tout ça...En fait c'est pas mal de voir travailler les gens comme ça. Ils sont un peu angoissés quand même. Ils ont peur de la non-réponse. Non j'en ai fait quelque uns, ça s'est toujours bien passé. Après j'ai des difficultés. J'ai un patient là, chez qui il faudrait quand même une consultation de la mémoire. Mais voilà j'ai du mal à l'envoyer. Il ne veut pas y aller. Ça c'est un problème aussi. Pour l'instant il se débrouille bien, il met des post-it partout. Il sécurise son truc à lui. Il reste chez lui, il a 90 ans.

Enquêtrice : Et pour vous la durée de consultation qui serait nécessaire justement quand vous avez besoin de faire ces diagnostics ?

Médecin : Ah c'est hyper long. 45 min c'est vraiment un minimum. Après dans le diagnostic je pense qu'il faut une équipe. C'est pour ça que moi j'envoie assez facilement à la consultation de la mémoire où là il y a quand même pas mal de monde, un psychothérapeute voir un psychiatre, un neurologue bien sûr. Eux je pense qu'ils mettent entre 2 et 3 heures. Mais bon voilà, le médecin généraliste c'est le repérage et puis on adresse.

Enquêtrice : Et vous utilisez quoi comme tests ?

Médecin : Alors moi j'ai plusieurs tests, bien sûr j'ai le MMS classique. J'utilise aussi un test de repérage de dépression. Après il y a d'autres tests que je ne peux pas faire. Parce que je n'ai pas l'équipe. Et puis je n'ai pas le temps. Donc je pense le MMS et puis voir surtout si il n'y a pas une dépression derrière c'est bien.

Enquêtrice : et votre point de vue sur les thérapeutiques actuelles ?

Médecin : Oh... Bof... Je ne sais pas... on dit que ça diminue la progression initiale c'est ça ? Non c'est assez décevant je pense. Mais c'est normal on en est aux débuts. Voilà.

Enquêtrice : Et justement ça a une influence pour vous sur le repérage ou pas du tout ? Du fait que vous êtes un peu déçu de ces thérapeutiques.

Médecin : non, non, non, non, non le repérage est important, ça n'a pas d'influence. Il ne faut pas que les personnes se mettent en danger, la personne seule et même parfois les couples. Il y a des couples qui a 70 ans commencent à capoter et on se demande bien pourquoi.

Enquêtrice : et est-ce-que vous verriez un intérêt à ce qu'il y a des guidelines spécifiques à la médecine générale pour la prise en charge, pour le repérage, le diagnostic ou est-ce-que ceux qui existent actuellement vous conviennent ?

Médecin : Ah, oui pourquoi pas, oui. Un guideline oui ça peut être intéressant. Après on se l'approprie ou on se l'approprie pas... si ça nous va pas, voilà... on l'a un peu... plus ou moins. Et puis après voilà le repérage en pleine épidémie de décembre ou janvier, on a moins le temps je dirai. Ce que l'on peut faire au mois de mai on ne le fait pas en décembre. Même si on repère mais on ne travaille pas de la même façon. Sauf si on met en place une équipe. Mais je pense que l'hosto a déjà du mal à mettre en place des équipes, je crois que je ne vais pas me noyer là dedans. Ça pose des problèmes de recrutement, de budget, enfin tout ça quoi. Enfin moi par rapport à mon activité depuis 15 ans on a vu un net progrès quand même. Surtout dans la prise en charge, ça a bien évolué. Dans l'étiquetage de la maladie. Je pense être plus très jeune mais pas trop vieux mais en fait avant c'était une fatalité. Il perd la tête, ah bah oui c'est normal. Mais ça on le voit un peu moins maintenant.

Enquêtrice : Et vous est-ce-qu'il y a des choses qui vous inciterai à repérer plus tôt ? A dépister plus tôt ?

Médecin : Non, après c'est l'envie, c'est le temps. Après est-ce que bientôt à 55 ans on va proposer un test systématique ? Pourquoi pas ?

Médecin 2 homme 50 ans exercice en milieu urbain

Enquêtrice : on va commencer par les présentations. Je vais vous demander votre âge.

Médecin : 50 ans

Enquêtrice : Et vous exercez depuis combien de temps ?

Médecin : depuis 93, donc j'entame ma 21ème année depuis le 1^{er} octobre.

Enquêtrice : Et vous êtes installé depuis quand ?

Médecin : En fait j'ai remplacé 6 années avant de m'installer. Donc j'ai remplacé surtout dans le Cambrésis.

Enquêtrice : Déjà est- ce que vous voyez un intérêt au diagnostic précoce ?

Médecin : oui, ben oui. Tout d'abord pour savoir. Moi je reste sur le fait que la maladie d'Alzheimer ça débute jeune et il y a des gens qui je trouve sont étiquettes Alzheimer et en fait c'est des démences vasculaires, ce qu'on appelait avant des démences séniles. A 85 ou 90 ans ah oui il a un Alzheimer. Moi je ne suis pas convaincu que ce soit un Alzheimer. Je pense que la maladie d'Alzheimer ça commence plus tôt, plutôt entre 55, 60 ans c'est les prémices. Alors bon, les signes cliniques est-ce-que c'est «ou est-ce que j'ai posé mes clefs » ? ca est-ce-que c'est un signe, ça franchement je ne sais pas.

Enquêtrice : Et au contraire, est-ce-que le fait de diagnostiquer précocement ça peut avoir des effets négatifs ?

Médecin : En fait il y avait un peu, pas une polémique, mais si on diagnostiquait avant est-ce-que ça ne va pas pourrir la vie des gens ? Je pense que ça peut... c'est individuel, je pense qu'il y a des gens qui peuvent bien le vivre si il y a possibilité de retarder les troubles cognitifs les plus importants. Sinon, pour moi ça n'a pas de trop, médicalement ça a un intérêt après pratiquement, je ne suis pas sûr qu'il y a des personnes qui veulent savoir. Je veux dire, après une fois qu'on le sait c'est un peu comme un cancer, quand les gens savent qu'il y a un traitement, ils sont prêts à se battre. La plupart, je vais dire à 95%. Si il y a pas de traitement, je ne sais pas c'est individuel en fait. La relation qu'on a avec le patient, sa famille, l'entourage, savoir comment il est entouré, est-ce-qu'il a des enfants ? Donc voilà, parce qu'avec l'Alzheimer et les autres démences, il faut que les gens soient un peu entourés. Donc, je sais bien que les institutions sont là pour aider mais ça remplace pas un conjoint ou des enfants, la famille qui peuvent aider.

Enquêtrice : Et vous est-ce-que vous avez eu des formations particulières en gériatrie ?

Médecin : Non je n'ai pas fait de CES de gériatrie ou de truc... Non. Mais bon ici je m'arrange toujours pour que ce soit...pour faire le diagnostic...alors le mini mental test je veux bien le faire mais pour avoir un rendez-vous chez le neurologue c'est galère. Et moi je suis ami avec le docteur Christine Decherf et puis des fois quand j'ai un doute je les envoie a elle en consultation car elle est gériatre. Et je les envoie avec le bilan cardio s'il faut mettre les anticholinesterasiques et une IRM. Parce que moi je n'ai pas le droit de les prescrire. Et est-ce-qu'ils sont efficaces ? Il y a une polémique, moi je ne sais pas. Je n'ai pas lu d'étude, pour savoir si les gens qui sont sous Aricept ou Ebixa® vont mieux et combien de temps ? Je ne sais pas, est-ce-que ça retarde les troubles dans la vie courante ?

Enquêtrice : Votre formation initiale puis les FMC est-ce que vous en êtes satisfait ?

Médecin : Je n'ai pas eu l'impression d'avoir eu beaucoup de formation sur le sujet. Après je ne vais pas à toutes les FMC non plus. C'est aussi de ma faute. J'y vais selon les thèmes qui m'intéressent. J'ai l'impression qu'il y a un manque. Mais ici sur Arras c'est vrai que les spécialistes sont accessibles. Je peux leur téléphoner, demander des renseignements. Madame Decherf s'occupe aussi des soins palliatifs donc si j'ai quelqu'un en fin de vie, je peux appeler pour dire « écoute, il y a ça de morphine, est-ce que je rajoute de l'Haldol®, des trucs.. » Donc il y a une bonne communication, ça franchement ici sur Arras il y a une bonne ambiance entre nous médecins généralistes et on a de bons rapports avec les spécialistes quel qu'ils soient. Quand, j'envoie, quand je téléphone par exemple au gastro, je n'appelle pas souvent, quand j'appelle parce que j'ai besoin d'un truc rapide il n'y a pas de problème. Franchement ici sur Arras, il y a une bonne communication.

Enquêtrice : Et au niveau de votre démarche diagnostique, vous faites des dépistages un peu systématiques ou c'est vraiment la demande du patient ?

Médecin : C'est plus à la demande du patient et de son entourage. Plus la demande de l'entourage. Je dirai 50/50 entre l'entourage et le patient lui-même. Il se plaint d'oublis, de choses. Il voit que ça ne va pas. L'épouse, l'époux, Mais quand c'est le conjoint souvent c'est déjà bien avancé, ce n'est plus un diagnostic précoce.

Enquêtrice : Après, vous de votre côté c'est rare que vous perceviez des choses vous-même.

Médecin : Bah, des fois on voit des personnes souvent quand elles sont suivies régulièrement, je ne sais pas pour leur tension, j'en sais rien, ou tous les trois mois, on se dit tien, il y a quelque chose de change quand même. Il est bizarre quoi. Il n'est pas pareil que d'habitude. Et après la tranche d'âge est importante, 50-65 ans je me méfie quand même.

Enquêtrice : Et vous ça ne vous pose pas de problème de faire des évaluations cognitives ? Vous êtes à l'aise avec ça ?

Médecin : Oui, le mini mental test je ne le fais pas toujours parce que...c'est ce que je vous dis, si j'ai un souci je délègue rapidement à Madame Decherf.

Enquêtrice : Et pourquoi ?

Médecin : Non, c'est parce que après, je trouve que c'est plus facile quand c'est un médecin extérieur, il n'y a pas tout le vécu que j'ai eu avec le patient depuis tout le temps. Des fois il va être un petit peu réticent pour aller faire un scanner ou une IRM, pour dire «Vous avez des troubles de mémoire, tout ça il faudrait aller regarder quand même » Parce que les gens ont peur en fait du diagnostic. Donc en déléguant, ce n'est pas pour fuir la chose, c'est pour l'examen soit fait plus facilement. Les examens seront faits plus facilement si j'envoie chez le spécialiste. Alors je leur dit «je vais vous envoyer, vous aller voir elle est sympa, elle est gentille comme tout, elle va vous faire le truc la, elle va poser des questions, vous répondez et puis voilà et puis on va faire une IRM et puis elle va vouloir que vous alliez voir le cardiologue donc on va faire tout ça » Donc on fait ça le temps qu'ils aient rendez-vous. Moi je m'arrange souvent comme ça. Mais plus avec Madame Decherf qu'avec le neurologue, parce qu'ils ne sont pas nombreux. Ils sont un peu débordés les neurologues. Ce n'est pas que je ne veux pas m'occuper des gens, c'est que je veux

que ça soit fait parce que de toute façon je serai obligé de les envoyer. S'il y a besoin d'un traitement, je ne peux pas le mettre. Donc à la limite, si je pouvais instaurer un traitement, encore il faudrait qu'il soit bien évalué le traitement. On ne sait pas, on entend de tout. Est-ce-que ça sert à quelque chose ? Est-ce-que ça ne sert à rien ?

Enquêtrice : Justement qu'est-ce que vous pensez des thérapeutiques actuelles ?

Médecin : Moi je ne sais pas, je n'ai pas d'avis scientifique. Ce n'est pas moi qui fais les études ou les méta-analyses ou les machins...ce n'est pas moi. Je lis les revues. Bon, il y a toujours un doute mais je trouve. Je ne peux pas avoir une idée avec les patients qui sont traités actuellement pour la maladie d'Alzheimer. Je peux pas dire « est-ce-que si il n'y a avait pas eu le traitement ? » Je n'ai pas fait en double aveugle, contre placebo. Donc, je ne peux pas savoir. Ça fait partie de l'arsenal thérapeutique, ça ne serai pas bien de ne pas les mettre. Si dans 5 ans on dit ça diminue, ça ralentit vraiment, on gagne 2 ans ou 3 ans, sur la perte cognitive, ça serai dommage de ne pas avoir fait profiter nos patients de ça. Sinon, je ne sais pas, j'ai l'impression qu'il y a un flou.

Enquêtrice : Et ce flou qui existe, ça ne constitue pas un frein ce que vous réalisiez un diagnostic précoce ?

Médecin : Ah non, ce n'est pas un frein, non du tout. Après je ne sais pas si il est efficace. Je veux dire sur l'hypertension si vous faites 18/12 on va faire éventuellement un examen et puis on va vous donner un traitement. Si vous revenez après et que vous avez toujours 18/12, je vous dis ah ce traitement là il ne vous va pas. Mais si vous avez 14/8 c'est bien. C'est pas encore parfait mais voilà. C'est mesurable. L'effet du traitement est mesurable, sur l'hypertension, le diabète, des choses comme ça. 90% des médicaments qu'on prescrit c'est mesurable. Pour une angine c'est mesurable qu'avec un antibiotique, 2 ou 3 jour après ça va mieux. Mais la maladie d'Alzheimer je trouve ce n'est pas mesurable. Il faudrait un test qui nous dit, est-ce-que ça va mieux ou est-ce-que ça n'a pas bougé, je ne sais pas. Est-ce-qu'il ne faudrait pas faire un test tous les ans pour ceux qui sont suivis, faire le mini mental test non seulement pour le diagnostic mais également pour ceux qui sont suivis, je ne sais pas.

Enquêtrice : Et par ici, qu'est-ce-que vous pensez des structures d'accompagnement ?

Médecin : Alors ça, ça va. Les structures à domicile, il n'y a pas de problème. Même pour les aidants d'aller...C'est marrant qu'on parle de ça parce que j'ai deux couples dont la femme a à priori la maladie d'Alzheimer. Ces deux couples ont des aides à la toilette et tout. Et je leur proposais une journée de repos, d'aller dans une structure. Et en fait c'est l'aidant qui ne veut pas. Dans les deux cas. C'est marrant qu'on parle de ça parce que sur quinze jours j'ai vu les deux couples et j'ai reçu la lettre comme quoi le mari refusaient l'aide. Je ne sais pas on dirait qu'ils ont l'impression de culpabilité. D'abandonner leur conjoint, je ne sais pas. J'ai été surpris. Après ils ont déjà bien cognés. Je pense qu'ils pourraient accepter quand on arrive à la phase agressive. A un moment les Alzheimer deviennent agressifs. Donc peut-être à ce moment-là ils accepteront.

Enquêtrice : Pour vous, est-ce-que des guidelines pour la prise en charge et pour le diagnostic précoce pourraient être utiles ?

Médecin : Oui ça pourrait toujours être utile. Pour le diagnostic, en sachant est-ce-qu'il y a quelque chose à faire dès le départ. Si c'est juste pour savoir, en soit ce n'est pas très...Si il y a un changement de thérapeutique ou un changement de prise en charge à faire dès le départ, oui je suis

d'accord. Il faut en faire comme pour n'importe quelle pathologie, si on détecte le plus tôt possible je suis d'accord. Comme la campagne pour le cancer du côlon et le cancer du sein, ça a un intérêt pour le patient et tout ça. Diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer, est-ce-que ça a un intérêt ? Est-ce-que ça a un intérêt de le savoir avant que...4 ans avant qu'il y a des gros troubles de mémoire. Est-ce-qu'il y a un intérêt ? Enfin est-ce-qu'il y a un intérêt thérapeutique ? Je ne sais pas, je suis incapable de vous répondre. Moi le truc du dépistage organisé du cancer du côlon et du sein je suis à fond dedans. Ben oui parce que ça a un intérêt. Si on diagnostique un cancer tout au début, moi je suis à fond, il n'y a pas de soucis. Après si il n'y a pas de thérapeutique, on le sait c'est bien, et qu'est-ce-qu'on fait, je ne sais pas. Non mais c'est ça un peu.

Enquêtrice : Est-ce-qu'il y a des choses que vous voudriez ajouter ?

Médecin : Non c'est ce que je disais un peu. Je crois qu'il y a beaucoup de gens qui sont diagnostiqués maladie d'Alzheimer alors que c'en est pas une et ça j'en suis persuadé. C'est des démences séniles, des démences vasculaires.

Médecin 3 homme 33 ans exercice en milieu urbain

Enquêtrice : Alors, on va commencer par les présentations, je vais vous demander votre âge.

Médecin : 33

Enquêtrice : Et ça fait combien de temps que vous exercez ?

Médecin : ça fait 5 ans

Enquêtrice : Et vous êtes installé depuis quand ?

Médecin : Ça fait 4 ans, j'ai remplacé 9 mois avant de m'installer.

Enquêtrice : Vous avez fait des formations complémentaires en gériatrie ?

Médecin : Non pas du tout

Enquêtrice : Pour en venir au sujet, Est-ce-que vous, vous voyez un intérêt au diagnostic précoce de maladie d'Alzheimer ?

Médecin : Oui, pour une prise en charge globale et plus rapide. Au niveau du traitement, je ne suis pas persuadé que ça apporte grand-chose pour l'instant. Donc surtout pour la prise en charge et prévoir la suite rapidement.

Enquêtrice : Pour prévoir la prise en charge mais à quel niveau ?

Médecin : Prévoir avec la famille s'ils pourront maintenir le patient à domicile ou si ce sera mise en institution.

Enquêtrice : Et au niveau de la prise en charge, qu'est-ce-que vous pensez des thérapeutiques actuelles ?

Médecin : Je ne vois pas une grande efficacité thérapeutique. Alors, est-ce-qu'elles ne sont pas efficaces ? Est-ce-que sans il y aurait vraiment une dégradation plus rapide et plus importante ? Je n'en suis pas persuadé.

Enquêtrice : Le fait que vous ne soyez pas persuadé de l'efficacité des thérapeutiques, ça ne vous freine pas dans le diagnostic ?

Médecin : Non, pas du tout.

Enquêtrice : D'un autre côté, est-ce-que vous voyez également des effets négatifs au diagnostic précoce ?

Médecin : Non parce que de toute façon après ça dépend ce que l'on appelle vraiment diagnostic précoce. Généralement quand les 1ers signes apparaissent, c'est dans l'année voir les deux ans maxi qui suivent qu'on est obligé de mettre en place une prise en charge qui est plus importante. Donc je ne vois pas d'inconvénient.

Enquêtrice : Il n'y a pas de soucis pour l'annoncer au patient ou à la famille ?

Médecin : Ce n'est pas toujours simple, surtout avec les patients plus jeunes. J'ai une patiente de 46 ans, avec une forme précoce, alors là ça a été dur. On y vient petit à petit. On l'annonce et puis 2 ou 3 mois après elle se rend compte qu'elle ne peut plus travailler. Elle était aide-soignante et elle se trompait dans les médicaments qu'elle donnait aux patients. Le mois suivant je lui ai dit il faut arrêter de conduire. Elle ne savait plus revenir chez elle. Et sur une année ça a évolué et c'est son père qui a 83 ans qui s'occupe d'elle. Surtout que dans cette famille là ils vivaient à trois, le père, elle et son frère qui a 3 ans de plus qu'elle mais qui est trisomique. Donc c'est elle qui gérait toute la famille. Donc maintenant c'est retombé sur les épaules du père. Donc le frère trisomique a été placé. Et puis pour l'instant c'est le père qui s'occupe de sa fille qui se gère toute seule, elle sait manger, elle sait s'habiller mais après il doit gérer toute sa comptabilité, etc... Heureusement ce genre de cas est rare.

Enquêtrice : Et au niveau de formation, que ce soit la formation initiale puis la Fmc, est-ce-que vous trouvez que c'est suffisant ?

Médecin : La formation initiale non, parce que franchement la maladie d'Alzheimer on n'a pas eu grand-chose la dessus. La FMC oui ça permet d'apporter énormément de choses. Plus sur la prise en charge globale que sur la thérapeutique ou le diagnostic.

Enquêtrice : Et au niveau de votre démarche diagnostic, c'est vous qui repérez les choses et amorcez le sujet ou ça vient plutôt du patient ou de sa famille ?

Médecin : Jusqu'ici c'est plutôt 50/50. Je pense qu'il y a deux cas. Les patients qui ont encore un monde familial autour d'eux, qui s'occupe d'eux, qui vit avec eux, c'est généralement la famille qui s'en rend compte en premier. Ils viennent nous dire, voilà on a remarqué ça, est-ce-qu'il n'y a pas autre chose à faire pour vérifier ? Et puis les patients qui vivent seuls, c'est au fur et à mesure des discussions quand je les vois que je me rends compte qu'il y a des oublis, des incohérences dans leur discours. Et puis là je leur propose la consultation.

Enquêtrice : Directement ? Vous ne faites pas de test ?

Médecin : Non je ne fais pas de test moi-même, je les envoie faire un bilan de la mémoire complet.

Enquêtrice : Parce que ça prend trop de temps ?

Médecin : Oui je pense qu'il y a une histoire de temps et je préfère qu'ils aient un bilan complet tout de suite que moi faire juste un test ou deux et laisser trainer 6 mois de plus.

Enquêtrice : Justement vous me dites que vous ne voulez pas laisser trainer, et si il y avait des tests plus performants, ça changerai quelque chose ?

Médecin : Si j'avais la possibilité d'avoir un test simple, rapide et qui ai une valeur prédictive, ben oui pourquoi pas. Et puis c'est aussi parce qu'on n'a pas le temps de tout faire non plus.

Enquêtrice : Et si vous deviez le faire en consultation, vous devriez y consacrer combien de temps actuellement ?

Médecin : Ça me prendrait un quart d'heure, vingt minutes alors qu'il ne faudrait pas que ça dépasse cinq minutes.

Enquêtrice : Donc vous envoyez rapidement les patients et la communication avec les spécialistes comment ça se passe ?

Médecin : J'envoie uniquement au neurologue. Et c'est lui qui envoie chez la neuropsychologue pour faire les tests. Donc généralement il les voit dans les deux mois. Il les envoie chez la neuropsychologue, il demande les examens complémentaires et puis dans le mois qui suit, un mois et demi après on a le diagnostic, le début de traitement.

Enquêtrice : Vous n'adrez jamais au gériatre ?

Médecin : Pas directement parce que les délais sont plus longs. Si c'est les patients qui prennent les rendez-vous eux même on est sur six mois de délai.

Enquêtrice : La relation avec le spécialiste ça a l'air de bien marcher, et pour tout ce qui est prise en charge à domicile, les structures qui aident la famille ou les structures de repos pour soulager les aidants, ça fonctionne bien ?

Médecin : Ça fonctionne assez bien. Et en plus le neurologue donne tous les documents sur les associations, sur les structures d'accueil de jour, etc... Lors de la consultation ou il met en route le traitement, il donne tout ça au patient et à la famille.

Enquêtrice : Et votre point de vue sur les thérapeutiques, on en a déjà un peu parlé mais vous ça ne vous pose pas de problème de les prescrire ?

Médecin : Non, je continue les prescriptions mais maintenant j'ai été un peu étonné il y a un an et demi ou les neurologues j'ai eu l'impression qu'ils faisaient un peu marche arrière. Et que pour certains patients ils disaient non ce n'est pas la peine de mettre en route un traitement. De ce côté là des fois je me dis, est-ce-que ça vaut vraiment le coup de les mettre alors pour les autres ? J'ai eu le cas de deux patients où ils ont arrêté le traitement et deux autres patients ils ont dit voilà le diagnostic mais on ne met pas de traitement en route. Après stopper le traitement et aller expliquer à la famille que c'est trop tard, qu'on ne gagnera plus rien, c'est compliqué. Les gens ont du mal à accepter et à comprendre. Ils ont l'impression que le traitement qu'on a donné jusqu'ici servait un peu à rien ou alors qu'on veut leur enlever une chance et ils ne sont pas d'accord.

Enquêtrice : Et pour la prise en charge et le diagnostic, est-ce-que des guidelines spécifiques à la médecine générale ça vous aiderai ? Est-ce-que c'est nécessaire ? Ou est-ce-que ce qui se fait actuellement c'est déjà suffisant ?

Médecin : Oui, de mon côté ça me semble déjà suffisant. A part peut-être éventuellement un test qui aurait une prédictive et qui serait rapide à faire avant d'envoyer chez le neuro ?

Enquêtrice : Et est-ce-que vous voyez des choses qui vous inciterai à diagnostiquer plus précocement ou plus systématiquement ?

Médecin : Non à part faire le test systématique chez tous les patients de tel âge, s'il y avait un test. Comme pour le cancer du sein. On dirait voilà, à partir de 50 ans on fait un test de mémoire. Il y a ça éventuellement qui permettrait de dépister plus de monde.

Médecin 4 homme 54 ans exercice en milieu urbain

Enquêtrice : Déjà je vais vous demander votre âge.

Médecin : 4 ans

Enquêtrice : Ça fait combien de temps que vous exercez ?

Médecin : Ça doit faire 22 ou 23 ans, je ne sais plus.

Enquêtrice : Et vous vous êtes installé directement ?

Médecin : Attendez il faut que je réfléchisse comment j'ai fait. Il faut que je recherche dans ma mémoire. J'espère que je ne vais pas montrer des signes de détérioration précoce. Non, en fait j'ai fait quelques remplacements puis j'ai arrêté un peu parce que j'avais remplacé dans le secteur et je ne voulais pas gêner mes confrères et donc après je me suis installé directement ici. C'était un cabinet de gyneco avant moi, qui avait fermé. Mais les gens avaient quand même gardé le réflexe d'avoir un cabinet, c'était sympa, c'était bien. Ça avait fait promoteur.

Enquêtrice : Et est-ce que vous avez fait des formations complémentaires en gériatrie ?

Médecin : Jamais. A notre époque ça ne se faisait pas trop. D'abord la gériatrie ça n'existait pas, ça faisait partie de notre culture de base. Les gens faisaient des diplômes de médecine aéronautique ou de médecine du sport mais pas de gériatrie. Ça n'existait pas.

Enquêtrice : Et qu'est-ce que vous pensez de votre formation initiale sur la maladie d'Alzheimer, que ce soit le diagnostic ou la prise en charge, ainsi que la FMC ultérieurement ?

Médecin : A l'université, ça n'existait pas vraiment. C'est plutôt au cours de mes années de travail que j'ai eu accès aux informations. Et ce que je pense... En pratique, ce qui change surtout maintenant c'est l'accompagnement des gens. Je pense qu'il y a tout un arsenal de prise en charge et d'aide à domicile qui est très important. La prise en charge thérapeutique par elle-même, en tout cas médicamenteuse elle est assez limitée. On a connu des époques où on nous avait mis en place des procès de prise en charge, maintenant tout ça c'est un peu balayé. Maintenant on a plus grand-chose à mon sens. Ce qui compte maintenant c'est la prise en charge sociale, la prise en charge des aidants, la prise en charge financière, la prise en charge pratique à domicile quand on laisse les gens dans leur environnement.

Enquêtrice : D'ailleurs les organismes qui s'occupent de la prise en charge à domicile, ça se passe bien la coordination avec vous ?

Médecin : Oui, enfin à chaque fois on réinvente. Parce qu'on n'a pas assez de patients pour avoir des stratégies pérennes. Enfin, en tous cas ça a toujours été comme ça. Donc à chaque fois on réinvente un peu. En plus en fonction des profils des patients, en fonction de leur desiderata, en fonction de leur niveau socioculturel, les demandes ne sont pas les mêmes. Donc on est obligé un peu à chaque fois de recréer avec les outils qui sont à disposition au moment où on en a besoin, parce que ça a changé beaucoup. Là récemment il y a l'arrivée du MAYA qui est vraiment intéressante. C'est une structure qui permet d'avoir un bon dialogue, parce que moi j'échange aussi par SMS avec eux. Et puis les gens je les connais maintenant physiquement donc c'est plus facile. Et puis ce sont des gens qui ont vraiment un pouvoir sur les choses. C'est-à-dire qu'ils peuvent faire évoluer l'environnement. Il y a une bonne coordination des différents intervenants,

c'est bien. Pour l'instant c'est ce qui ressort, en ce moment. Tout ça c'est très volatil, ça dépend de ce que l'état veut investir, des moyens que la région se donne... Enfin, tout ça c'est très compliqué. On apprend à bricoler en permanence avec les outils qu'on a à disposition. Il faut être très souple, justement il ne faut pas avoir de déclin cognitif. Pour pouvoir maîtriser et comprendre les filières. Parce que parfois on ne nous les présente pas. On les prend en cours de route et puis en fait l'occasion fait le larron.

Enquêtrice : Et sur le diagnostic précoce, est-ce-que vous y voyez un intérêt ?

Médecin : Voilà, c'est là que les questions se posent. C'est-à-dire faire un diagnostic précoce pour affoler les gens en leur disant que probablement ils sont en situation de développer une maladie d'Alzheimer en ne leur proposant pas de thérapeutique curative, ça me paraît difficile. Et ça ne fait parfois que rajouter à l'angoisse de certains. D'autant plus que des maladies d'Alzheimer il y en a de différente nature. Elles ne sont pas équivalentes les unes aux autres. Il y a des gens qui vivent très bien avec leur maladie finalement, avec peu d'aides. Donc je ne suis pas toujours très enthousiaste pour faire des diagnostics qui n'apportent rien au patient. Donc on laisse les choses venir. Et puis on s'affole quand il faut s'affoler. Après on entend le discours des neurologues qui nous disent « oui mais c'est bien parce que si on traite plus tôt, peut être avec des traitements que nous avons à disposition, ou bien si on entretient avec un environnement adapté, etc... Peut-être qu'on va freiner l'évolution de la maladie »...soit. Je pense qu'il y a aussi des fins statistiques. Quand vous dénombrez les gens, vous comptez et rationalisez, ça c'est une autre facette de notre médecine et qui nous parfois ne nous intéresse pas trop. Nous on gère un individu, on ne gère pas une masse, on ne gère pas des sous, on n'est pas comptable.

Enquêtrice : Finalement pour vous, il y a plus d'avantages que d'inconvénients à faire un diagnostic précoce ?

Médecin : Alors, il y a un avantage à faire un diagnostic tôt parce que... En fait ce que je suis en train de vous dire c'est qu'il n'y a pas forcément besoin d'en faire une annonce. Par contre c'est vrai que nous on aime bien savoir vers quoi on évolue. Parce qu'on accompagne les gens et que des fois la mise en place de certaines aides qui sont un peu contraignantes il faut les prévoir à l'avance. Ça permet d'anticiper. Par exemple, savoir si un domicile va être adapté au maintien de la personne dans les années futures, est-ce-qu'il ne faut pas d'ores et déjà déposer un dossier dans une maison de retraite. En sachant que dans cette maison de retraite il y a peut-être les moyens adaptés à la prise en charge future si la situation venait à se dégrader. Ça permet de s'enquérir parfois aussi, quand on pense que la situation va se dégrader, de qui peut être référent dans l'environnement, qui va être aidant. Parce qu'il y a des gens qui vivent seuls aussi. Les accompagnants sont parfois un peu éloignés. Ça implique des modifications de vie importantes. Alors, il faut savoir les glisser au bon moment ces idées de diagnostic précoce, mais pas trop tôt. Il faut vraiment que ça serve le patient. Il faut que ça ai une utilité. Maintenant faire du dépistage pour faire du dépistage... On nous a proposé bientôt de faire des prises de sang, je crois pour faire du dépistage un peu précoce. Alors ça vraiment je n'en vois pas l'utilité. Ça me stresse même. Parce que les gens vont venir en nous demandant leur test à 40 ans de dépistage de la maladie d'Alzheimer, pourquoi pas avec une bandelette bientôt et puis voilà. Et pour quelle fin ?

Enquêtrice : Donc vous, quand vous entamez un processus de diagnostic, c'est plutôt vous qui avez remarqué des choses qui se modifiaient chez le patient ou c'est une plainte du patient ou de la famille ?

Médecin : Je crois que c'est tous les cas de figure. Des fois on constate que les gens commencent à perdre un peu pied, parfois c'est l'entourage. Après on se méfie des patients qui viennent nous voir en nous disant qu'ils oublient. Parce qu'en général, les plus ennuyant à prendre en charge, parce qu'ils ne se rendent pas tellement compte de l'anosognosie relative. Donc c'est plutôt les aidants et l'entourage, je pense, qui sont plus en situation de s'en rendre compte. Il y a quelques patients qui ont remarqué, qui sont capables de venir. J'ai des patients qui sont venus avec des plaintes mnésiques vraiment... Ceux-là parfois on a tendance à ne pas les prendre au sérieux au départ. Parce que comme c'est eux qui viennent se plaindre et qu'il y a énormément de buzz autour de cette maladie en ce moment, des fois on a un petit moment de recul, on a tendance à patienter avant. Je prends plutôt au premier chef la plainte des aidants, de la famille.

Enquêtrice : Vous êtes à l'aise avec l'évaluation cognitive de vos patients ?

Médecin : Moi j'ai toujours un vieux support que j'ai toujours à portée de main, un MMS. Et puis pour le reste, quand moi je commence à avoir une appréciation des choses après je passe la main au réseau de neurologues pour avoir un diagnostic de certitude. Surtout que maintenant les choses ont changé, on fait parfois un peu d'imagerie aussi.

Enquêtrice : Donc vous faites le test, le MMS...

Médecin : Voilà, je le fais, je le fais plusieurs fois en général, parce qu'on revoit. On ne vient pas spécialement pour ça mais on vient à l'occasion de renouvellement et puis on refait le test. Et puis ça devient un jeu un peu aussi des fois. On essaie de l'introduire pour voir un peu les performances, et quand on commence à voir que les choses se dégradent c'est plus facile d'en parler. En disant aux gens « ben voilà, c'est un peu moins bon que les autres fois... » On dirige comme ça doucement vers le neurologue qui prend ça en charge très bien. Ici à Arras on a un service hospitalier qui gère.

Enquêtrice : Donc plutôt les neurologues que les gériatres ?

Médecin : Alors, oui effectivement c'est plutôt le neurologue qui gère ici. Moi avec nos habitudes à nous ici dans le cabinet c'est plutôt le neurologue. Enfin, le neurologue travaille avec le service de gériatrie. Ils sont en lien avec Mme Petit, etc... Mais j'avoue que le premier réflexe c'est le neurologue.

Enquêtrice : Et ça se passe bien les relations avec le neurologue, pour la communication et pour la prise en charge du patient ?

Médecin : On fait un petit mot et après on reçoit un courrier. Si on devait mettre une plainte ce serait qu'on aimerait que les choses aillent plus vite. Parce qu'en général il y a une évaluation neuropsychologique, il faut prendre des rendez-vous. Tout ça se passe avec un certain délai. Après il y a la décision de prise en charge thérapeutique éventuellement, il y a la réalisation du dossier de prise en charge à 100% que nous faisons. Mais tout ça fait que des fois mois je n'ai pas envie de tout lancer d'emblée. Par exemple je n'envoie pas forcément chez le cardiologue d'emblée. J'attends d'avoir un peu de biscuit pour précipiter les gens chez le cardiologue, faire les dossiers de 100%, etc... On attend l'évaluation neuropsychologique, parfois on attend les résultats des examens d'imagerie, on attend que le courrier soit tape. Donc ça prend un certain temps. Ce serait génial si les choses étaient un peu plus raccourcies. Je pense que c'est impossible. Ce sont des desiderata de petit médecin généraliste dans son petit coin qui veut s'arranger son truc. C'est déjà

pas mal qu'on ait accès à tout. On a un service de médecine nucléaire, il y a de l'imagerie partout, on peut faire tout ce qu'on veut, il y a un service de neurologie qui est hyper performant. C'est l'idéal, que demander de plus ? On n'est pas dans la campagne. Les gens ont accès facilement aux services de neuro. On n'a pas à se plaindre nous.

Enquêtrice : Et, au niveau de la prise en charge, le plan social est important vous l'avez dit. Et au niveau des thérapeutiques, qu'est-ce-que vous pensez des thérapeutiques actuelles ?

Enquêtrice : Bah, j'en discutais la dernière fois avec mon épouse mais j'ai un ressenti très négatif. Je n'ai pas l'impression que ça change grand-chose. Sauf dans quelques cas. Alors dans quelques cas, c'est spectaculaire. On a des patients vraiment dont l'évolution de la maladie est stoppée et à la limite on regagne des points. Donc ça permet de laisser les personnes dans un environnement allégé. Ils peuvent reprendre en mains certaines choses. Alors pour ces quelques cas, je pense que ça vaut la peine de toujours tenter les thérapeutiques. Mais sinon dans une grande majorité de situations j'avais plutôt tendance à penser (Alors c'est très subjectif car c'est très compliqué, je n'ai pas les éléments, je n'ai pas les outils pour mesurer tout ça) que finalement on mettait en place des médicaments, qui sont quand même assez contraignants et coûteux, et qui n'apportent pas toujours les effets escomptés. En tous cas, pas l'effet escompté par les patients et l'entourage. Mais dans quelques cas c'est tellement intéressant que bon il faut quand même les mettre.

Enquêtrice : Et le fait que dans la majorité des cas vous trouviez que ce ne soit pas très efficace, est-ce-que ça vous freine un peu au diagnostic ?

Médecin : Bah c'est-à-dire, moi j'ai des réflexes idiots. Pour faire mon dossier de 100% j'aime bien mettre dans la case thérapeutique mettre un médicament. C'est un peu bête ce que je vais vous dire, l'étape thérapeutique pour le dossier de 100% me semble importante. Ça me permet ensuite d'avoir les moyens, d'avoir les aides annexes qui sont peut-être plus importants que la thérapeutique dans bien des cas, mais il faut déclencher tout ce processus. Ça s'articule autour de la consultation, le dossier de 100%, l'appel aux associations qui gèrent tout ça. C'est un ensemble de choses et donc en tant que médecin je suis habitué à prescrire et le fait de ne pas mettre de thérapeutique médicamenteuse au moins pendant un temps ça ne me semble pas recevable. C'est idiot, j'en suis conscient. Je ne sais pas quelle est l'attitude des médecins conseils par rapport aux dossiers de 100% si par exemple on produit un dossier sans forcément de thérapeutique médicamenteuse. Je ne sais pas, je n'ai jamais essayé. Donc j'attends que les patients aient suffisamment de symptômes. Alors oui peut-être que ça freine effectivement la prise en charge. Parce que j'attends qu'il y ait une indication aux médicaments. Alors je m'analyse aussi, sachant que les médicaments on ne les met pas, compte tenu des effets secondaires au tout début. C'est le contraire de ce que nous disent les neurologues maintenant. Le discours est plutôt de les mettre le plus tôt possible. Mais ça me gêne un petit peu car je me dis qu'à ce moment-là nous on aura plus aucun moyen de voir l'intérêt de ces médicaments. Actuellement on peut encore juger de leur efficacité sur des symptômes qui sont encore présents. Si on introduit les médicaments à des stades trop précoces, peut-être qu'on va même plus pouvoir quantifier vraiment bien le déclin cognitif. On n'aura peut-être pas les outils. Parce que nos outils sont quand même assez grossiers. Donc je suis partagé entre l'idée de faire du bien au patient (en mettant les médicaments le plus tôt possible, en les dépistant le plus tôt possible, etc...) et puis l'idée que les médicaments sont peut-être pas si efficaces que ça, qu'on va générer une surprescription coûteuse, qu'on va générer une surmédicalisation de symptômes qui sont peut-être encore à traiter de façon non médicamenteuse. Et j'aimerais peut-être pouvoir accéder à des prises en charges remboursées sans forcément passer

par la lourdeur du dossier de 100%, la consultation de gériatrie avec le diagnostic estampillé, qui va peut-être permettre de renforcer les statistiques et de faire progresser la science. Mais encore une fois je me replace dans mon contexte de prise en charge d'un individu et je suis obligé de me conformer au système. C'est un patient suffisamment malade pour qu'on lui mette des médicaments, que je puisse marquer dans son dossier qu'il va être traité et qu'il va recevoir autre chose qu'un traitement social. Et voilà.

Enquêtrice : Est-ce-que vous verriez un intérêt à ce qu'il y ait des guidelines spécifiques ?

Médecin : Ah oui, on aime beaucoup les guidelines, c'est formidable les guidelines, on passe notre temps avec les guidelines. On a toujours besoin de se recadrer. On a quand même une activité très variée. En fait on est bon à tout et bon à rien. C'est-à-dire qu'on gère pratiquement tout type de situation en premier recours, des fois sans avoir forcément tous les éléments pour le faire. On n'est pas spécialiste. Et puis on a besoin d'avoir des bornes pour nous dire « voilà stop tu arrêtes c'est plus de ton ressort ou là tu fais des choses qui n'ont pas d'intérêt pour la pathologie » Donc on a besoin d'avoir des guidelines pour avoir des phares dans le lointain. Donc c'est très bien surtout que, il faut être honnête, quand on ne trouve pas de guidelines c'est qu'il y a un grand flou artistique. Et notamment dans pas mal de domaine c'est le cas. Entre les sociétés savantes qui nous donnent des recommandations, les intervenants que l'on voit dans des formations médicales continues, parfois locaux, parfois qui viennent de régions diverses qui ont d'autres idées sur la question et qui viennent totalement perturber les raisonnements qu'on a mis en place localement avec les moyens locaux. Parce qu'il faut aussi considérer les moyens locaux, on n'a pas toujours accès à toutes les nouveautés ou techniques qui sont énumérées dans les articles que l'on peut lire. Donc tout ça vient créer un grand flou, des fois dans lequel on a bien du mal à naviguer. Donc on aime bien que quelqu'un qui est spécialiste, qui est en avant-garde nous dise, voilà ce que vous devez faire et voilà ce que vous ne devez pas faire. Et ceci au moins à l'échelon régional comme ça se passe déjà en oncologie. Maintenant on a des guidelines en oncologie, maintenant on a une pratique locale. Ça c'est bien. Et pourquoi pas nationale. Ah oui, pour nous c'est indispensable. Sinon on est complètement perdu. Je pense à la prostate où c'est le cas. On navigue en ce moment un peu en sondant ou on va. Il y a d'autres pathologies où c'est un peu le cas. Et pourquoi pas des guidelines. Tout en sachant que c'est le meilleur moyen pour savoir si on est hors clous. Parce qu'on aime bien parfois faire du hors clous. Des fois on est obligé de ne pas être forcément dans les clous mais au moins on sait quand on est dedans ou pas. Et on peut dire pourquoi on ne le fait pas à ce moment-là, si on nous demande des comptes.

Enquêtrice : Qu'est-ce-qui vous inciterai à diagnostiquer plus précocement ?

Médecin : Bah, d'abord si on faisait des progrès au niveau de la prise en charge thérapeutique ce serait formidable. Si un jour on pouvait nous dire, ben voilà si vous avez un patient qui a des signes d'altération des fonctions supérieures liées à la maladie d'Alzheimer vous avez telle thérapeutique. Ou bien si vous diagnostiquez, le neurologue pourra mettre en place une thérapeutique curative. Alors là ce serait merveilleux. Je crois que c'est ce qu'on attend tous. Après, le traitement social j'allais dire mais on l'a déjà le traitement social d'une façon ou d'une autre. Les gens on les voit, on essaie de voir les aidants naturels quand on va à domicile. On donne des petits conseils sur des petites choses au niveau de l'environnement donc ce n'est pas forcément coûteux, donc on n'a pas forcément besoin d'aide matérielle. C'est un travail de fourni. Parce que des fois il faut être honnête, il y a des patients qui ont un vernis particulier, un vernis social. Et ils sont capables de cacher leur pathologie et qui réussissent à vivre dans leur

environnement tout en prenant tout de même quelques risques. Par exemple je pense au gaz et on a du mal à les dépister ceux-là. Ils ont un grand vernis social. Ils sont capable de vous tenir une conversation avec des phrases stéréotypées, vous marchez dans la combine, vous ne vous rendez pas compte le temps d'une consultation vous vous retrouvez dehors, vous n'y avez vu que du feu. Et puis en fin de compte vous n'avez pas pris les mesures qui s'imposaient car cette personne elle cuisine encore avec du gaz, elle ne se fait pas porter les repas. Elle ouvre la porte à n'importe qui de temps en temps. Elle va faire des chèques pour des associations, ou pour des gens qui ne sont pas des associations. Ça m'est arrivé déjà. Et là on se rend compte que notre prise en charge est un peu défaillante. Donc c'est vrai que ces personnes-là nous mettent en difficulté mais en règle générale on arrive quand même à dépister et avec les aidants naturels sans beaucoup de moyens on arrive petit à petit à réduire les risques liés à l'environnement. Dépister précocement on le fait mais on ne va pas le dire. On ne va pas dire aux gens voilà vous avez la maladie d'Alzheimer peut être débutante. On va faire ceci ou cela. On va rendre leur environnement confortable et leur futur acceptable en leur demandant ce qu'ils veulent plus tard. C'est poser la question de quelle « fin de vie » ils envisagent, a domicile, rester chez eux, aller en famille, aller en structure. Et sous couvert de déposer les dossiers de maison de retraite pour garder son tour, même si on ne va pas y aller par la suite, on essaie de faire avancer les choses.

Médecin 5 homme 64 ans exercice en milieu urbain

Enquêtrice: Donc on va commencer par les présentations. Je suis Moret Bettina, je suis à la fac d'Amiens mais j'habite à Arras. Je fais donc ma thèse sur le diagnostic précoce de maladie d'Alzheimer en médecine générale. Donc je vais vous demander votre âge.

Médecin : Euh... Je ne me souviens plus...64

Enquêtrice: Et vous êtes installé depuis quand ?

Médecin: 1977, le 14 mars. Voilà, donc normale ment je peux prendre ma retraite l'année prochaine mais enfin bon je vais prolonger. Sauf si les paperasses continuent à s'accumuler. A chaque fois que j'ai un contact avec la secu je leur rappelle que s'ils nous noient de paperasse, c'est comme ça qu'ils vont perdre tous les vieux, tous les retraités qui voudraient bien rester mais qui sont un peu désintéressés par tout ce qui nous tombe dessus quotidiennement.

Enquêtrice: Donc vous vous êtes installé en 1977, mais vous aviez commencé à exercer avant ou vous aviez fait des remplacements ou vous vous êtes installé directement ?

Médecin: Non, dès que j'ai pu faire des remplacements, j'en ai fait, dans les mines. Et puis dans un cabinet de groupe, ce qui m'a dégoûté des cabinets de groupe. Et j'ai toujours eu l'idée de m'installer tout seul à Arras. Je ne me suis pas pose trop de question. J'avais un poste hospitalier que j'ai gardé au début, comme assistant, dans un service de médecine générale à orientation endocrino. Et puis j'ai même fait un remplacement de diabéto-cardio car mon chef de service d'Arras était parti dans le prive, dans une clinique. Et donc, je l'ai remplacé parce qu'ils ne trouvaient pas de cardio ni d'endocrino disponibles. Donc avec l'accord de l'ordre des médecins, un simple médecin généraliste, entre guillemets, a pu gérer un service. Mais voilà, comme quoi c'est toujours la confiance qui est à la base de tout. Tout particulièrement en médecine générale libérale.

Enquêtrice: Et vous avez fait une formation complémentaire en gériatrie ?

Médecin: Non, simplement parce que je ne voulais pas tellement me cloisonner dans des trucs. Même si je considère que l'avenir de la médecine générale passe par la diversification des pratiques, les cursus spécifiques j'avoue que... Je sais que j'ai failli faire une formation complémentaire en endocrino, gyneco med. Et puis bon à l'époque je fumais et je me suis engueule avec le chef de clinique sur le thème du tabac à l'hôpital. Je suis tombe sur un sectaire à l'époque, qui avait raison sur le plan de la sante publique. Mais qui donc bon avait été un peu violent, et qui n'a fait que de me conforter dans mon idée de m'installer rapidement. Et puis je ne le regrette pas parce que c'est vrai que je n'avais pas du tout envie de faire ce que l'on voit, de la gériatrie, parce qu'avec le bouche à oreille on finit par avoir une vraie influence au niveau de la clientèle. Alors moi c'est un peu particulier parce que je n'aime pas trop examiner les gosses et je ne suis pas gériatre mais j'ai quand même une clientèle d'abord qui comme tout le monde suis l'âge du médecin et puis moi je ne me suis jamais trop pose ces questions. Mais j'ai toujours eu une activité à côté. J'ai fait quinze ans de syndicalisme médical à MG France. Je l'ai créé dans le Pas-de-Calais et au niveau national pratiquement. J'ai été gérant de la société de presse, donc l'osmose médicale qui existe encore sous forme de lettre informatique. Mais il y avait un conflit d'intérêt puisque ça ne pouvait vivre qu'avec des pubs de labo, or on passait notre temps à critiquer les labos, à trouver qu'ils faisaient tout sauf de la sante publique. Donc on était le cul

entre deux chaises. Donc maintenant je pense que le mode de fonctionnement est un peu plus restreint et c'est éthiquement beaucoup plus adapté. Et puis maintenant je suis élu. Je suis adjoint au maire d'Arras. Je suis en charge des conseils de quartier. Donc c'est comme une consultation mais avec les électeurs qu'on tire au sort et c'est super comme truc. Parce qu'on se rend compte que les arrageois tirés au sort sont loin d'être indifférents au sort de leur commune et ils sont toujours impliqués dans une association, dans un truc. On est loin des moutons décrits par De Gaulle en 1967 ou 1968. Et puis maintenant j'ai plutôt envie de me partager entre ma vie privée et... Ça c'est l'évolution d'un préretraité presque.

Enquêtrice: Et qu'est-ce que vous pensez de votre formation initiale ainsi que des FMC sur le sujet ?

Médecin: Moi je n'ai pas eu de formation initiale sur Alzheimer, ça n'existait pas. Il y avait les démences. Et on est vite passé sur les démences. J'avoue que je n'en ai pas un souvenir très structuré. Les patients étaient en institution, on était censé pas trop les voir en ville. Donc ça a été un peu succinct. Et la formation continue, je ne suis pas certain d'avoir bénéficié d'une formation continue top, de ma faute et de la faute des institutions. Parce que je suis assez bien placé d'ailleurs pour savoir que la FMC sert plutôt de pompe à fric aux syndicats que de prendre en charge l'évolution d'une profession. En plus on est nous une profession méconnue de la part des politiques, parce que les politiques sont entourés que par des profs de fac. Et puis c'est comme ça à tous les niveaux. Ici, ceux qui sont en charge de la santé, je ne vais pas dire qu'ils sont choisis pour mais, en général n'ont pas de lien véritable. Ils ont des délégations qui ne correspondent pas à leur activité, pas toujours quoi disons. Et donc ça fait qu'il y a quand même une déconnection. On n'est pas connus et pas représentés, ça va, ça vient. Moi j'ai été président de la section généraliste de l'URML pendant six ou douze ans, quand on aime on ne compte pas, mais je crois que c'est plutôt six ans. C'était bien parce que c'était neuf. Et puis des que ça n'a plus été neuf, ça a été rephagocyté par CFCMF qui était aux mains des spécialistes. Donc la représentation n'est pas bonne. Pour les caisses de retraite c'est une urologue secteur 2 qui fait de la capitalisation depuis qu'il est installé. Donc la retraite par répartition il s'en fout. Il est prêt à sacrifier en disant vous n'aviez qu'à capitaliser. Comme si que... Et puis malheureusement les médecins votent pour lui. Donc il y a aussi une espèce de désintérêt de tout ce qui est structurel dans la profession. Mais c'est comme ça les élections, c'est un choix. Si les gens ne votent pas pour c'est que ou si ils votent pour quelqu'un d'autre c'est qu'ils ne veulent pas voter pour vous. C'est comme ça partout. Il y en a même qui disent « les élus ce n'est pas terrible parce qu'on n'est pas candidat par hasard. Si on est bien dans sa vie professionnelle etc... on est mieux à sa maison ». Ça c'est un peu réducteur mais je dis ça parce que j'ai déjà des copains qui m'ont dit « comment tu peux expliquer que c'est toujours les plus mauvais qui sont responsables syndicaux ? » Je lui dis donc « Ben écoute moi tu me dis ça, moi je suis président syndical, donc je te remercie de la convivialité. » C'était un barbecue, un truc comme ça. Et puis en fait c'était ses préjugés politiques. Il était front national déjà à l'époque. Il devait être un des premiers du département. Mais c'est ça, il y a des gens qui depuis très longtemps ne croient pas à la représentation. Et c'est vrai qu'actuellement on est dans une crise de la représentation professionnelle et aussi politique. Enfin bref, la formation je pense qu'elle est pourrie dans tout ce chantier. Et il faut qu'il y ait un financement par les professionnels et leur syndicats pour qu'ils n'aient pas besoin. Alors moi je pense qu'on est un peu épargnés. Mais bon moi les formes de FMC, j'avoue que fermer le cabinet deux jours pour aller me former à Nice, c'est sympa d'aller me former à Nice ou à Paris, mais c'est un peu complexe. Et puis il faut savoir qui va former. Parce qu'il faut quand même savoir que nous on a

été formés par les profs de fac, qui ne savent pas ce que c'est que la médecine générale. Moi à mon époque, ils ne savaient pas. Moi j'ai commencé mon activité syndicale justement à essayer de rencontrer les doyens de fac. Je me souviens du doyen de Lille, on était à la tribune à deux, il a passé son temps à me regarder car je pense qu'il n'avait jamais vu un médecin généraliste en exercice. Et il était sidéré. Et puis le doyen actuel, si il peut pourrir la formation des généralistes il le fait. C'est un problème car il y a des textes qui ne sont pas appliqués. Il devrait y avoir des médecins généralistes prof de fac, c'est vraiment sous la torture qu'ils en font un sur dix. Alors c'est lié à des crédits, mais s'il n'y en avait pas ils n'en nommeraient pas. Voilà, et puis après ça continue. Alors q'i il faut que ça soit eux qui continuent à nous former c'est pas possible. Si ce sont des médecins généralistes, il faut vraiment tomber sur les bons. Alors par contre si c'est des groupes de pairs, de la confrontation des pratiques, ça ça peut être à mon avis, ça peut toujours être intéressant. Ça existe, il n'y en a pas beaucoup mais c'est toujours intéressant. On exerce pratiquement tous de la même façon, mais il y a des compétences qui se dévoilent et puis ça a un côté rassurant de voir qu'on fait tous les même conneries dans les même situations. Et ce n'est pas que dû à un déficit du praticien, c'est comme ça. Et puis actuellement il y a un transfert des pratiques. Quand on voit la Sécu avec SOFIA qui agite son vieux fantasme de faire de la médecine sans médecin, là ils confient les diabétiques à des infirmières. Et en plus ils voudraient que nous on remplisse les dossiers pour que les infirmières elles aient quand même un peu de matière médicale. Donc moi je ne suis pas d'accord. Voilà donc FMC un peu moyen. Ce qui serait peut-être pas mal c'est ce qui existe déjà un peu avec les soirées. Trois heures de formations, après c'est noyé dans l'activité. C'est ça le problème. C'est vrai que le principe de se déconnecter, partir deux jours à Nice, à Paris ou à Lille, c'est une solution d'immersion dans la formation. Mais bon, quand on est tout seul c'est un peu plus compliqué. Les gens croient qu'on est parti en week-end. Il ne faut pas le faire trop souvent.

Enquêtrice : D'accord. Et pour en revenir à notre sujet, est-ce-que vous voyez un intérêt à diagnostiquer précocement ou au contraire est-ce-que cela vous semble délétère ?

Médecin : Alors, moi je crois qu'il y a un message qui m'a toujours fait bondir, c'est le dépistage précoce, le dépistage précoce. Pour une pathologie pour laquelle il n'y a pas de traitement, c'est embêtant. Mais ça dépend d'où vient le message. Si ça vient des gars des labos qui font les trois médicaments qui ne servent à rien et qui coûtent la peau des fesses, c'est embêtant. Que les médicaments qui ne servent à rien existent, s'ils n'étaient pas cher, ce ne serait pas trop gênant. Parce que c'est vrai que c'est difficile de laisser les gens dans leur pathologie, enfin l'entourage tout au moins, en leur disant désolé mais il n'y a pas de traitement. Mais là actuellement, il ne faudrait pas nous refaire tous les trente ans le coup du tanakan® quand moi quand je me suis installé, qui était de la flotte, ou éventuellement une décoction de ginko biloba qui a résisté à Hiroshima. Donc à partir du moment où il n'y a pas de stratégie thérapeutique derrière, ou tout au moins au sens où nous on l'entend avec le vieux réflexe du soin et de la prescription, c'est un peu difficile. Et puis c'est totalement dévastateur de dépister trop tôt des troubles de la mémoire qui pourraient être dû à autre chose, ne serai ce qu'un burnout. Et donc on retombe toujours dans des pathologies que nous on connaît et qui ne sont pas toujours reconnus. C'est le syndrome anxio-dépressif. Nous à MG France on a été les premiers à parler de syndrome anxio-dépressif. Tous les psychiatres et les neurologues nous sont tombés dessus en nous disant « non mais arrêtez votre bobologie, le syndrome anxio-dépressif ça n'existe pas ». Et il a fallu vingt ans pour qu'il soit marqué dans des bouquins. Et là on refait pareil. Donc c'est un peu embêtant d'envoyer tous nos malades, enfin pas vraiment les malades mais tous les gens qui nous disent « ah bah dites donc

mon mari il râle parce que je ne me souviens plus de la date de naissance de l'arrière-grand-père » alors que c'est dû à du stress professionnel ou autre chose. Alors il y a effectivement des choses intéressantes car il y a une prise en charge psychologique, en particulier à Arras avec le docteur Lecauss, il y a tout un service qui fonctionne très très bien mais qui est quand même super anxiogène. Quand vous faites un scanner qui montre des anomalies et qu'il vous faut huit jours pour que le neurologue vous dise qu'il n'y a rien. Et puis que de toute façon, il n'y a que les tests de mémoire qui nécessitent d'approfondir avec ponction lombaire et tout le chantier. Si on fait ça à tout le monde, on se fâche quand même avec beaucoup de monde. Parce que ce n'est pas raisonnable. Alors je ne sais pas d'où ça vient, moi je pense que c'est comme d'habitude du lobbying pharmaceutique. Je ne vois pas bien pourquoi on va dépister très tôt si c'est pour dire aux gens faites des mots-croisés. Après quand on entre dans la pathologie, il ne faut pas laisser les gens dans leur placard ou tout seul chez eux. On essaie de se débrouiller comme on fait quand même souvent. C'est-à-dire que moi pendant trente-cinq ans j'ai réagi quand on retrouvait les gens à poils au milieu de la rue. Ou bien quand la famille disait qu'il laissait le gaz ouvert toute la nuit. C'était les critères qui nous faisaient bouger dans le cadre d'une démence.

Enquêtrice : Et là qu'est-ce qui vous incite au diagnostic ? La demande de la famille... ?

Médecin : Ah bah, l'inquiétude de l'entourage ou des gens. Mais c'est vraiment les troubles de mémoire. Ce n'est pas obligatoirement des comportements anormaux. Alors après, c'est le service de neuro de l'hôpital d'Arras quand il est accessible. Après on a des problèmes d'accessibilité à ce genre de structure. L'accès aux soins pour des spécialités comme la neurologie c'est compliqué. Quand vous dites aux gens, il va falloir faire des bilans, revoir le neurologue un coup de temps en temps et puis qu'à chaque fois le gars il demande 110 euros de consult remboursée 23, les gens ils vous engueulent et ils se souviennent du tarif.

Enquêtrice : Et devant la plainte du patient ou de sa famille, est ce que vous faites des tests ou vous envoyez directement en consultation spécialisée ?

Médecin : Non, ce n'est pas beau hein ? Le MMS, je l'ai, il est dans la pile mais bon. D'abord, il y a des médecins généralistes ou des médecins en général calmes ou pas calmes. Moi je fais partie des agités du bocal. Donc c'est vrai qu'il y a des médecins qui doivent le faire. Peut-être sur rendez-vous, le jeudi je consulte sur rendez-vous c'est vrai que je pourrai prévoir des trucs comme ça. Plus ça va, plus on parle de dépistage et plus c'est nécessaire de confier ça à des gens qui ne font que ça. Alors ça se discute certainement mais moi c'est ce que je fais. Je suis toujours étonné dans mes contacts syndicaux, à la Sécu ou les énarques, ils étaient toujours en train de parler d'une durée de la consultation. Et donc moi je disais toujours que je ne pouvais pas passer vingt minutes pour faire un DTpolio, par contre il y a des consultations où on pourrait passer du temps. Le problème est que quand on est pris dans le truc, on fait le strict minimum. Donc, c'est comme les dossiers. Les dossiers patients, il y en a qui mettent des cargaisons, moi je ne mets que peu de choses dans mes dossiers. C'est vrai que c'est mes habitudes de travail. Je suis un peu vache, quand j'ai besoin des antécédents complets, je les envoie chez le cardiologue et il y a certains cabinets de cardiologies qui mettent les deux pages d'antécédents avec toutes les consultations, etc... Il y en a qui sont vraiment bien organisés. Ce sont ceux qui ont un secrétariat performant. Moi je n'ai pas de secrétariat donc il ne peut pas être performant et moi je suis un mauvais secrétaire.

Enquêtrice : Et au niveau des thérapeutiques, qu'est-ce que vous pensez des thérapeutiques actuelles ?

Médecin : Si ça ne tenait qu'à moi il n'y aurait pas de thérapeutique pour la maladie d'Alzheimer. Les gens sont rarement chez eux et en institution si vous ne mettez pas de traitement, ça ne leur va pas. Il m'est déjà arrivé de tout virer car quand c'est écrit noir sur blanc dans prescrire que ça ne sert à rien, c'est difficile de continuer à le prescrire. Mais bon il y avait toujours un médecin de garde ou un médecin coordinateur qui arrivait par la fenêtre à remettre le traitement. Et puis la famille trouve scandaleux qu'on ait arrêté le médicament. C'est vrai que globalement ils arrivent très rapidement en institution, en canton quand il y a de la place.

Enquêtrice : Et pour les patients qui sont encore à domicile, toutes les structures, les réseaux et les aides à domicile que ce soit pour le patient ou la famille, ça marche bien ?

Médecin : Alors il y a les choses non spécifiques qui marchent selon les moyens de la collectivité. A mon avis ça fonctionne quand même pas mal. Même si je ne suis pas sûr qu'on ait durablement les moyens de faire ce que l'on faisait ne serait-ce qu'il y a deux ou trois ans. Mais ça c'est une question de moyens directs. Et puis il y a les structures spécifiques. Ce qui est un peu compliqué c'est que le SECU ne joue pas tellement le jeu. C'est-à-dire que les hôpitaux de jour ou les ateliers d'écoute ou je ne sais pas trop quoi, si vous demandez à la SECU si elle prend en charge le déplacement du domicile à la structure, la SECU vous répond que non. Alors ici c'est la communauté urbaine d'Arras qui est appelé au secours et ce n'est pas son rôle de faire du transport sanitaire. Alors les structures sont bâtarde, c'est-à-dire que ce n'est pas du soin c'est de l'occupationnel alors que c'est le seul traitement. Alors je veux dire s'il y a un truc qui peut être reconnu comme traitement qui ne viserait qu'à une limitation de l'aggravation, il y a ça. Alors moi je fais partie de la commission qui attribue les déplacements à la communauté urbaine comme je suis élu. Et puis je passe mon temps à dire ça c'est SECU, ça c'est SECU. Et puis nous si les gens ils veulent aller jouer au bridge et bien on paye et puis si ils veulent aller chez l'ophtalmo ou aller à l'atelier d'écoute et bien c'est la SECU et puis si la SECU elle ne veut pas et bien c'est personne. Alors ça aussi c'est un frein. Mais parfois ça bute sur des trucs qu'on ne prévoit pas. Alors les transports ils explosent mais à mon avis ils explosent parce qu'il y a plein de truandage de la part des ambulances. Ils n'ont jamais autant embauché. Nous on essaie de verrouiller et puis les ambulances ils achètent des bagnoles et puis ils embauchent des ambulanciers. Aux permis de conduire on en voit plein arriver. Il y a des charrettes d'ambulanciers, c'est totalement disproportionné.

Enquêtrice : Est-ce que vous verriez un intérêt à ce qu'il y ait des guidelines spécifiques pour le diagnostic ou la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ?

Médecin : Tout est utile. Si il faut s'offusquer parce que l'évaluation n'est pas favorable c'est pas la peine. De toute façon ce sont de nouvelles pathologies pour lesquelles nous on n'a pas été formés qui sont évolutives et dont le traitement évoluera encore. Et en plus, plus il y a d'associations ou de trucs comme ça, plus il y a d'intérêt à faire des procédures attestées et validées. Alors attestées mais alors par qui. Mais ce sont des patients qui échappent à la médecine générale donc à part nous coller un diagnostic précoce dont je vous ai dit ce que j'en pensais. Dans les maisons de retraite j'ai toujours accès à mes patients mais qu'est-ce qu'on a comme influence ? Pas grand-chose.

Enquêtrice : Et qu'est-ce qui vous inciterai à diagnostiquer plus tôt ?

Médecin : Ah bah qu'il y ait un traitement. Mais temps qu'il n'y a pas de traitement... Je vous dis il y a l'histoire du Tanakan® qui était censé être révolutionnaire. Et puis quand vous torturez le PDG de la boîte qui vous dit c'est de la flotte, on a fait fortune avec de la flotte...bon... C'est un peu embêtant. Mais bon vous prenez un autre labo qui a fait fortune avec le Synthol®. Ils ont pris de l'alcool à 90°, ils l'ont coupé pour que ça arrive à 60° et que les dermatos ils soient contents. Et puis Bernard Mesuret il a fait la fortune de son labo en coupant de l'alcool à 90° en mettant du jaune pour colorer un peu et puis ça a été remboursé par la SECU pendant 40 ans. Il y a des trucs comme ça. Le Dexeryl® par exemple, tous les blacks ils se pommadent du sol au plafond de Dexeryl® tous les jours. J'ai encore eu une petite de 13 ans hier qui l'a demandé de mettre deux tubes de Dexeryl®. Parce qu'ils ont la peau sèche structurellement. Et quand vous posez la question de savoir pourquoi le Dexeryl® est remboursé et bien c'est parce que c'est Pierre Fabre. Et puis que le jour où ils déremboursent ils peuvent virer 500 personnes à Castres. Et puis après on s'étonne qu'il y ait le trou de la SECU. Qu'est-ce qu'il y a comme indication médicale dans le Dexeryl® ? Il y a peut-être 3 à 5 %, que ça peut aider et encore. Il y a comme ça quelques niches. C'est comme ça qu'on a foutu la paix à Servier pendant longtemps. Servier on voulait lui dérembourser son Daflon® et il disait moi il n'y a pas de problème mais moi je vire 1000 personnes. Donc ils ont fini par virer 1000 personnes, même plus parce qu'après il y a eu le scandale du mediator®.

Enquêtrice : Est-ce que vous avez des choses à ajouter ?

Médecin : Non j'ai eu longtemps des scrupules à pas faire une vraie formation de A à Z sur l'Alzheimer comme on nous l'enseignait avant. C'est-à-dire avoir un bouquin marqué Alzheimer et se dire je connais tout sur l'Alzheimer. Et j'en suis encore là car ça fait 5 ou 10 ans que je me dis que ça sera bien d'avoir une vraie formation sur l'Alzheimer. Mais je me demande si c'est vraiment utile. Mais donc voilà ce que je peux vous en dire.

Médecin 6 homme 49 ans exercice en milieu urbain

Enquêtrice : Déjà je vais vous demander l'âge que vous avez.

Médecin : 49 ans.

Enquêtrice : Et vous exercez depuis combien de temps ?

Médecin : 95 donc ça fait 17, 18 ans maintenant.

Enquêtrice : Et vous avez remplacé avant de vous installer ou vous vous êtes directement installé ?

Médecin : J'ai fait deux remplacements avant mon installation.

Enquêtrice : Et avez-vous fait des formations complémentaires en gériatrie ?

Médecin : Non.

Enquêtrice : Et qu'est-ce que vous pensez de votre formation initiale et ensuite de la FMC dont vous avez bénéficié à ce sujet ?

Médecin : La formation initiale, on en a eu très peu. On en a eu très peu pendant les études. Après les formations FMC on n'en a pas énormément mais ça commence à venir.

Enquêtrice : Et qu'est-ce que vous pensez du diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer ? Est-ce que pour vous ça a un intérêt, ou au contraire vous pensez que ça peut être délétère ?

Médecin : Je ne me suis jamais vraiment posé la question. Je pense que ça a un intérêt, si on l'a mis en place c'est que ça doit probablement avoir un intérêt. Mais le problème est de savoir ce que ça va apporter. Et pour l'instant ce n'est pas grand-chose parce qu'on a rien à proposer derrière. En tout cas au niveau thérapeutique. Après la prise en charge autre, des structures il n'y en a pas suffisamment donc ça va peut-être coïncider à ce niveau-là.

Enquêtrice : Donc justement, qu'est-ce que vous pensez des thérapeutiques qui existent actuellement ?

Médecin : Si j'ai bien compris, ce que l'on a à notre disposition c'est très peu voir pas du tout efficace. Donc bon, on fait avec mais c'est tout. Sur le terrain je n'ai jamais vraiment constaté d'amélioration voir pas du tout. De là à dire que ça a stagné, c'est difficile à évaluer, on peut difficilement comparer. Donc je ne sais pas trop.

Enquêtrice : Et vous continuez quand même à les prescrire ?

Médecin : Oui, bien entendu. Bien entendu dans le sens où effectivement on commence par dire qu'on ne peut rien pour eux. Notamment pour l'entourage, ils sont déjà tellement délaissés que ça ne ferai qu'aggraver le stress et la crainte de cette prise en charge.

Enquêtrice : Et les diagnostics que vous faites, ça vient de vous qui remarquez des choses qui changent chez les patients ou ça vient de la plainte de la famille, ou... ?

Médecin : Oui ça vient le plus souvent de l'entourage. Parce que nous on ne les voit pas suffisamment longtemps pour pouvoir éventuellement évaluer, c'est plus effectivement

l'entourage familial, le compagnon ou la compagne, les enfants qui viennent en nous alertant. Effectivement à ce moment-là on lance le bilan avec le neurologue.

Enquêtrice : Et justement commence ça marche si il y a une plainte de la famille ? Vous envoyez directement chez le neurologue ou vous faites des tests par vous-même ?

Médecin : Dans la mesure où on a quand même ici à Arras à disposition des neurologues qui prennent en charge et qui font les tests, non moi j'envoie directement au neurologue. C'est une question facile, pratique et ça prendra trop de temps au cabinet.

Enquêtrice : Et les structures qui aident la famille et le patient à domicile, les structures de répit, etc..., est-ce que ça fonctionne bien ?

Médecin : Ça marche bien à partir du moment où c'est bien mis en place. Je pense que c'est peut-être pas suffisant, surtout pour les aidants parce qu'ils s'épuisent à force. On aimerait que notamment les structures d'accueil temporaire puissent être plus présentes ou en tous cas être en nombres plus importants. Pour qu'on puisse plus souvent décharger la famille, l'entourage.

Enquêtrice : On parlait des neurologues à qui vous adressez les patients, est-ce qu'il existe une bonne communication, une bonne coordination avec vous pour la prise en charge ?

Médecin : Oui, oui. Je pense que oui. Je n'en connais pas d'autre donc je peux difficilement comparer mais c'est pas mal.

Enquêtrice : Et est-ce que des guidelines concernant le diagnostic et la prise en charge ça pourrait vous aider ?

Médecin : Non, non. Pour l'instant je n'y vois pas trop d'intérêt.

Enquêtrice : Et qu'est-ce qui pourrait vous inciter à diagnostiquer plus précocement ?

Médecin : Si on avait des thérapeutiques efficaces je pense. Plus tôt c'est pris et mieux c'est je pense. Mais pour l'instant on n'en a pas vraiment. Il faut voir dans les années futures, je ne sais pas avec les études où on en est avec ces nouvelles thérapeutiques. Mais si après on a vraiment des choses qui permettent vraiment de stopper l'évolution, pourquoi pas faire un diagnostic plus précoce. Pour l'instant on ne s'acharne pas trop à poser un diagnostic. Comme on disait tout à l'heure, c'est l'entourage qui nous alerte donc on lance le bilan. Après le faire de façon plus précoce, à moins de faire comme le cancer du sein et tous les deux ans leur faire faire des tests de mémoire pour voir si il y a un déficit, je ne vois pas trop ce qu'on pourrait proposer comme dépistage plus précoce.

Enquêtrice : Est-ce que vous avez des choses à ajouter ?

Médecin : Non pas spécialement.

Médecin 7 femme 46 ans exercice en milieu urbain

Enquêtrice : Alors déjà je vais vous demander votre âge.

Médecin : Ah la la, je ne sais plus. Je plaisante c'est 46.

Enquêtrice : Et vous êtes installée depuis quand ?

Médecin : Ça fait 10 ans que je suis installée.

Enquêtrice : Et ça fait combien de temps que vous exercez ?

Médecin : J'exerce depuis 1994, tout d'abord en remplacement.

Enquêtrice : Et vous avez fait des formations complémentaires ?

Médecin : Non, rien.

Enquêtrice : Et qu'est-ce que vous pensez de la formation complémentaire que vous avez eu initialement, puis ensuite les FMC sur la maladie d'alzheimer ?

Médecin : Somme toute, ça va. Car ce n'est pas non plus très compliqué comme maladie, enfin on a l'impression mais bon... Après pour les traitements on suit les spécialistes, donc bon... C'est juste après pour savoir tout ce qui est structure, sur la région d'Arras, ce n'est pas forcément facile. C'est ça qui est un peu plus restreint quoi, ce qu'on peut faire... Mais bon ça va, on essaie de se débrouiller. Ce qui pose vraiment problème c'est de les placer dans une maison de retraite ou d'avoir vite des places quoi. Parce que d'un seul coup ça devient urgent forcément, la famille est à bout. On a du mal d'un seul coup. Parce que même si les dossiers sont faits, il n'y a pas de place et ben il n'y a pas de place. Donc ce n'est pas toujours facile. Mais bon, on ne va pas se plaindre, le plus dur c'est pour les patients je pense, enfin l'entourage.

Enquêtrice : Et tout ce qui est prise en charge, les structures autour, pas seulement les maisons de retraite mais ce qui concerne le réseau de soin...

Médecin : Ouais on a des EHPAD. J'en ai qui sont chez eux qui vont régulièrement en hôpital de jour.

Enquêtrice : Et à domicile, pour ceux qui sont chez eux, tout le réseau de prise en charge sociale à domicile, ça fonctionne bien ?

Médecin : Oui, ça va, c'est assez simple. On n'a pas de souci particulier, non.

Enquêtrice : Et est-ce que vous voyez un intérêt à diagnostiquer précocement la maladie d'Alzheimer ou au contraire vous pensez que ça peut être délétère ?

Médecin : Bah, justement pour tout ce qui est travail d'orthophonie etc., peut-être dans ce sens-là. Délétère oui ça peut l'être aussi dans le sens où on doit l'annoncer à quelqu'un, ce n'est jamais... Mais bon je ne sais pas. Est-ce qu'il vaut mieux les préparer tout doucement ou... enfin préparer tout doucement sachant ce qu'on a ou l'apprendre comme ça... finalement je ne sais pas. Parce que pour l'instant point de vu traitement...bon... A part une prise en charge autre que médicamenteuse je veux dire voilà ça a un intérêt, après... Parce que les médicaments ça peut peut-être ralentir les choses mais je ne suis pas vraiment convaincue. Par contre tout ce qu'il est

prévention peut-être, il faudrait insister plus là-dessus. Quand on voit les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer, il y en a peut-être qui sont atteignables par le travail de la prévention. Je ne sais pas. On ne sait pas tout encore je pense, loin de là. On n'a pas beaucoup d'aide pour le moment.

Enquêtrice : Et dans la démarche diagnostique, c'est plutôt vous qui remarquez des choses qui changent chez vos patients, ou...

Médecin : Non, en général c'est eux qui me le signalent, l'entourage ou alors eux même. Ma femme me dit que. Eux ça ne les dérange pas forcément, il ne s'en rendent pas compte mais souvent c'est quand même l'entourage. Je vois le dernier cas que j'ai c'est la femme qui m'a alerté.

Enquêtrice : Et comment ça se passe ? Vous faites des tests...

Médecin : Non je ne fais rien, j'envoie directement à un spécialiste.

Enquêtrice : Et vous adressez vos patients à quel spécialiste ?

Médecin : Au neurologue. Des gériatres ici il n'y en a pas.

Enquêtrice : Et la communication et la coordination avec le spécialiste se passe bien ?

Médecin : Oui ça se passe bien et on a quand même rendez-vous rapidement, ça va. Tout est bien organisé.

Enquêtrice : Et quelles sont les raisons pour lesquelles vous ne réalisez pas de tests vous-même ?

Médecin : C'est parce que j'ai facilement accès au neurologue je crois. Effectivement si j'étais un peu plus dans la brousse je me débrouillerais peut-être plus. Mais finalement c'est pas facilité.

Enquêtrice : Et les thérapeutiques ?

Médecin : De toutes façons les thérapeutiques on les re-prescrit. Ce sont des prescriptions systématiquement d'un mois donc on les renouvelle souvent.

Enquêtrice : Même si vous n'êtes pas convaincue par l'efficacité de ces thérapeutiques, vous renouvelez tout de même le traitement ?

Médecin : Ah oui oui. Ben des fois ça les calme. Des fois ils sont plus calmes avec le traitement. Bon ça agit quand même mais je veux dire au niveau curatif, on sait bien qu'on est limité.

Enquêtrice : Et est-ce-que des guidelines pour la prise en charge ou le diagnostic vous aiderait dans votre pratique ?

Médecin : Bah on a toujours besoin d'aide, oui. On n'a jamais 100% de connaissance. Des fois on passe à côté. La preuve c'est que j'aurai peut-être pu le remarquer avant chez mon dernier patient diagnostiqué. Personnellement moi je ne m'en suis pas rendu compte, c'est sa femme qui l'a vu. C'est suite à un choc. Ça s'est dégradé suite à ça, un choc affectif. Parce que non jamais j'aurai cru et c'est arrivé du jour au lendemain. Après un vol chez eux. Et lui par exemple pose problème parce que pour le placer ce n'est pas évident. Et chez lui par exemple, ils vivent à l'étage et sa femme a peur qu'il ouvre la fenêtre et qu'il saute. Donc c'est tout ça aussi qui... alors moi je dis il

y a peut-être des solutions pour vos fenêtres mais bon tout ça nous on est même pas au courant. On ne sait pas je veux dire, ce n'est pas du médical. On n'est pas armé pour ce genre de choses. Est-ce-qu'il ne faudrait pas un service qui pourrai passer à domicile pour voir tout ce qui est dangereux, s'occuper de faire changer des petit points. Parce que la petite dame elle n'a pas le temps d'aller courir voir chez KparK voir ce qu'on peut faire. Il doit y avoir des systèmes. Ne serait-ce que des fenêtres avec des clefs, je n'en sais rien, mais ils ne sont pas propriétaires. Enfin là on fait tout pour le placer mais on attend une place et c'est long, pour la famille et surtout pour cette petite dame. Elle ne peut pas le laisser seul, donc elle sort quand l'aide-ménagère est là. Ça devient une très grosse contrainte.

Enquêtrice : Et est-ce qu'il y a des choses qui pourraient faire que vous diagnostiquiez plus précocement ou des choses qui vous inciteraient à diagnostiquer plus tôt?

Médecin : Je ne sais pas. Est-ce qu'il faudrait mettre des tests systématiques à partir d'un certain âge ? Je n'en sais rien. Le problème c'est que diagnostiquer et puis dire voilà on a pas de traitement... Mais bon c'est notre rôle. Mais les patients savent qu'on ne peut rien faire. Mais on peut être pris en charge, on peut être pris dans un réseau. Voilà après on peut peut-être plus rapidement être mieux pris en charge le jour où. Mais du point de vue thérapeutique euh...

J'ai des patients qui ont des formes familiales aussi, les gens ont peur de ça. Alors elle me demande « qu'est-ce que je fais ». Et ben je lui dis « écoutez on va attendre les premiers signes, vous n'avez pas de trouble de mémoire, vous êtes jeune encore à 50 ans » Mais bon on sait très bien que ça apparait jeune aussi souvent dans les formes familiales.

Médecin 8 femme 50 ans exercice en milieu rural

Enquêtrice : Bonjour, je suis Moret Bettina, je suis interne en médecine générale à la faculté d'Amiens et je finis mon internat en octobre. Et je fais actuellement ma thèse sur le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer en médecine générale.

Médecin : Et vous habitez Arras alors ?

Enquêtrice : Oui, tout à fait. Et pour commencer je vais vous demander votre âge.

Médecin : cinquante.

Enquêtrice : Et cela fait combien de temps que vous êtes installée ?

Médecin : Depuis 1988.

Enquêtrice : Et vous exerciez avant ou vous vous êtes installée directement ?

Médecin : Je me suis installée directement après ma thèse avec Monsieur Cochet en association et maintenant on est trois.

Enquêtrice : Est-ce-que vous avez fait des formations complémentaires ?

Médecin : Oui, j'ai une capacité de gériatrie, un DUIS en soins palliatifs, je suis responsable du service de soins palliatifs de l'hôpital de Bapaume, j'ai une formation en médecine du travail agricole de Tours. Et, euh..., une attestation de pédiatrie. Et une capacité antidouleur.

Enquêtrice : Est-ce-que vous voyez un intérêt au diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer ?

Médecin : Oui, il y a un intérêt pour le patient et aussi surtout pour sa famille qui posent beaucoup de questions parce qu'ils voient vraiment un changement de comportement de leur partenaire.

Enquêtrice : Donc pour vous ça a un intérêt pour la famille, mais pour le patient ?

Médecin : Le patient on pose un diagnostic au départ parce qu'il est vraiment troublé souvent, il se demande ce qu'il se passe. Au début, ils prennent conscience... Mais c'est surtout aussi pour l'entourage. Pour qu'ils aient une explication parce qu'ils ne comprennent pas. Et ils redoutent, Alzheimer dès qu'on dit ce mot, ils redoutent beaucoup. Et je pense que la prise en charge du traitement, plus elle est précoce, mieux ça vaut. Parce qu'on met en route beaucoup de choses qui maintiennent un petit peu plus, sans vraiment traiter.

Enquêtrice : Vous voulez dire au niveau thérapeutique...

Médecin : Bah, au niveau thérapeutique, c'est à peu près toujours les mêmes. Mais au niveau de la prise en charge avec les aides, les moyens de fonctionner, éduquer les aidants. Tout ça c'est important.

Enquêtrice : Et justement avec les réseaux d'aide à domicile, etc... ça se passe bien ?...la communication....

Médecin : Oui, oui. On a un bon réseau ici qui est la croix rouge, qui prend en main le matin en faisant des ateliers au début de la maladie parce qu'après c'est impossible. On a un service de soins à domicile qui met en route à domicile des personnes qui viennent parler avec eux, jouer avec eux. Ça c'est pas mal aussi. Et on a des accueils de jour dans les EHPAD. Il y a une bonne coordination, mais il n'y a pas assez de place, c'est ça le gros problème. D'ailleurs c'est ce que tu dois trouver avec ta thèse : un manque de place certain. Il faut pouvoir soulager un peu les aidants.

Enquêtrice : Concernant les thérapeutiques actuelles, qu'en pensez-vous ?

Médecin : Je travaille beaucoup avec le docteur Florence Pasquier de Lille. Pour moi, ce n'est pas miraculeux du tout. Et Monsieur Le Coz ici qui est neurologue sur Arras avec qui je travaille aussi beaucoup. De toute façon c'est toujours les mêmes thérapeutiques et on ne voit pas d'amélioration quand on les met en route. Peut-être que ça tombe un peu moins vite mais bon on n'a pas d'amélioration.

Enquêtrice : Et le fait que vous pensiez que ce ne soit pas efficace, est-ce-que ça vous freine à diagnostiquer précocement ?

Médecin : Ah non, du tout du tout. Non car avec le diagnostic précoce, plus on forme les aidants, mieux ça ira. Plus la maladie sera acceptée et mieux ils vont comprendre.

Enquêtrice : Et au niveau de votre formation initiale à la faculté ainsi que de la formation continue, qu'en pensez-vous ? Était-ce suffisant ? Pertinent ?...

Médecin : Ah non, la formation de base, pas du tout. Il faut toujours y revenir. Je me forme aussi pas mal par internet, par les journaux, etc... Non la formation de base est largement insuffisante. Au niveau de FMC, il y a la FMC d'Arras qui est très bien, qui marche bien. Comme je suis en capacité gériatrie j'ai les journées spécifiques à Lille de temps en temps.

Enquêtrice : Et concernant le diagnostic, comment ça se passe ? C'est vous qui voyez des éléments qui changent chez le patient ? Ou c'est la famille ? Ou c'est le patient lui-même qui vous alerte ?

Médecin : Ben j'en ai quatre de diagnostics d'Alzheimer très précoce avant 55. Je les connais quand même depuis un petit bout de temps ces patients et c'est vrai qu'on les voit changer. Ils oublient, ils ne sont plus réactifs, ils ne sont plus dans l'action on va dire. Au départ, ça fait un peu syndrome dépressif, ils viennent nous voir en disant, enfin la famille. Ce n'est jamais eux vraiment qui viennent nous voir. C'est souvent la famille, en disant : « Il doit faire une dépression, il n'est plus là. Il ne percute plus... » Voilà.

Enquêtrice : C'est plutôt la famille et vous qui voyez des changements de comportements alors.

Médecin : Oui, oui.

Enquêtrice : Et comment vous procédez alors ? Vous faites des tests vous-même ? Vous faites des examens complémentaires ? Vous adressez directement ?

Médecin : Je fais les petits tests car je les connais bien donc j'arrive à les faire rapidement. Après je mets en place la consultation très rapidement avec Monsieur Le Coz.

Enquêtrice : Vous ne demandez pas d'examen complémentaire vous-même ?

Médecin : Non, non non. Je trouve que c'est... quand je suppose que c'est ça, j'envoie très rapidement au neurologue.

Enquêtrice : Et vous faites quels tests vous-même ?

Médecin : Le test de l'horloge, le MMS, des questions du type le nom des enfants... et voilà, c'est surtout ça. Ça reste assez rapide. Parce que je l'utilise assez régulièrement et de ce fait, je connais quasiment les questions par cœur donc ça va très vite.

Enquêtrice : Et ça ne vous pose pas de problème d'évaluer les fonctions cognitives de vos patients, vous êtes à l'aise pour le faire?

Médecin : Non, je leur dit on va faire ça. Et ils sont très coopératifs généralement. Donc je fais les tests en consultation, un bilan biologique et j'envoie rapidement chez Monsieur Le Coz qui fait une ponction lombaire avec les bio-marqueurs, l'IRM bien spécifique. Ils sont hospitalisés trois jours pour pouvoir faire tout le bilan.

Enquêtrice : Est-ce-que vous verriez une utilité à ce qu'il y ait des guidelines spécifiques à la médecine générale pour le diagnostic et la prise en charge des patients.

Médecin : Oui, oui, oui. Si vous faites ça comme thèse ça serait très très bien. Ça peut aider, franchement.

Enquêtrice : Et y aurait-il des choses qui vous inciteraient à diagnostiquer plus précocement ?

Médecin : Moi je trouve que plus on diagnostique tôt mieux c'est. Bon, ce n'est pas dans le traitement mais pour la prise en charge des à-côtés. Parce que pour l'instant on n'a toujours pas de traitement miraculeux. Il faut éduquer les gens, les accompagnants. Je pense que c'est très important. On peut gagner un an voir dix-huit mois de qualité de vie si on sait bien les éduquer, si on sait bien les manager, plus que par les traitements.

Enquêtrice : Et si il y avait un traitement plus efficace...

Médecin : Oui bien sûr ce serait bien. Moi je suis prête à les diagnostiquer tôt. Je pense que c'est logique, non ? Plus on prend en charge la maladie tôt, plus les aidants vont comprendre comment les aider, ils ne vont pas se buter. Parce que les aidants qui font des dépressions il y en a beaucoup, donc c'est important.

Enquêtrice : Et vous auriez d'autres choses à ajouter ?

Médecin : Non, je pense qu'on a fait le tour.

Médecin 9 homme 58 ans exercice en milieu rural seul

Médecin : Vous m'avez dit que vous étiez interne où ?

Enquêtrice : A Amiens mais j'habite à Arras. Donc je réalise ma thèse sur le diagnostic précoce de maladie d'Alzheimer. Donc je vais commencer par vous demander votre âge.

Médecin : 58.

Enquêtrice : D'accord et ça fait combien de temps que vous exercez ?

Médecin : 1985, donc ça fait 27.

Enquêtrice : Et vous vous êtes installé directement ?

Médecin : Oui. Enfin, directement oui ici. Mais comme tous les étudiants, j'étais étudiant et remplaçant.

Enquêtrice : Et est-ce-que vous avez fait des formations complémentaires ?

Médecin : Oui, médecine du sport et homéopathie.

Enquêtrice : Et qu'est-ce-que vous pensez de votre formation initiale ainsi que la FMC que vous avez pu recevoir sur la maladie d'Alzheimer.

Médecin : Alors en 1985, on ne parlait pas de maladie d'Alzheimer. Donc la formation à l'époque, elle était de zéro. On parlait des démences séniles et des choses comme ça. Ça n'était pas classé comme aujourd'hui tout en faisant partie des démences séniles. Mais ce n'était pas le même abord. Donc il a fallu évoluer au niveau de la reconnaissance et de la prise en charge, des choses comme ça. A l'inverse, moi ici ayant une reprise de cabinet médical, qui était déjà un cabinet ancien etc., la population vieillissante, je dirai dès le départ, faisait partie d'une majorité de ma patientèle. En campagne, ceux qui consomment ce sont les deux extrémités. Les très jeunes et les très vieux. Au milieu, généralement les gens n'ont pas le temps d'être malades. A l'époque il fallait une spécialisation en gériatrie, c'est comme la pédiatrie. Pour moi, j'en fais autant que d'autres et je ne pense pas qu'on ait besoin d'une formation spéciale pour être médecin des gens. Je ne dis pas qu'il ne faut pas être spécialiste dans certaines choses mais les spécialistes ils oublient beaucoup de choses à côté aussi. Je pense que la médecine générale est la plus belle mais bon ça c'est un autre problème. Ça s'adresse à tout le monde. Je ne dis pas qu'on est les meilleurs mais c'est quand même le base de la médecine, donc il faut tout connaître.

Enquêtrice : Et vous, voyez-vous un intérêt au diagnostic précoce ?

Médecin : Alors je vais vous dire, le problème du diagnostic précoce il est fait par ce que vous voyez bien les gens évoluent. Et quand vous les suivez depuis 30 ans, hélas il y en a beaucoup qu'on voit changer très rapidement. La médecine c'est d'abord de l'observation. La sémiologie c'est la connaissance des choses. Quand vous observez vos malades et que vous prenez le temps de les prendre. C'est-à-dire, moi c'est pareil, je prends mon temps, donc le diagnostic précoce on voit bien l'évolution quand on connaît les gens. Alors le besoin d'un diagnostic précoce, les tests c'est important pour pouvoir quantifier c'est vrai, voir l'évolution quand vous ne connaissez pas le gens et que vous ne les suivez pas régulièrement. Quand vous avez l'habitude de voir les gens tous les x fois par an, pour leur tension, pour leur ceci, pour leur cela etc. on voit bien hélas

l'évolution. Je dis hélas car ici dans nos campagnes, moi ce qui m'affole dans la maladie d'Alzheimer, des diagnostics précoces il n'y en a pas temps que ça. Par contre ce qui m'affole, là c'est maintenant les gens de plus de 70 ans et en Deux ils sont complètement devenus déments, désorientés, etc... On a encore, en campagne, la chance d'avoir des gens qui acceptent de soigner leurs parents. Et donc on les garde assez longtemps. Je pense à ça parce que j'en ai eu une qui est morte la semaine dernière. Donc on a des gens qui restent jusqu'au bout de leurs jours, enfin de leur vie si on peut dire. Et donc on a des évolutions et des dépendances, c'est autre chose que dans les cantons. Et donc, on voit quand même bien l'évolution des gens, etc... C'est affolant parce que ce genre de patient, des démences séniles il y en avait quelques-unes il y a vingt ou trente ans lorsque j'ai commencé. Maintenant, je pense que dans chaque village, j'en ai un ou deux quand même qui sont à la bordure de la totale dépendance. Donc, on va dire que je suis sûre qu'il y en a au moins quinze au total et c'est quand même assez affolant. En plus, maintenant il y a en face une maison de personnes âgées qui s'est créée. Là c'est autre chose, on me les apporte. C'est une maison non médicalisée mais faite pour les personnes âgées, il ne faut pas qu'elles soient dépendantes ceci cela... Et donc il y en a une partie qui, comme ça vient de s'ouvrir et qu'ils avaient du mal à remplir, pour qui c'est du rapprochement familial. Mais ce sont quand même des gens qui ne peuvent plus rester seuls chez eux, etc... Et donc, on voit bien chez eux justement les plus ou moins dépendants et pas que physiquement.

Enquêtrice : Et concernant le diagnostic, vous avez bien expliqué que vous vous rendez compte du changement du patient mais existe-il également des plaintes de la famille ?

Médecin : Ah bah, c'est le classique. Il y a les pertes de mémoire, les machins, troubles du comportement, etc... Ça c'est une chose. Le problème, c'est le diagnostic précoce. Aujourd'hui, les neurologues font marche arrière, à cause de tout ce que la SECU leur met dans les roues. On a plus le droit de traiter, on a plus le droit de ci, il n'y a pas vraiment de traitement qui a prouvé son efficacité. Les différents traitements, est-ce-que ça sert vraiment à quelque chose ? etc... Et donc les spécialistes eux se posent la question. Et nous généralistes, vu qu'on a pas le droit d'instituer les traitements on est obligé de les envoyer chez le spécialiste pour qu'ils reviennent théoriquement avec un traitement adapté. Mais bon finalement maintenant ils lèvent un peu le pied. Donc si vous voulez, quand les gens commencent à perdre les pédales, on sait que les traitements ce n'est pas toujours évident. Bon, il faut leur faire sentir. C'est les accompagnants qui stimulent à la prise en charge du patient. Les premiers troubles c'est rare quand même que ce soit la personne elle-même qui s'en plaigne. On remarque quand même qu'il y a des soucis. Si elle est en couple alors là c'est très compliqué. Car dans un couple en général, l'autre c'est toujours pareil, va protéger et cacher le jeu le plus possible. Je pense aux personnes âgées, je ne suis pas un spécialiste des cinquante ans comme je vous le disais tout à l'heure, dans le sens de ce genre de pathologie. Dans un couple, la personne « intellectuellement saine » va assurer tout le service intellectuel et à ce moment-là, l'autre c'est très discret. Et comme c'est très discret, ça passe relativement inaperçu. Quand vous avez 80 ans et que vous commencez à perdre un peu les pédales et que l'autre assure ce n'est pas trop grave. Par contre, c'est vrai que quand vous avez 80 ans, que vous êtes tout seul et que je commence à ne plus savoir me faire à manger et puis je vais voir les voisins, que la voisine donne un plat cuisiné et que je me demande comment je vais faire pour le réchauffer, là ça devient beaucoup plus compliqué. Mais à l'inverse aussi, généralement pour les personnes très isolées, ce n'est pas elles qui surconsument au niveau médical. On va les voir de moins en moins et il n'y a pas de plainte car elles ne se souviennent plus qu'il y ait un problème. Et il n'y a pas de surconsommation médicale. Ce n'est pas évident chez ces gens-là et

puis pour leur faire comprendre que là il y aurait peut-être quelque chose à faire et qu'il faut se remuer parce qu'ils sont là tous seuls c'est que généralement les enfants s'en occupent pas de trop non plus. Et donc, là pareil pour faire réagir les familles ce n'est pas évident.

Enquêtrice : Et concernant le diagnostic, de votre côté, quand vous repérez des choses qui change chez votre patient ou que la famille les rapporte, qu'est-ce-que vous faites concrètement ? Est-ce-que vous faites des tests ? Est-ce-que vous envoyez directement ?

Médecin : Alors les tests, je vous dis, moi j'en ai pas vraiment besoin parce que l'évaluation, quand je connais vraiment bien les gens, ce n'est pas parce qu'ils auront un MMS à tant que ça changera quelque chose pour moi. Et de toute façon il faut relativiser par rapport au niveau intellectuel, etc... Et puis le degré de dépendance c'est comme tout, c'est aussi bien dans la vie de tous les jours. Je vous dis, c'est savoir allumer ou ne pas oublier son gaz, ou des trucs comme ça. Ça, ça ne fait pas partie des tests courants. Donc, ça ou oublier le numéro de téléphone ou des machins comme ça. Donc non des vrais tests, j'en ai fait à une époque, mais ça prend trop de temps. Donc, j'avoue franchement que ça me casse les pieds. Par contre, comme généralement, le neurologue, le temps d'avoir le rendez-vous, etc... et bien en attendant je demande un bilan sanguin, avec différentes choses, etc... le VRDL, la vit B, etc... pour voir si il n'y a pas de déficit ou de pathologie neurologique. J'ai un confrère neurologue qui aime bien la maladie de Lyme, donc je demande aussi parfois la sérologie de la maladie de Lyme vu qu'on est à la campagne. Et puis, je demande aussi une IRM. Et puis après c'est parti pour le neurologue qui lui décidera si on traite ou pas, par rapport à la maladie d'Alzheimer. Est-ce-que l'on donne de l'Aricept® ou pas. Ça c'est eux qui décident. De toute façon, moi je ne peux pas les prescrire en première intention. Donc voilà comment ça marche. En général, je m'arrange quand même pour qu'ils y aillent avec le premier bilan. Car je me suis rendu compte assez vite que si ils n'avaient pas leur IRM, etc... on perdait du temps. On faisait une visite et puis on recommençait. Et comme les neurologues il faut trois à six mois pour avoir un rendez-vous, j'essaie d'accélérer les choses.

Enquêtrice : Et au niveau des thérapeutiques, qu'en pensez-vous ?

Médecin : Ben moi j'en pense rien. Je ne suis pas apte à juger de l'efficacité. Par exemple par rapport à l'Aricept®, avant que ça existe on était quand même vachement limités. Bien qu'en fait aussi avec le Tanakan® ou équivalent, là je suis sûr que ça ne leur a pas fait de tort. Ca et les histoires de vitamine E 500, tout ça. Tout ça ce n'est pas si nul que ça. Mais après, ils finissent tous pareils, plus ou moins vite. Et moi ce qui m'affole c'est de voir certains patients qui en deux ans, alors que c'était des gens totalement autonomes, qui voyageaient, je pense à une dame que j'ai croisé il y a peu de temps qui en un an, un an et demi était devenue complètement, même plus que dépendante. Donc, pour moi l'Alzheimer c'est affolant. Et alors cette dame a eu ces médicaments et autant dire que ça n'a rien fait du tout. Peut-être que dans d'autres cas on a réussi à stopper les choses. Mais bon, moi je ne suis pas, moi je n'expérimente pas. Mais c'est toujours le même principe, quand il y a des traitements comme ça, on ne peut pas dire, il ne faut pas en donner. Si, si je n'en donne pas, je fais des économies. Mais ce n'est pas le but premier de la médecine générale. Après on dit qu'il faut stimuler. Je ne sais pas si vous êtes déjà allée dans les maisons spécialisées dans la maladie d'Alzheimer. Il en faut, parce que tout le monde ne peut pas assurer, mais ceux qui en survivent c'est parce qu'ils ont une espérance de vie qui est très longue au départ. Dans la maladie d'Alzheimer, plus vous allez être dans le milieu familial, du point de vue reconnaissance des locaux, etc... ils sont quand même moins perdus et deuxièmement, c'est quand même les accompagnants qui vont stimuler le plus, parce que 24h/24 vous êtes obligés de

les stimuler. A l'inverse, quand vous êtes dans une structure dite d'accueil, hélas ce n'est pas entre malades qu'ils vont se stimuler et le personnel, même si ils font une activité l'après-midi, ce n'est quand même pas pareil. Ce qui est plus difficile c'est vrai, et ça on l'a peut-être plus en campagne, c'est quand vous avez deux personnes âgées qui se retrouvent à deux, c'est vrai que la stimulation est nulle. Et c'est vrai que ce n'est pas mieux qu'ailleurs, mais au moins elle survit parce qu'elle est dans ses meubles la personne malade. Quand je dis elle survit, c'est une façon de parler. Mais elle n'est plus vraiment stimulée. Par contre, quand vous avez la génération d'en dessous, c'est-à-dire, ceux de soixante ans qui sont là pour stimuler la personne âgée, ça y fait quand même beaucoup et ça améliore quand même les choses. Je pense que la stimulation c'est quelque chose d'important.

Enquêtrice: Et justement vous êtes à la campagne, concernant les aides à domicile, ... ?

Médecin : Nous, dans notre secteur c'est très bien organisé. Ils avaient même fait sur Arras le plan Alzheimer, c'était une structure qui était pas mal. Ils venaient bilancer le patient à domicile. Et des personnes venaient une fois par semaine stimuler le patient et expliquer les choses au patient et à ses accompagnants. Le seul truc c'est que j'en ai eu quelque uns qui ont fait ça, mais au bout de six mois il n'y a plus eu de sous et donc on arrête au bout de six mois. L'expérience est intéressante parce qu'en plus moi j'avais un bilan d'entrée et un bilan de sortie, avec les tests que je n'ai pas le temps de faire et que je ne fais pas. Et puis il y avait des choses qui étaient abordées mais que moi je n'aborde pas forcément. Donc c'était très intéressant. Le problème c'est qu'à première vue, les trois ou quatre patients que je leur avais confié, qui avaient acceptés, ils devaient les revoir au bout d'un an maintenant et que finalement au bout de six mois ça s'est arrêté. C'est un peu dommage mais le principe est pas mal. Après à l'inverse, il y a toutes les aides type APA qui permettent d'avoir des aides à domicile et ça marche bien ici. Nous ici c'est bien organisé donc ça marche bien.

Enquêtrice: Et est-ce-qu' il existe des structures de répit, d'accueil de jour... ?

Médecin : Alors, ça existe à Doullens mais bon c'est pareil, Doullens ce n'est pas tout mon secteur, donc j'ai quelques patient qui y vont. Mais ça c'est pareil ce n'est pas toujours évident. Les trucs de répit c'est vrai dans un sens mais dans l'autre une maison bien organisée, intergénérationnelle en général, arrive à se créer des loisirs. Mais par contre, c'est vrai que quand c'est le mari ou la femme, surtout quand ils ont 80 ans, il ne va pas faire son bridge ou des trucs comme ça toutes les semaines, donc ça ne le gêne pas trop. Mais n moi ici je ne me plains pas, on a des systèmes et puis on a le réseau de gérontologie mais ça c'est plutôt sur Saint-Pol. Il y a pas mal de systèmes parallèles qui marchent bien, qui parfois sont un peu courts dans la durée mais bon, c'est pas le pire.

Enquêtrice: Et la communication avec les spécialistes, ça se passe bien... ?

Médecin : Oui, les spécialistes avec qui je travaille ça va. Ça se passe bien, j'ai confiance en eux et voilà. Donc oui la communication se fait correctement, on n'est quand même pas isolés complètement.

Enquêtrice: Et verriez-vous un intérêt à ce qu'il y ait des guidelines spécifiques à la médecine générale concernant le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ?

Médecin : Alors, je dirai je ne pense pas. Franchement, je n'en vois pas l'intérêt. Parce qu'en fait il y a des symptômes bien particuliers mais ce n'est pas parce que vous battez le score que vous serez reconnu champion. Et donc si vous voulez, il y a tellement de choses, les troubles de mémoire, les troubles de comportement, etc... et donc dans ce cas-là, vous allez classer comment ? Parce que vous faites du diabète, vous êtes au-dessus de 1,26 vous traitez ou vous ne traitez pas et pour la tension c'est pareil et pour d'autres pathologies c'est la même chose et c'est facile. Ça se mesure, c'est quantifiable et c'est reproductible surtout. Tandis que là, le MMS oui, mais bon le MMS il est quand même très spécifique. C'est-à-dire qu'il intéresse certaines choses mais pas d'autres. Or l'illettrisme ça existe et certainement plus encore en ville qu'à la campagne. Donc les tests où il faut retenir des mots, etc... si votre mémoire n'a jamais été entretenue, ou que ça vous a toujours cassé les pieds, ça ne veut rien dire. Par contre, si vous posez des questions en rapport avec les capacités de l'individu, c'est différent. Et donc, est-ce-que vous aurez des tests adaptés à chacun ? Pour moi, ça ne sert à rien. On revient à la sémiologie classique et la sémiologie c'est un cumul de signes mais qui peuvent toucher n'importe quoi. Et encore une fois, pour moi la médecine n'est pas seulement quelque chose d'uniquement scientifique et qui se mesure toujours par des chiffres et des trucs comme ça. C'est ce que je me dis de plus en plus de par mon expérience, qui n'est peut-être pas la meilleure. Mais je pense que j'ai moins besoin d'examens paracliniques, etc... pour faire un diagnostic parce que je suis plus sûr de moi. Parce que les examens paracliniques ce n'est que pour argumenter par rapport à une sensibilité diagnostic. Donc, en fait on évolue dans son diagnostic parce qu'on connaît un peu la matière et en fonction de l'évolution de la matière, je ne dis pas qu'on a raison. Mais c'est quand même plus facile de faire un diagnostic maintenant à mon âge que quelqu'un qui sort de la fac et qui n'a pas de recul. Ce matin, une dame est rentrée dans mon bureau, que je connais bien maintenant, qui normalement rentre et est très énergique, tout va toujours très vite et qui le mois dernier rentre d'une façon différente. Quand ils ont quinze mètres à faire avant de rentrer ici, on sait déjà si il y en a qui boitent, si ils sont tordus, etc... Et donc vous regardez deux secondes les gens avant de leur parler et dans leur façon de dire bonjour, vous voyez bien des choses. Tout ça c'est des facteurs qui font qu'en fait les lignes c'est très bien quand vous sortez de la faculté. Et il faut des formations dans le sens de l'apport des acquis. Mais pour faire un diagnostic, il n'y a pas besoin de beaucoup de formation théorique. Mais bon quand vous voyez malgré tout encore aujourd'hui le nombre de personnes qui vont chez le guérisseur, enfin actuellement c'est ostéopathie qui a le vent en poupe, ça guérit tout, c'est fou. Mais tout ça pour dire qu'avec les directives trop directives, on élimine plutôt qu'on aide. Par contre, c'est vrai que c'est important d'être mis au courant, parce que je vous dis quand moi j'ai commencé, la maladie d'Alzheimer, ça n'existait pas.

Enquêtrice: Et est-ce-qu' il y a des choses qui feraient que vous diagnostiqueriez plus tôt ?

Médecin : La maladie d'Alzheimer c'est devenu un peu comme le cancer. Tout le monde en parle, tout le monde sait ce que c'est. Donc vous cherchez un mot et ça y est vous vous dites j'ai la maladie d'Alzheimer. De toute façon on a tous des problèmes de mémoire. Et les neurologues vont vous dire que c'est une évolution normale, c'est une évolution dans le mécanisme de la mémorisation. Mais, donc de diagnostiquer tôt je ne trouve pas que ce soit le problème. Le problème pour le médecin généraliste, c'est pourquoi moi je n'ai pas le droit de prescrire mon médicament Aricept®. On va me dire que c'est à cause des effets secondaires etc..., mais c'est surtout le prix. Au départ ça coûtait la peau des fesses quand ça a été lancé. Il y en a qui ont dit que l'efficacité..., ça va aider certains mais comme ce n'est pas vraiment quantifiable, on va

gagner sur dix ans etc... Alors c'est vrai que peut-être il y a des confrères qui qui prescrivent peut-être trop facilement des nouveaux médicaments mais bon encore on a un peu de recul. Et donc, pourquoi on nous interdit de le prescrire et qu'il faut passer par le neurologue et c'est surtout ça le problème. Parce que le diagnostic on peut le faire tôt mais pourquoi c'est reporté, parce que, enfin pour moi, ce sont les gens qui ne veulent pas aller chez le neurologue. Moi, j'en ai plus d'un quand vous lui dites ce serai peut-être temps de faire un petit bilan chez le neurologue. Alors, d'abord c'est dur à accepter, même si ils ont une suspicion. Donc, les gens n'acceptent pas toujours comme ça. Et puis, au départ les troubles sont minimes, donc ils sont cachés et refusés. Donc l'individu vit avec, il n'a pas besoin de se souvenir de la formule de je ne sais pas quoi tous les jours et donc il s'en fout. Tant qu'il arrive à se débrouiller dans son petit coin et qu'il n'y a personne qui lui dit tu perds la tête, il s'en fout complètement. Je crois que surtout le problème il est là. Donc, moi si je pouvais le prescrire en première ligne, parce que si je fais ça deux fois, la SECU elle me tombe dessus, donc c'est ça le problème. Mais bon, quand on voit l'évolution de la prise en charge du malade par les instances sécurité sociale et tout ça, c'est surtout ça le problème. Et pourquoi maintenant notre chère ministre veut nous imposer le tiers-payant ? Parce qu'attention on est en train d'évoluer vers une médecine de fonctionnaires, ce qui veut dire en fait que c'est l'état qui décide. Il faut voir comment on soigne en Angleterre. Nous, on avait paraît-il la meilleure médecine du monde et on évolue de plus en plus vers une médecine de type anglaise. Bon, dans certains trucs je suis complètement d'accord avec les anglais, je suis bien d'accord avec « pourquoi soigner les gens qui ne veulent pas se soigner et engager des frais énormes pour quelqu'un qui continue à boire et fumer. Ça je suis d'accord pour qu'il passe à la fin de la liste et non pas dans les premiers à se soigner. Ça ne me dérangerai pas dans le concept en soit. Si le mec il ne veut pas se prendre en charge, il n'y a pas de raison. Mais vous allez me dire dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le patient ne rend pas compte donc pourquoi le soigner. Il y en a qui vont vous dire dans ce cas on peut faire la même chose, de toute façon il s'en fout et il va oublier une fois sur deux ses cachets, il ne sait pas pourquoi il le prend. Donc pourquoi le traiter lui ? C'est vrai que ça ferai faire des économies, si on le vise comme ça, oui. Mais bon, le problème je vous dis c'est de ramener la médecine à ce qu'elle coûte c'est quand même un gros problème. Et après être dépendant de tout ça c'est quand même dommage. Et ce n'est plus de la médecine. Donc pour moi le gros problème c'est que j'aimerais bien c'est soigner plus tôt. Quand je dis soigner, faire des tas de tests, le neurologue ou le gériatre... parce que bon attention le gériatre... non mais je veux dire qu'est-ce-qu'il connaît le gériatre ? Enfin je dis ça parce que j'ai un confrère pédiatre qui avait dit à une de mes patientes un jour « non mais écoutez, vous faites soigner votre bébé par un médecin généraliste, c'est de la folie il ne soigne que des vieux ». Alors moi je vais dire à l'inverse, le gériatre pour la maladie d'Alzheimer c'est de la folie parce qu'il ne soigne que des vieux. Or, la maladie d'Alzheimer, dans certains cas, si on reprend Monsieur Alzheimer, ça peut commencer avant d'être vieux. Parce que maintenant qu'est-ce-que c'est qu'être vieux ? C'est à quel âge que vous commencez à être vieux ? Donc, il faut arrêter cinq minute cette sectorisation des patients. Et je reviens à ce que je disais au départ, pour moi la médecine c'est de zéro à cent ans. Avec l'individu, on s'adapte. Je pense que ce n'est pas les mêmes symptômes et tout ça mais c'est vrai qu'il faut des spécialistes en tout. Si on a un petit doute, le passage chez le neurologue ou le gériatre est utile, quoique le gériatre je n'utilise pas tellement. Mais bon je vois maintenant que sur Arras maintenant, en neuro, si il s'agit d'un problème de type Alzheimer, ils ont tendance à envoyer vers le gériatre. Alors je pense que c'est parce qu'ils n'ont plus le temps de s'en occuper. C'est une déviation et puis bon ce n'est pas grave, mais bon pourquoi gériatre plutôt que médecin généraliste ? Alors la gériatrie pour moi ce

n'est pas une spécialité. C'est de la médecine et puis c'est tout. Pour moi, spécialité ça veut dire que c'est quelqu'un qui est très pointu dans un domaine parce que vous avez dégrossi le truc et que vous n'y arrivez plus. Si vous dégrossissez chez une personne âgée, on se retrouve soit sur un truc neurologique, soit sur un truc rhumato. soit sur autre chose mais le gériatre il sert à quoi là-dedans ? C'est une forme de généraliste sans vraiment qu'on puisse dire qu'il ait une pathologie propre à la personne âgée mais il y a des adaptations à faire mais si il a un problème neurologique alors il faut l'envoyer chez le neurologue. Si c'est de la rhumato. c'est de la rhumato. Si c'est de l'endocrino. c'est pareil et je ne vois pas tellement l'intérêt du gériatre là-dedans. Enfin si, avant c'est ce qu'on appelait les services de médecine de longue durée, etc... Parce que même du point de vue pneumo bon ben c'est pareil vous l'envoyez chez le pneumo. Parce que le gériatre il ne peut pas non plus être spécialiste en tout. Donc être obligé de repasser par un gériatre pour refaire un diagnostic... Et donc là je vous dis à l'hôpital d'Arras, les neurologues, il y en a trois en permanence et maintenant quand un Alzheimer est envoyé, eux renvoient sur les gériatres car eux n'ont pas le temps de faire les fameux tests etc... Mais bon oui d'accord. Ou le passage chez le psychologue. Et ça pourquoi, parce que le neurologue ne connaît pas le malade, il le voit une demi-heure assis en face de lui et il n'a pas le temps de le jauger. Et nous sommes nous que des médecins généralistes du bas de l'échelle. Mais bon ça aussi il faut vivre avec ses patients. C'est sûr que le mec qui fait 80 ordonnances par jour dans son bureau où il voit passer les gens en 5 min à seulement prendre la tension etc... il n'a pas tellement le temps de les voir vivre et pour moi ça ce n'est pas de la médecine. Et ce sera ça ma conclusion.

Médecin 10 homme 45 ans exercice en milieu urbain en cabinet de groupe

Enquêtrice: Alors, je vais déjà vous demander l'âge que vous avez.

Médecin : 45

Enquêtrice: Et cela fait combien de temps que vous êtes installé ?

Médecin : 98 donc quinze ans.

Enquêtrice: Et vous avez fait beaucoup de remplacements ou vous vous êtes installé directement ?

Médecin : Je me suis installé très rapidement.

Enquêtrice: Et est-ce-que vous avez fait des formations complémentaires ?

Médecin : J'ai fait le DU de gériatrie... il y a une dizaine d'années maintenant.

Enquêtrice: Et qu'est-ce-que vous pensez de la formation initiale, en dehors de votre DU, et également de la formation continue que vous avez reçu sur la maladie d'Alzheimer, les troubles cognitifs... ?

Médecin : En formation générale, rien quasiment il y a quinze ans, il n'y avait rien. Après, ça dépend de ce que l'on recherche. Si on s'investit on trouve des choses et puis si on ne s'investit pas on ne sait toujours rien. Il faut se sentir concerné quoi.

Enquêtrice: Et voyez-vous un intérêt au diagnostic précoce ?

Médecin : Ah bah oui, déjà surtout pour avoir l'ALD. Pour pouvoir en pratique bénéficier des transports pour éventuellement consulter. C'est surtout ça pour moi en pratique. Et puis, oui c'est intéressant. Bon les médicaments je n'y crois pas du tout. Je pense que ça n'a pas d'efficacité. Mais bon, déjà pour informer la famille et puis pour essayer d'accompagner au mieux, pour faire un dossier d'APA, pour organiser au niveau matériel et puis pour prévenir la famille que ça va être lourd et qu'il va falloir qu'ils soient prêts à se désinvestir dès le début en leur disant « ça sera bien que vous vous fassiez aider ». Et c'est ce qui est le plus dur à avoir.

Enquêtrice: A contrario pour vous, existe-il des effets délétères à diagnostiquer précocement ?

Médecin : Oui, l'aspect négatif c'est que vous utilisez le numéro de téléphone de la consultation mémoire à l'hôpital, au début ça marchait très bien. Et maintenant ils n'hésitent pas à nous rebalancer le patient en nous disant « faites une IRM, faites un doppler, faites ceci, faites cela » alors que c'est déjà des patients lourds et c'est déjà la galère pour les faire sortir. Et ils ne font plus de diagnostic, ils nous laissent tout le boulot. Mais bon l'IRM de toute façon ne donne jamais rien de significatif. Que ce soit une démence vasculaire ou à corps de Levy ou autre moi je m'en fiche. C'est la sémantique qui change, pour moi ça change pas grand-chose, ils sont ou ils deviennent déments. Et il y a un autre truc qui me gêne, c'est que je trouve que le terme de démence n'est pas adapté. Parce que c'est difficile à dire « Ben oui vous avez une démence » C'est quand même quelque chose. Je trouve que le terme n'est pas adapté.

Enquêtrice: Vous voulez dire qu'il a une connotation péjorative pour le patient ?

Médecin : Ah bah oui évidemment, démence, quand même. C'est quand même un peu dommage. En disant vous avez des troubles de mémoire, vous avez une maladie évolutive ça suffirait et puis ça serai quand même moins traumatisant premièrement pour la personne parce que c'est quand même pas évident à entendre quand on est encore relativement bien. Voilà.

Enquêtrice: Et les patients que vous diagnostiquez, c'est vous qui remarquez des changements et alors vous commencez les examens, ou c'est plutôt une plainte de la famille, du patient lui-même ou... ?

Médecin : C'est un peu difficile à dire. S'il y a de l'entourage, en général j'attends un peu l'entourage. Parce que les troubles de mémoire chez les personnes de plus de 80 ans, on en a des flopées. Ils se plaignent tous de troubles de mémoire. Ouais, c'est plutôt l'entourage, des trucs bizarres qu'ils ne faisaient pas avant. Oui c'est plus ça oui. Même si tout seul c'est moins évident. Et puis il y a quand même aussi... je pense que des fois on aurait pu le diagnostiquer... Parfois je pense que quelqu'un est dément mais il y a un bon entourage, la famille est présente et tout et je n'ai pas trop envie de... c'est vrai que des fois...c'est surtout selon l'entourage. Ouais c'est ça. Si l'entourage est faible entre guillemets, j'essaie de diagnostiquer tôt en disant on va essayer de se faire aider par les structures sociales. Si l'entourage est présent, que les enfants sont là, que de toute façon ils se rendent compte qu'il oublie des choses. Bon ben c'est tout, si c'est compensé. Avec la violence du diagnostic je ne suis pas trop pressé. Donc oui, c'est vrai que des fois je ne suis pas trop pressé. C'est en fonction du potentiel social, du potentiel d'accompagnement.

Enquêtrice: Et dans votre démarche diagnostic, qu'est-ce-que vous faites concrètement ?

Médecin : Je fais un MMS. J'en fais souvent à des gens dont je sais qu'ils ne sont pas déments. Mais ils me saoulent tellement en disant qu'ils ont des troubles de mémoire. Et comme ça en voyant les questions ils sont un peu calmés. Je peux leur dire « et bien vous voyez vous êtes encore à trente donc vous voyez il y a encore du temps » Et alors ils ne parlent plus de leurs troubles de mémoire pendant un bon moment, plusieurs années. Et ça permet de calmer le jeu parce qu'il y a des plaintes... dès cinquante ans dès qu'ils ont perdu une fois leurs clefs, ça y est c'est l'angoisse. Alors je leur dis « je vais vous faire le test » et puis voilà ils sont calmés pendant une paire d'années. Ça permet de relativiser en leur disant « vous voyez vous n'êtes pas encore là ». Mais dans tous les cas, premièrement ça permet de marquer trente dans le dossier, ça me permet d'avoir une trace quatre ou cinq ans après.

Enquêtrice: Est-ce-que vous faites d'autres tests ?

Médecin : Non, c'est surtout ça que je fais. Et puis dès que je vois que ça fléchis... C'est vrai qu'il n'est pas facile à faire quand les gens sont d'un niveau d'éducation faible, on sent que c'est limite. Sinon il y a le test de l'horloge mais bon là si vraiment on n'a pas eu un petit doute avant, ça paraît un peu tardif quand même. Eventuellement, oui des fois quand il y a la négation de la famille, mais bon c'est rare. Je pense que la perception de la maladie a beaucoup évolué. Autant il y a dix ans ils disaient « non, c'est pas vrai » dans le déni, maintenant ils sont plutôt en demande. C'est plutôt l'inverse. Ça évolue quand même.

Enquêtrice: Et une fois que vous avez fait le MMS ? Vous envoyez directement au neurologue ou au gériatre ?

Médecin : Oui, ben oui. Pour avoir la confirmation, pour pouvoir demander l'ALD. Il me faut leur avis, donc je leur adresse.

Enquêtrice: Et concernant les tests en cabinets, sont-ils suffisants pour vous, ou utiles ... ?

Médecin : Si il y avait un truc... Bon et puis le MMS c'est celui-là qui est référencé mais comme je vous dis, pour les gens qui n'ont pas été longtemps à l'école, cent moins sept c'est pas facile. Ça devient vite très difficile. Donc je pense qu'il faudrait certainement d'autres tests. Oui, ça pourrait être intéressant. Mais le problème c'est que pour l'instant on ne peut pas faire de diagnostic, enfin pas nous même, on a besoin des spécialistes. Donc je vous dis après je l'envoie, MMS à vingt ou vingt-cinq, j'adresse. Avant ils assumaient avec une hospitalisation de jour et ils sortaient avec un diagnostic. Mais maintenant, il faut refaire des bons de transport mais ils n'ont pas l'ALD. Ils demandent une IRM mais parfois les patients sont un peu agités donc ça devient très compliqué. Bon, la prise de sang c'est pas compliqué, mais ça c'est quand même galère. Qu'ils veulent absolument une imagerie mais en pratique je ne vois pas vraiment à quoi ça sert. Ça change quoi dans la prise en charge ? Je n'ai pas suffisamment de compétences pour voir la différence de prise en charge. Et puis les thérapeutiques actuelles je n'y crois pas. Je crois qu'elles sont surtout dangereuses et inefficaces. Et surtout dangereuses, et c'est ça qui m'embête. Parce que j'ai eu des AVC, chez des gens dans les trois mois où on leur a mis alors qu'ils n'avaient pas de terrain particulier. Ils n'avaient pas d'antécédent d'AVC. Alors je me dis c'est peut-être une coïncidence mais je me dis merde quand même. Et les neurologues continuent à en mettre larga manu et on voit des troubles du rythme, etc... Et en plus des fois la confusion, c'est dans les effets indésirables aussi. Donc, ça nous brouille les cartes plutôt qu'autre chose.

Enquêtrice: Et le fait que vous trouviez ces thérapeutiques dangereuses, est-ce-que ça représente un frein au fait que vous diagnostiquiez plus tôt ou pas ?

Médecin : Bah, c'est délicat. On veut faire le diagnostic pour avoir l'ALD. Et puis neuf fois sur dix, une fois qu'on le diagnostic, ils leur mettent les thérapeutiques. Et après il faut essayer de ramer dans le sens inverse. C'est pas évident. Alors en général, je leur laisse quelques mois et puis je les arrête. De toute façon ça ne change pas grand-chose. Mais c'est toujours difficile. Si on l'arrête c'est un peu délicat mais de toute façon il va s'aggraver. Mais maintenant quand on traite l'AVC je leur dis bon maintenant on va l'arrêter. Mais c'est délicat, c'est sûr qu'ils nous foutent un fil à la patte.

Enquêtrice: Et ensuite pour la prise en charge, les soins à domicile, ça se passe bien ? Il y a un bon réseau ?

Médecin : ça va beaucoup mieux qu'avant. Ça s'est vachement amélioré. En gros, la prise en charge sociale sur Arras c'est quand même bien. On téléphone au CLIC, les gens sont informés de toutes les possibilités. Bon, c'est toujours un peu long. On aimerait bien qu'ils réagissent plus vite pour le dossier d'APA et tout ça. Mais en gros c'est vrai que ça se passe bien.

Enquêtrice: Et les structures d'accueil de jour...? Les structures de répit... ?

Médecin : Alors, oui ça existe mais c'est toujours difficile de les emmener les gens. C'est difficile de les bouger. Moi, j'essaie surtout de forcer pour l'APA, pour qu'il y ai quelqu'un au domicile en disant à l'aidant « surtout barrez-vous, allez faire vos courses, laissez-le avec la dame... » Non, je crois plus à ça, parce que le peu qui sont allés en accueil de jour ça n'a jamais duré très

longtemps. Je pense qu'il faut vraiment que ce soit débutant, pour que ça marche. Non, ça n'a jamais tenu longtemps cette histoire. C'est compliqué le transport, il faut l'emmener et puis les gens ou la famille se démotivent.

Enquêtrice: Et est-ce-que vous verriez un intérêt à ce qu'il y ai des guidelines spécifiques à la médecine générale pour le diagnostic et la prise en de la maladie d'Alzheimer.

Médecin : Oui, pourquoi pas. Tout repère nous aide. C'est vrai qu'on n'a pas grand-chose. On n'a même rien. A part le MMS, c'est vrai que ça fait un peu léger comme démarche diagnostique. C'est même un peu ridicule. Mais oui s'il y en a, on sera attentifs à se les approprier, si ça ne prend pas trop de temps.

Enquêtrice: Est-ce-qu'il y aurai quelque chose qui vous inciterait à diagnostiquer plus tôt ?

Médecin : Ah bah oui. Moi, ce qui m'inciterai c'est si on pouvait avoir plus de prise en charge sociale. Ça veut dire l'orthophonie, ça serait bien par exemple qu'ils puissent tous en bénéficier, pareil pour la toilette. Pourquoi pas des animateurs sociaux qui aillent les voir, il faudrait que ce soit pris en charge. A l'évidence, ça il y en aurait besoin pour soulager la famille. Si on pouvait avoir plus d'aide humaine, ça serait important, même pour les aidants. C'est surtout qu'il y aurait des infirmières formées par exemple et qui iraient soutenir le couple, c'est sûr que ce serait bien. Des réseaux comme ça, ce serait encore mieux. C'est vrai que souvent l'infirmière c'est vachement intéressant parce qu'elles se forment de façon rapide, elles acquièrent vite des compétences et elles deviennent vite très utiles, dans ça ou la BPCO. C'est vrai qu'on a vite des interlocuteurs motivés et compétents donc c'est bien. Donc oui l'infirmière je pense qu'il y a encore des métiers et des compétences à créer dans ce domaine.

Enquêtrice: Et est-ce-que vous avez d'autres choses à ajouter ?

Médecin : Ben j'ai encore eu une patiente ce matin, vue par le neurologue. C'est encore une démence et depuis peu ils facilitent l'accès à l'orthophoniste. Je pense que c'est bien dans tous les cas. Mais l'orthophoniste ne veut pas travailler à domicile. Donc on doit faire des bons de transport pour trente séances d'orthophonie. Mais bon théoriquement, on n'a pas le droit de faire des bons de transport pour trente séances d'orthophonie. C'est marqué nulle part qu'on n'a pas le droit mais il faut les limiter. Alors ça date de 2011, ce n'est pas vieux mais les trucs de la sécu c'est toujours des trucs à la con où ce n'est jamais écrit ni blanc ni noir...

Médecin 11 femme 50 ans exerce en milieu rural dans un cabinet de groupe.

Enquêtrice: Alors déjà je vais vous demander votre âge.

Médecin : cinquante ans.

Enquêtrice: Et cela fait combien de temps que vous exercez et que vous êtes installée ?

Médecin : ça fait treize ans. J'ai démarré en octobre 2000. J'ai repris une patientèle à ce moment-là. Et avant j'étais médecin scolaire pendant dix ans.

Enquêtrice: Et est-ce-que vous avez fait des formations complémentaires ?

Médecin : Euh alors moi c'est un peu bizarre. J'ai un DU de gériatrie mais je ne l'ai pas validé à cause d'une histoire de stage, et puis le maître de stage est décédé, et puis comme j'étais médecin scolaire je n'ai pas cherché plus loin. Donc au final, je ne l'ai pas validé, donc je ne peux pas dire que je l'ai parce que je ne l'ai pas mais j'ai suivi le cursus, j'ai eu les examens, il n'y a qu'une histoire de stage et puis voilà c'est passé à l'as. Et puis ça n'a pas d'importance, ça ne change rien à ma pratique quotidienne. Si j'avais voulu faire une capacité ça m'aurait peut-être servi mais enfin bon pour l'instant ce n'est pas d'actualité.

Enquêtrice: Et qu'est-ce-que vous pensez de la formation initiale puis de la formation médicale continue que vous avez reçu ?

Médecin : De la formation initiale on n'en a pas eu. Au niveau des FMC, on en a peut-être eu une ou deux. Au niveau gériatrie, en formation initiale, le DU de gériatrie à l'époque on ne nous en parlait pas beaucoup non plus, c'était vraiment quelque chose d'anecdotique. Un petit mot comme ça dans un dossier et encore, j'en ai même pas le souvenir. Bon, peut être que j'ai oublié.

Enquêtrice: Et la qualité des FMC à ce sujet, qu'en pensez-vous ?

Médecin : Ah oui c'est bien fait en général, ça nous aide bien quand même. Ils nous donnent des pistes de réflexion. J'ai fait une formation justement sur les dépistages des troubles cognitifs, il y a deux ans ou trois ans. Je ne sais plus.

Enquêtrice: Et vous, est-ce-que vous voyez un intérêt au diagnostic précoce ou au contraire, vous y voyez plutôt des effets délétères ?

Médecin : Non, il y a un intérêt au diagnostic précoce quand même. Mais on est souvent, je trouve dans une consultation sans recherche particulière, on est facilement trompés par les patients. Ils gardent un discours tout à fait cohérent au quotidien. Voilà, ils viennent chercher leur ordonnance, ils viennent pour leur tension. Et finalement ceux qui demandent, qui disent « je perds la mémoire, etc... » finalement je les reconvoque en consultation. Là je fais au moins un MMS, je les questionne un petit peu, je fais des tests. Mais finalement bien souvent ce n'est pas parlant. C'est surprenant quoi. Mais diagnostiquer précocement ça a un intérêt tout d'abord dans la prise en charge. Pour avertir les familles aussi, parce qu'en général les familles sont assez réticentes. J'ai déjà eu le cas. J'ai deux maisons. J'ai une maison où j'ai monsieur et madame, les enfants nient totalement. J'ai dû envoyer deux ou trois fois en gériatrie pour qu'ils convoquent les familles pour leur expliquer. Mais ils n'ont pas encore l'air concerné par l'affaire. Ils ne viennent pas chercher l'ordonnance, la dame vient ici en consultation avec son chéquier et elle ne sait pas ce qu'elle doit faire. Le monsieur a été pris en charge rapidement, donc bon là ils ont compris, ils

étaient présents mais ils comptaient sur leur maman pour prendre à peu près tout en charge. Mais le jour où on a détecté madame, on n'a plus vu personne presque. Je trouve ça un peu limite. Et puis après j'ai une autre dame, alors là pareil. Là je m'en étais rendu compte, j'allais à domicile. Alors à domicile on connaît les maisons comme notre poche presque. Donc, on sait que les médicaments sont à tel endroit, etc. Et alors là on des petites surprises. J'ouvre l'armoire des médicaments et il n'y avait plus les médicaments mais ils étaient rangés avec le linge de maison. Je me suis dit houlà, j'ai donc prévenu les enfants. Mais les enfants ont refusé totalement que l'on fasse des examens complémentaires. Ils m'ont dit « de toute façon on ne va pas la mettre en maison de retraite, donc laissez-la tranquille. Non, on n'ira pas, on ne veut pas ». Donc maintenant j'ai une dame qui est complètement perdue à domicile. Bon, elle a de l'aide, ils sont là, ils ne sont pas loin. Le fils me dit qu'il est là tous les jours, les voisins me disent que ce n'est pas vrai. Mais bon après j'ai pas... Les infirmières y vont tous les jours de toute façon. C'est elles qui dispensent le traitement, il y a une aide-ménagère, il y a les repas à domicile... Enfin bon...

Enquêtrice: Vous venez de raconter comment vous aviez repéré des petites choses qui vous ont alerté, mais dans la majorité des cas comment ça se passe ? C'est vous qui repérez des choses, ou l'entourage qui se plaint, ou le patient lui-même... ?

Médecin : Bien souvent c'est la famille, les conjoints. Ils sont surpris. Et puis bien souvent c'est quand même fortuit je trouve. Malheureusement, donc c'est déjà avancé quoi. Mais je reconnais que les prises en charge précoces ou voir même pas forcément précoces mais des prises en charge correctes, on a quand même, on ne va pas dire une amélioration mais au moins un statu quo. On a quelques patients qui sont comme ça suivis. Comme ce couple, le monsieur finalement il est assez stable. Autant la dame a l'air de s'enfoncer, doucement mais sûrement, autant lui je trouve qu'il est même mieux malgré tout. A la dernière évaluation gériatrique, il a été considéré comme mieux qu'il n'était. Donc il y a toute l'angoisse aussi dans tout ça, ils sont très angoissés quand même. Ils sont angoissés par le grand âge, par la solitude, parce qu'ils ne veulent pas embêter les enfants, ou alors les enfants ne sont pas présents du tout. Ils sont seuls, ils ont des choses à gérer alors qu'ils sont seuls. Et ils vivent dans des grandes maisons pas pratiques, on est à la campagne donc ils ont des bâtiments autour, donc ils ont tout ça à gérer mais ils ne savent pas, ils ne savent plus. Ça tombe en ruine, c'est d'une tristesse incroyable... Il y a des choses comme ça mais bon après heureusement ce n'est pas pour tout le monde comme ça. Là je dépeins des tableaux un peu tristes mais il y a quand même pas mal de choses comme ça. D'ailleurs un de mes remplaçants qui ne remplaçait qu'à Lille, quand il est venu me voir à la fin, il me dit c'est incroyable, à Lille on voit des choses parfois où ils sont à quinze dans des petits appartements et là ils sont tous seuls dans des immenses baraques. Donc je lui dis oui vous êtes à la campagne, vous avez beau faire, ils ne veulent pas quitter leur maison, ce sont des anciennes fermes, ils ont plein d'enfants, pour autant ils ne sont pas plus entourés que d'autres, mais bon... Et puis l'hôpital ne nous aide pas non plus, enfin je ne sais pas, je parle pour moi. Pourtant ils savent que je ne suis pas du genre à hospitaliser, je n'aime pas ça. Je fais ce que je peux au maximum, mais parfois il arrive à un moment donné qu'on est face à un mur et on nous les renvoie le dimanche après-midi... Enfin des trucs où la gériatre est folle de rage les bras au ciel mais il se passe des choses comme ça... Mais bon après c'est pareil même dans les services. La dernière en date comme ça, qui est revenue, qui était hospitalisée en chirurgie. Le gériatre est passé en disant qu'il voulait la suivre etc... Et le dimanche à quatre heures ils l'ont sorti et le lundi à neuf heures l'infirmière, heureusement s'est arrêtée et a retrouvé la mémé dans son fauteuil. Elle n'avait pas bougé de là depuis le dimanche après-midi. Elle n'en pouvait plus, elle avait un bras en écharpe, l'autre bras de toute façon

handicapé. Elle marche habituellement avec un déambulateur. Donc elle était dans son fauteuil, elle n'avait rien bu, rien mangé depuis la veille et finalement elle a été réhospitalisée en urgence et elle est décédée dans l'après-midi. C'est une catastrophe quand même. Et le fils n'avait même pas été prévenu. Donc il n'avait même pas pu venir alors qu'il était très présent pour sa mère. Pourtant il n'habitait pas tout près, mais dès qu'on lui disait qu'il y avait quelque chose, si ce n'était pas lui c'était ses filles mais il y avait toujours quelqu'un qui venait voir, qui venait essayer de gérer la situation, il y avait du voisinage et tout ça mais personne n'était au courant donc personne ne s'était inquiété. Et heureusement que l'infirmière est passé en se disant peut-être elle est rentrée je vais aller voir. C'est triste. Oui, on a des situations extrêmes et douloureuses.

Enquêtrice: Et sinon au niveau de votre démarche diagnostic, vous avez dit que vous faisiez quelques tests vous-même, qu'est-ce-que vous faites exactement ?

Médecin : Je fais le MMS, après je fais les trois mots, je fais l'horloge. Donc c'est déjà pas mal. Après je m'occupe un peu aussi du bilan à domicile. Je vois au niveau du domicile comment c'est organisé, je les fait marcher, des choses comme ça. Je vois comment ils se débrouillent, comment ils se lèvent, je vois leur médicaments avec eux. Je pose des questions tous azimuts, ce qu'ils mangent, bon là c'est pareil on a des surprises quand même. Ben, ils ne mangent pas, ils ne se font pas à manger ou peu. Mais après c'est pareil, j'ai une maison où j'ai un monsieur parkinsonien qu'on ne peut pas traiter parce qu'il ne supporte aucun médicament et sa dame a une maladie d'Alzheimer. Cette dame, pourtant dieu sait si elle est pommée, elle fait à manger midi et soir et elle fait bien à manger. Le fils me dit « si si je viens manger tous les dimanches il n'y a pas de problème, on mange tout à fait correctement » Parfois ça brûle, elle oublie un peu, des choses comme ça, donc le danger il est là. Mais lui il est là quand même pour superviser ça. Mais c'est marrant. Elle fait sa liste de courses. Elle dit à son fils « il faudra me ramener ça, ça et ça » Alors qu'à côté de ça elle dit des bêtises, elle me demande « vous êtes qui mademoiselle quand elle me voit » Mais c'est marrant qu'il y a comme ça des choses qui persistent.

Enquêtrice: Et quand vous faites ces tests-là, vous consacrez une consultation particulière ? Et vous y consacrez combien de temps environ ?

Médecin : J'y consacre une consultation dédiée et j'y passe environ une demi-heure. Je les convoque, je leur demande de préciser au secrétariat, c'est comme ça que ça se passe ici, comme pour les consultations nourrissons, les frottis... toutes ces consultations où il y a plus de choses à faire, où il faut prendre son temps, les secrétaires ont l'habitude, elles savent. Donc quand les gens disent que c'est pour une consultation mémoire, elles savent que c'est une demi-heure. Comme ça on prend le temps, on ne les stresse pas. Mais en général, et ça c'est assez surprenant, si on me parle d'un problème comme ça, je leur dis « écoutez, vous allez revenir, on va faire quelques tests etc... » La plupart du temps ils ne viennent pas et ils prennent rendez-vous chez le neurologue, c'est marrant, hein. Alors que je leur explique, vous savez je vais faire les même tests, ne vous inquiétez pas, en plus on se connaît. Ben non, je ne sais pas...

Enquêtrice: Et justement, vous envoyez plutôt au neurologue ou au gériatre et comment se passent les échanges avec les spécialistes?

Médecin : ça dépend de l'âge, nous sur Arras c'est bien divisé. Et pour les relations, on a la gériatre Madame Petit, elle est extra. Elle est très présente, elle est joignable, elle écoute.

Enquêtrice: Et concernant la prise en charge à domicile, comme ça se passe avec les organismes qui interviennent à domicile ?

Médecin : Alors nous ici on a deux infirmières au cabinet donc c'est quand même très simple pour recueillir les informations et pour les suivis à domicile. C'est elles qui délivrent les médicaments, etc... Après l'ADMR, c'est pareil, quand on a vraiment un souci on les appelle, on leur explique, ils voient avec nous. Globalement, le maillage est bien fait. Bon après les gens râlent toujours « l'ADMR ça ne va pas, ça change tout le temps de personnel » enfin bon... Mais c'est sûr que ce n'est pas satisfaisant. Quand une dame de 90 ans me dit « cet été j'ai vu quinze personnes différentes pour faire mon ménage, je suis plus fatiguée que si je l'avais fait moi-même presque » Parce qu'à chaque fois il faut réexpliquer où est le balai, le machin, le truc... où elle doit aller... ça ne peut pas aller. Mais enfin, eux ils font ce qu'ils peuvent aussi je suppose. Et puis là c'est pareil, quand les enfants sont derrière et tapent du poing ça marche mieux que là où il n'y a personne pour le faire. Par contre, je trouve quand même qu'on est très démunis quand on n'a pas de répondant. Là j'ai un monsieur notamment, il est dément, il est normalement suivi, le fils n'a pas l'air très concerné, on l'a rappelé. Je l'ai fait reconvoquer en consultation, il s'est de nouveau pas présenté, le fils disant qu'il n'avait pas le temps. Monsieur vient, il a un rendez-vous à 9h45 et il vient quatre fois avant parce qu'il ne sait plus l'heure. Il entre dans le bureau, il regarde partout, il se demande où il doit s'asseoir. C'est surprenant quand même parce qu'il vient tout seul. Quand il doit ressortir, il ne sait pas, c'est pareil il se lève, et il se demande où est-ce-qu'il faut aller. C'est inquiétant quand même. On a rappelé le fils plusieurs fois en lui disant qu'il fallait qu'il prenne conscience de ce qu'il se passe. C'est vrai que pour les enfants ce n'est pas facile. Mais de toute façon c'est assez drôle parce que le retour qu'on a des familles j'ai envie de dire, ils préfèrent presque que leur parent ait un cancer qu'une dépression ou une démence. C'est fou mais ils le disent. Parce que quelqu'un qui a une maladie organique, il va, il vient, il se fait suivre, peut-être qu'il est couché ou qu'il est en chimio mais il n'y a pas de soucis d'ordre par exemple de voisinage, etc... Et puis quand il y a une démence qu'ils se sauvent, qu'ils ne sont pas habillés, ils font n'importe quoi dans la maison, il y a du boulot sans arrêt parce qu'ils retrouvent tout et n'importe quoi, ben là ça les dérange terriblement. Parce que sans arrêt vous vous dites « qu'est-ce-qu'il fait, il est où aujourd'hui » Et puis il y a une angoisse. Enfin moi je me dis on se met à la place de ces gens et effectivement, vous êtes au boulot et vous vous dites « pourvu que ça se passe bien » Parce que c'est bien tout cet étayage ADMR etc... mais il y a quand même des trous et pendant les trous que se passe-t-il ? Et puis après les institutions ils y viennent parfois mais... Ce n'est pas difficile d'accès mais ce n'est pas bien gai. Dans le coin on a deux maisons de retraite. Une ici à Croisilles juste en face, c'est vétuste, c'est moche. Donc ça ne donne pas envie d'y aller. Et après on a Vaux, alors là c'est l'inverse. Ça a été complètement rénové, c'est une belle maison, bien gérée. Mais quoiqu'il en soit après financièrement il faut être là aussi. Ce n'est pas facile. Il y a des trucs extraordinaires. J'ai eu un couple comme ça, un couple reconstitué. Monsieur ça allait, son amie ça allait aussi. Et puis elle a commencé à avoir des troubles mnésiques. Ça m'a été signalé par sa fille qui habitait Paris. Donc ce n'était pas simple. Elle y allait une fois de temps en temps le week-end et elle s'était rendu compte de choses un peu surprenantes. En plus là-dedans il y avait un fils, le fils du monsieur, qui était plutôt roublard et qui venait plus là pour prendre de la nourriture et de l'argent. Donc il y a eu une histoire d'argent comme ça où il a commencé à faire sortir du liquide régulièrement à la dame. Donc là les enfants se sont un peu alertés etc... Il y a donc eu une tutelle. Et puis après à la fin c'était extraordinaire, on n'arrivait pas, elle ne voulait pas quitter la maison. On a dû y aller par la force. Mais après quand les enfants sont allés

recupérer ses affaires, ils ont retrouvés des plateaux repas dans le linge dans la chambre, des trucs pourris à droite et à gauche, enfin des choses incroyables. Dans la maison c'était le capharnaüm. Mais à la limite ça ne se voyait pas. On y allait, on rentrait dans la salle à manger il n'y avait rien de spécial, dans la chambre le lit était fait, l'armoire était fermée, il n'y avait rien de particulier. C'est surprenant, elle rangeait. Elle rangeait d'une manière un peu surprenante mais elle rangeait.

Enquêtrice: Et concernant les thérapeutiques qui sont disponibles actuellement, qu'est-ce-que vous en pensez ?

Médecin : Je vous dis, ça stabilise probablement après je n'en pense pas plus. Parfois on a quand même des gros effets indésirables comme la somnolence ou des choses comme ça. Mais là repère plus en institution parce que c'est les personnels qui nous signalent des choses. Il y a des dépressions aussi avec les médicaments.

Enquêtrice: Et votre opinion sur les thérapeutiques a-t-elle un impact sur le fait que vous diagnostiquiez précocement ?

Médecin : Non, parce que dans ce cas-là on les arrête et c'est tout. Si effectivement on se rend compte qu'on plus d'effets indésirables que de bénéfiques, on arrête le traitement. Et avec ceux qu'on a en institution on le fait facilement quand même. A domicile c'est peut-être plus délicat aussi parce qu'il y a la famille derrière, ils mettent la pression pour qu'on n'arrête pas le traitement. Ça c'est difficile. Ils ont l'impression qu'on les abandonne, qu'il n'y a plus rien à faire et que tout est fini. Mais bon ça c'est à tous niveaux. Ce n'est pas que dans cette pathologie-là. Dans toutes les pathologies il y a un gros boulot à faire sur la mort en France. Dans notre société c'est particulier, on en parle mais en même temps tout est caché, on met ses morts dans des maisons mortuaires, c'est insupportable. On ne garde plus les corps chez soi, il n'y a pas de deuil. Et voilà, on les bourre d'anxiolytiques... Alors je lutte contre tout ça, ça me révolte et je trouve ça dommage parce que c'est un gros gâchis, enfin je trouve. Mais c'est dur, c'est difficile de lutter. C'est surprenant quand même. Vous êtes appelé à un domicile, il y a eu un décès, etc... alors on vous dit « il faut la mettre sous anxiolytiques, il faut lui donner des calmants » Ben non, elle pleure mais bon encore heureusement qu'elle pleure. Le dernier en date c'est une dame qui a retrouvé son mari, pas des personnes âgées, des gens qui ont une soixantaine d'années. La dame est rentrée des courses et son mari était mort dans la maison. Forcément j'ai été appelée pour le constat de décès, la dame était dans tous ses états, on comprenait mais il y avait tous ses amis qui étaient là, un ancien médecin aussi qui était là, enfin bon... Tout le monde me disait « il faut lui donner des calmants, il faut lui donner des calmants » Alors je la regarde et je lui demande « vous voulez des calmants ? » Alors elle me dit « vous en pensez quoi ? » « Alors je suis archi-contre. Vous avez peur, vous avez peur, c'est normal. Vous pleurez c'est encore plus normal. Il faut que les choses se fassent et puis vous irez mieux après. Si je vous sonne maintenant, vous ferez votre deuil dans dix ans et on se demandera pourquoi, de toute façon je suis là, si ça ne va pas vous venez » « Bon ben j'en prends pas alors » Et finalement elle n'a rien pris et je l'ai vu là, un an après le décès et elle m'a remercié d'avoir été contre tout le monde et de ne pas l'avoir assommé avec des médicaments et elle m'a dit « Bien sûr que j'ai encore des moments où je pleure mais enfin c'est normal » Alors voilà, c'est la mentalité actuelle, on cache, on cache et on cache. Et puis alors vous avez un deuil chez vous et au bout de quinze jours vous devez faire bonne figure, rigoler comme si rien ne s'était passé.

Enquêtrice: Et est-ce-que vous verriez un intérêt à ce qu'il y ait des guidelines spécifiques à la médecine générale pour le diagnostic et la prise en charge ?

Médecin : Non, je n'ai pas l'impression. Maintenant, après quelque fois au moment où ça émerge on se dit ah bah oui finalement c'est quand même bien pratique. Mais ça ne me paraît pas indispensable. De toute façon après on est obligés de passer par les spécialistes à un moment donné. Après est-ce-qu'il ne faudrait pas faire ça de manière un peu systématique à partir d'un certain âge et faire des MMS à tout le monde... probablement. Mais on n'a pas le temps ou on ne prend pas le temps. Mais bon après les gens s'inquiètent très vite. Quand on commence à leur dire qu'on va faire un test comme ça ils s'inquiètent. Ça ce n'est pas facile à gérer, l'angoisse que ça génère. Les gens qui viennent et qui pensent qu'ils ont un trouble de la mémoire, qui oublient des choses sont très anxieux. Et à la limite l'anxiété génère encore plus de troubles. Ils sont presque dépressifs à l'idée qu'ils ont une maladie d'Alzheimer.

Enquêtrice: Est-ce-qu'il y a des choses qui vous inciteraient à diagnostiquer plus tôt ?

Médecin : J'aurai envie de dire par rapport à la cotation etc... C'est vrai que c'est basement financier mais c'est vrai que ça joue quand même. On aurait une consultation dédiée tous les ans ou tous les deux ans, je n'en sais rien, à tel tarif pour tout le monde à partir de tel âge. Ça serait peut-être fait. On le caserait forcément, comme on case le reste finalement. Parce qu'au final on arrive à faire tout ce qu'on nous demande de faire. Parce que finalement pour l'instant on nous dit que c'est payé mais finalement ce n'est pas payé. Vous le cotez et finalement la caisse vous renvoie le truc en disant « c'est quoi ça ? Vous n'y avez pas droit » Parce que vous voyez, la consultation pédiatrique par exemple, ça n'a pas changé ma pratique parce que les nourrissons que je voyais, je les voyais au tarif conventionnel et c'est tout, je ne me posais pas de question. Mais il faut reconnaître que le fait qu'ils aient mis un tarif spécifique, on ne veut pas rouler les gens donc on fait ça posément, correctement, on prend plus de temps, on s'inquiète, on se forme. Enfin je ne sais pas, ça fait partie de la justice aussi des choses. Parce qu'ils vont aller en gériatrie, ils vont avoir tout un tas de bilans, chacun va être correctement payé du travail réalisé, mais nous c'est toujours pareil. Parce qu'après nous derrière on est forcément obligés d'envoyer à quelqu'un. Si on trouve quelque chose, derrière on est obligé d'envoyer au neurologue, au gériatre pour des compléments d'investigation, pour voir le psychologue. Et puis après c'est pareil nous on n'a pas ça. On va dire aux gens, bon vous allez aller voir le psychologue pour démêler un petit peu les chevaux et enlever tout ce qui est anxiété, dépression, etc... Ben non, les gens ne vont pas y aller. Alors qu'à l'hôpital c'est pris en charge donc ben voilà, ils y vont. Et tout ça c'est vrai que ça joue énormément quand même. Et dans les deux sens finalement, pour nous comme pour les patients qui ne voient pas l'intérêt, qui sont âgés, qu'il faut retourner pour la énième fois en ville à leurs frais, ils n'ont pas de voiture, il faut demander aux voisins ou il faut payer un taxi. Tout ça freine beaucoup les choses. Voilà, je crois qu'on a fait le tour.

Médecin 12 femme 54 ans exercice seul en milieu rural

Enquêtrice: Alors, je vais vous laisser vous présenter.

Médecin : J'ai cinquante-quatre ans, je suis en médecine générale depuis vingt-cinq ans, installée depuis vingt-cinq ans, depuis 1988. J'ai passé ma thèse et je me suis installée. Je fais de la médecine rurale, de zéro à quatre-vingt-dix-neuf ans. J'ai deux enfants, une de vingt-sept et un de vingt ans. Et puis j'ai été d'abord en association et seule depuis deux ans.

Enquêtrice: Et au niveau de votre formation initiale, est-ce-que vous avez eu des choses... ?

Médecin : Il y a vingt-cinq ans non. Il n'y avait pas de maladie d'Alzheimer. Les déclinés cognitifs ça faisait partie des démences. En neurologie je n'ai pas de souvenir. C'était en fait les maladies de troubles cognitifs, de démence vasculaire, suites accident vasculaires cérébraux. On n'avait pas cette formation du tout.

Enquêtrice: Et concernant la formation médicale continue, est-ce-que vous en êtes satisfaite ?

Médecin : Oui parce que tu vas chercher la formation. Moi, la FMC d'Arras je trouve qu'elle fait son boulot. Et puis on a une association à Achicourt aussi qui s'appelle le C.L.I.C. dont Madame Caron fait partie. Elle est dermatologue mais qui a été interpellée très tôt par ces problèmes, indirectement par les troubles trophiques chez certaines personnes âgées et puis elle s'est rendue compte de l'isolement de certaines familles quand il y avait ces troubles qui s'installaient. Cette association a quelques années et c'est vrai que par cet intermédiaire il y a quand même pas mal d'information qui a été faite. On a eu des réunions, j'avais participé à quelques-unes. Maintenant je vais vous dire j'y vais moins, parce que de toute façon je trouve que ça ne change pas et que ça n'avance pas. Et puis la maladie d'Alzheimer sur le terrain nous on a quand même beaucoup de difficultés. Même si il y a les associations il n'y a pas beaucoup d'aides quand même. Donc maintenant quand je vais aux réunions on ne m'apprend pas plus que ce que je peux faire sur le terrain. Parce qu'on a aussi besoin beaucoup de soins de support dans l'Alzheimer et à la maison ce n'est pas évident quand même. Il y a besoin de présence à la maison, il faut organiser un peu tout ça. Et surtout pour les aidants c'est... Là j'ai eu encore un cas, bon c'est vrai que je ne sais pas si ça vous intéresse. J'ai une dame c'est de l'hospitalisation à domicile à la maison là actuellement. La fille s'en occupe comme... elle ne veut pas la placer donc on a vraiment de l'hospitalisation à domicile mais sans l'hospitalisation à domicile. Et le conseil général là vient de lui refuser deux heures, en lui faisant la menace que de toute façon son dossier va être bloqué pendant trois mois parce qu'en fait... L'infirmière était passée et elle avait accordé deux heures de plus mais le médecin du conseil général ne l'accepte pas. Et en fait, la fille se bat pour ça. C'est ridicule, si encore on se battait pour quinze heures mais là pour quinze heures. Et ça lui a été dit « mais pourquoi vous ne prenez pas l'hospitalisation à domicile ? » parce que ce ne sera pas les mêmes organismes qui vont les payer. Mais bon, elle n'a pas envie d'avoir encore d'autres intervenants et je crois que l'équipe qui intervient, elle intervient vraiment bien, la dame est grabataire actuellement depuis neuf mois et je trouve que c'est pas mal organisé du tout et je ne vois pas pourquoi on aurait encore des intervenants de l'hospitalisation à domicile. Et sinon au niveau de la formation par elle-même, moi je suis allée beaucoup de moi-même. Je pense qu'il faut être motivé pour s'intéresser à l'Alzheimer. Maintenant nous on a la chance quand même nous d'avoir autour de nous pas mal de choses. Il y a Lille qui a quand même le service de Pasquier, il y a Madame Petit à Arras qui est vraiment une gérontologue. On a aussi un psychiatre,

Madame Plé. On a donc beaucoup de possibilités au niveau médical de pourvoir... les neurologues aussi qui sont bien. Monsieur Le Coz qui s'est très investi dans cette pathologie, donc on arrive à faire faire les bilans. Après on a aussi Amiens chez Joanny, moi j'ai un patient qui est suivi chez lui, parce que c'est Masmoudi qui l'avait pris en charge sur Doullens au départ et voilà. Donc ça se passe bien aussi. On a quand même autour de nous des possibilités de faire prendre en charge médicalement ces patients. On a de bons réseaux avec de bons spécialistes. On a des S.I.A.D. qui interviennent à domicile pour faire des ateliers. Donc on les fait prendre en charge pendant je crois que c'est vingt séances auxquelles ils ont droit. Donc on m'envoie des dossiers à remplir pour des patients qui sont repérés par moi, qui sont repérés par les S.I.A.D qui s'occupent des patients. Donc on a quand même quelque chose mais bon on n'a jamais assez de moyens. Il y a Acheux en Amienois aussi qui prend en hôpital de jour, Doullens aussi mais je ne travaille beaucoup avec eux pour l'hôpital de jour, parce que j'en ai pas eu l'occasion tout simplement. C'est intéressant aussi les hôpitaux de jour, parce que ça décharge un petit peu les familles et les aidants. Parce que c'est assez lourd, c'est 365 jours sur 365 pour l'aidant. Et justement en parlant des aidants, par l'intermédiaire du C.L.I.C c'est sur Bapaume où il y avait le café des aidants. Ils ont des réunions un coup de temps en temps, je crois même que c'est régulier, ça doit être une fois par mois. Les aidants autour d'un café peuvent parler de leurs problèmes. Il y a différents thèmes qui sont aussi abordés, c'est vrai que ce n'est pas toujours facile de gérer un Alzheimer surtout quand il a des troubles agressifs. Il faut faire comprendre qu'il y a moyen de ne pas trop rentrer dans l'agressivité parce que ce n'est pas toujours évident ça. C'est vrai que moi je me souviens, j'ai eu ma belle-mère Alzheimer. C'était un cœur d'or cette dame, elle avait des troubles agressifs au départ, et c'est vrai que les personnes qui venaient s'en occuper ils en avaient un peu peur. Elle tapait sur la table ou des choses comme ça. Alors je leur expliquais qu'elle n'avait jamais fait de mal à une mouche mais qu'il ne fallait pas rentrer dans son agressivité et lui parler normalement et elle se détendait. Mais c'est vrai qu'elle pouvait taper un bon coup sur la table. C'est vrai que ça fait peur au début et les filles qui interviennent elles se disent « est-ce-qu' elle ne va pas me donner un coup ? » C'est vrai qu'on n'est jamais à l'abri de tout ça. Ce n'est pas moi qui l'avait géré mais on avait à Monchy une personne et il fallait faire attention il y avait beaucoup de choses qui valdinguaient. Mais c'est vrai qu'il faut savoir gérer tout ça.

Enquêtrice: Concernant le diagnostic précoce, est-ce-que vous y voyez un intérêt ?

Médecin : Oui tout à fait. Ça quand on a des troubles cognitifs qui sont soit évoqués par le patient, beaucoup plus évoqués par l'entourage en général. Les patients qui viennent vous en parler directement, bon on fait un bilan, moi j'envoie toujours chez le neurologue, on a le temps de toute façon. Mais c'est vrai que c'est moins souvent et en général il n'y a pas de gros trouble derrière. C'est des gens qui ont peur en général parce qu'il y a eu quelqu'un dans la famille. Mais souvent c'est plutôt l'entourage qui vient dire « ben voilà... » Alors je ne fais pas de recherche systématique, je ne fais pas des MMS systématiques, peut-être qu'on devrait le faire je ne sais pas, chez toutes les personnes, je ne suis pas sûre quand même. Après c'est vrai que la maladie d'Alzheimer, on a aussi beaucoup de personnes âgées qui en développent. Moi je pense aussi que c'est surtout du vieillissement cérébral. J'ai constaté, enfin c'est une constatation personnelle, les personnes qui ont beaucoup de problèmes vasculaires, notamment des grosses cardiopathies, à la fin t'as quand même des petits troubles qui s'installent quand même. Moi j'ai un Monsieur qui a été ponté et re-ponté et là il me fait des troubles cognitifs. Moi je vais vous dire honnêtement on les étiquette Alzheimer parce qu'ils sont reconnus avec des troubles donc au niveau affection de longue durée on a énormément de choses qui se mettent en route. Mais bon le vrai Alzheimer

c'est quand même diagnostiqué jeune. Mais on en a quand même beaucoup. Bon, il y a la population vieillissante je pense. C'est vrai que dans le temps il y avait toujours un papi dans un coin qui était tout recroquevillé dont on ne se s'occupait pas. On disait voilà papi perd la tête et puis c'est tout. On s'en occupait plus ou moins de ces personnes. Je me souviens avoir géré en remplacement deux accidents vasculaires cérébraux dans deux familles différentes. C'était intéressant à observer parce qu'ils avaient à peu près le même genre de lésions, ils avaient le même âge, c'était des cousins en plus, dans le même village. Il y en avait un, la famille s'en occupait de façon merveilleuse, le Monsieur était à table, droit, il mangeait. De l'autre côté ils ne s'en occupaient pas, il était recroquevillé dans son coin. Et donc ça prouve bien que lorsqu'on s'occupe de tout ce qui est trouble neurologique, on arrive quand même à refaire une récupération, à entretenir etc... C'est vraiment le truc classique. Je me souviens de ça, ça m'avait interpellé.

Enquêtrice: Et qu'apporte le diagnostic précoce selon vous ?

Médecin : Les diagnostiquer précocement c'est déjà préparer. Préparer le terrain, préparer la famille, préparer tout ce qui va arriver après parce qu'on sait très bien que la maladie va continuer d'évoluer. Parce que des fois les aidants ont du mal parfois à se faire aider. Moi je leur dit tout le temps qu'il y a des choses qu'on peut déléguer, notamment la prise en charge déjà de la toilette. Quand il faut se battre déjà pour certaines choses, ils ont déjà beaucoup à s'occuper de l'intendance, moi j'appelle ça l'intendance, je suis assez pratique. Les gens ont du mal quand même à accepter de se faire aider. Donc quand on a repéré, étiqueté, on se dit bon on peut avoir la possibilité nous aussi quand il y a des changements d'avoir recours aux spécialistes. Maintenant les traitements, pour moi je ne trouve pas qu'il y a une révolution. Je ne trouve pas ça très efficace. L'évolution se fait plus ou moins lentement chez certaines personnes, on a l'impression que ça évolue par paliers. Enfin bon les médicaments on les donne mais c'est vrai qu'à un moment ça se discutait ça. De toute façon ils sont remboursés à quinze pour cent maintenant. Alors, est-ce-qu'il y a des nouvelles molécules qui vont sortir... grâce à la recherche on comprend mieux la maladie d'Alzheimer mais la traiter c'est autre chose.

Enquêtrice: Et est-ce-que cette opinion que vous avez sur ces médicaments vous freine dans votre intention de diagnostiquer précocement ?

Médecin : Non, parce qu'en fait je pense que c'est très important de la diagnostiquer pour pouvoir la suivre au mieux. Parce que de toute façon il y a une évolution à cette maladie. C'est une maladie qui va évoluer, c'est une maladie qui fait peur aussi. Si il faut diagnostiquer moi je pense. Plus tôt on vous en parle et mieux c'est je pense. Il ne faut pas dramatiser non plus parce que les gens ne sont pas bêtes, ils vont voir sur internet. Ils voient tout ce qui est mal sur internet et jamais ce qui est bon. Et après il faut discuter par rapport à ce qu'ils ont vu sur internet et puis après on y voit un peu plus clair sur tout ça. Mais non les traitements ce n'est pas un frein. Mais maintenant c'est vrai que ça ne retarde pas l'évolution quand même. Et puis les aides il faut les mettre en place et plus tôt t'as mis en place quelque chose mieux ça marche. Et les choses évoluent, tu fais l'évaluation gériatrique, ils sont en GIR 4 et puis à la fin on arrive en GIR 1, ça ne se fait pas du jour au lendemain. Et ça permet que tout ne soit pas fait dans l'urgence. Ça c'est vrai qu'il faut qu'on y travaille, moi je pense que j'y travaille mais il faut y travailler de plus en plus à ça. Parce que quelqu'un qui débarque aux urgences comme ça pour des trucs comme ça c'est jamais très bon. A Arras, systématiquement quand il y a, je ne sais pas si vous le savez, je ne sais pas si ça se fait comme ça à Amiens, systématiquement aux urgences, c'est peut-être même parfois un peu trop mais bon, quand il y a une personne âgée qui arrive, ils évaluent un peu le domicile, pourquoi

s'est arrivé... Et en général ils ont, s'il y a quelque chose qui est détecté, une demande de consultation gériatrique. Et quelques fois le gériatrique nous rappelle derrière. Alors c'est pour nous interpeller en nous disant « ça fait trois fois qu'il chute à la maison, est-ce-qu'il y a des choses qui pourraient être faites pour améliorer les choses » Donc c'est bien ça. Alors c'est quelque fois un peu dans l'excès mais il faut peut-être mieux pêcher par l'excès que par le défaut. Mais ça arrive souvent. Même une fois j'étais carrément en vacances, j'étais à Chamonix, le téléphone sonne et c'était la gériatrique. Alors je lui dis « oui, mais je suis assez loin, il faut peut-être voir avec ma remplaçante... » Mais voilà, ça c'est bien quand ils repèrent quelque chose qu'ils interpellent les gériatriques. Parce que les consultations ce n'est pas du jour au lendemain qu'on peut les avoir.

Enquêtrice: Et vous dans votre démarche diagnostique, comment vous fonctionnez ? Vous faites des tests... ?

Médecin : Et bien moi... Nous on est limité quand même il faut arrêter. Je ne suis pas neurologue et puis bon peut-être aussi un petit manque de temps. Parce que ça prend du temps de faire les tests correctement, donc non moi je fais faire une consultation. J'ai une patiente là récemment qui est toute seule, elle n'a pas de famille. Là ça va, l'infirmière lui gère son traitement, les médicaments. Elle est diabétique. Je trouvais qu'il y avait des médicaments qui restaient et donc j'ai demandé que l'infirmière passe. Mais elle n'a pas compris elle au départ. Elle a plutôt pris ça comme quelque chose d'agressif que j'avais contre elle. Je voulais qu'elle aille faire une consultation. Et alors elle me dit « Mais je ne suis pas malade » Donc je lui explique « Ecoutez, ce n'est pas ça c'est qu'il y a des petites choses que j'ai remarqué. Je veux que vous alliez faire une consultation. Parce que je n'ai pas envie d'être prise là et vous non plus. Si il y a quelque chose qui se passe, vous êtes toute seule madame » Dès qu'on parle de ça, « je ne suis pas folle, etc.. » Donc je lui expliquais que ce n'est pas ça mais on voyait quand même que dans la maison c'était négligé. Donc là elle a été vu et apparemment il y a des petits signes qui montrent qu'on serait vraiment dans ce cadre, donc ils devaient la revoir. La preuve en est qu'elle m'avait même perdu la convocation. Donc ça y est, moi je suis quelque part rassurée dans le sens où au moins... Mais elle l'a pris comme quelque chose de négatif. J'avais déjà fait venir l'infirmière avant, ça elle l'avait bien pris parce qu'elle connaît bien l'infirmière. Et puis je lui disais « vous savez vos traitements j'ai l'impression que vous ne les prenez pas très bien » et elle « Ah si je les prends bien, je vous assure » Mais bizarrement depuis que c'est l'infirmière qui gère les médicaments, l'hémoglobine glyquée est nettement meilleure. C'est difficile quand ils sont tous seuls car on n'a pas de famille à qui se référer. Parce qu'il y avait des gens qui tournoyaient autour d'elle au point de vue argent. Donc une fois que c'est mis en place nous après on peut faire les démarches de tutelle, c'est lourd quand même. Heureusement qu'on a quand même beaucoup d'intervenants autour de nous. On ne peut pas gérer ça tout seul. Donc moi si j'ai un doute j'envoie au neurologue. Maintenant ils les prennent quand ils les voient, ils les prennent une demi-journée et ils leur font tout un bilan neuropsychologique. Après il y a un ergothérapeute qui vient voir. Il y a des choses qui se mettent en place. Ça se passe pas mal on va dire. On peut apporter des améliorations mais dans l'ensemble ça va quand même. C'est au niveau financier que c'est surtout compliqué. Principalement au niveau des aidants. C'est un coût énorme parce que malheureusement aussi il y a beaucoup de choses qui ne sont pas prises en charge.

Enquêtrice: Et est-ce-que vous verriez un intérêt à ce qu'il y ait des recommandations spécifiques à la médecine générale concernant le diagnostic et la prise en charge ?

Médecin : Oui pourquoi pas, si ça apporte un plus. Mais on a déjà pas mal de choses je trouve, on a les tests déjà.

Enquêtrice: En parlant des tests, est-ce-que vous en faites vous-même et lesquels faites-vous ?

Médecin : Je fais le test des cinq mots, le test de l'horloge et un petit peu le MMS. Mais c'est vrai que quand j'ai un doute franchement j'envoie. Mais bon souvent quand déjà il y a déjà un doute c'est qu'il y a quelque chose. Mais parfois tu tombes un peu des nues, par exemple si t'as quelqu'un qui t'en parle de l'entourage tu te dis « oh ben mince, je ne voyais pas ça comme ça » Et puis suivant le niveau intellectuel des fois les gens ils restent bien, quand tu les vois tout seul t'as pas cette impression. Ils arrivent à cacher et ils arrivent à se débrouiller pas mal. C'est souvent le conjoint ou la conjointe qui dit « oh la quand même il y a quelque chose qui ne va pas »

Enquêtrice: Et dans la majorité des cas ce sont les aidants qui vous interpellent ou... ?

Médecin : Oui ou c'est toi quelques fois. Comme cette patiente-là elle ne se gérait pas mal jusqu'à présent. Son mari il y a longtemps qu'il est mort. Mais j'ai été interpellée parce qu'il y avait l'histoire des médicaments et puis la maison se négligeait, elle-même aussi se négligeait alors qu'elle était assez coquette. Il y a un changement depuis une petite année. Ça fait déjà une petite année que j'essaie d'amener tout ça. Donc là elle a été vue, parce qu'il faut trois ou quatre mois pour avoir un rendez-vous. Ça c'est un frein. Mais bon on a le temps quand même. On a le temps dans le sens où de toute façon le traitement je sais qu'il ne va pas ma donner un plus. Par contre il faudra que je mette en place des choses. Par exemple dans ce cas la tutelle il va falloir y penser. Il ne faut pas qu'elle se fasse spolier.

Enquêtrice: Et est-ce-qu'il y a des choses qui vous inciteraient à diagnostiquer plus tôt ?

Médecin : J'essaie déjà de diagnostiquer le plus tôt possible, donc non je ne vois pas trop. Et après ce n'est pas parce qu'on n'a pas de médicament efficace qu'on ne diagnostic pas tôt. Parce que si on raisonne comme ça, on ne fait plus de soins palliatifs non plus. Cette patiente dont j'ai parlé qui est devenue grabataire à qui on a refusé les deux heures supplémentaires, elle m'a fait un palier avant Noël l'année dernière. C'est une dame en plus qui a des troubles, qui a été stentée dans le temps, bref je me suis dit elle va faire des troubles du rythme, elle n'a pratiquement plus de médicament, ça ne va pas aller trop loin. Donc j'ai employé le mot « soins palliatifs » C'était une erreur et ça m'a remise en question pour l'avenir parce que ça fait un an que ça dure. L'entourage de l'aidante, de la fille, ne comprend pas que mamie est toujours là. Et là on a abordé le sujet de la mort. Moi je crois qu'on a notre rôle à tous les niveaux mais moi elle ne veut pas mourir. Qu'est-ce-que tu veux, je ne peux pas la faire mourir si elle ne veut pas mourir. Elle va décider quand elle va mourir. J'ai reparlé des soins palliatifs parce que les gens dans leur tête les soins palliatifs c'est..., enfin pas la fille avec elle on a toujours un dialogue très ouvert. Mais la sœur de cette dame par exemple, qui habite je ne sais plus où, avec elle c'est « alors elle est encore là ! » Et le fils de cette dame ne comprend pas du tout l'état dans lequel est sa mère. Mais moi j'ai peut-être eu tort d'employer le mot palliatif. Je ne sais pas, ça c'est des choses qu'on pourrait discuter après avec d'autres personnes parce que là quand même elle est grabataire vingt-quatre heures sur vingt-quatre, elle a de l'oxygène, on l'aspire. Elle n'a pas une escarre cette dame-là. On a failli en avoir car quand on a eu une panne de courant les matelas ils se dégonflent comme neige au soleil mais là on a mis un truc en dessous donc si ça nous arrive encore on est

palliés. Mais c'est vrai que j'ai eu le tort d'avoir employé ce mot-là. Mais l'autre jour on en a reparlé, elle décidera quand elle voudra décéder. Je ne suis là que pour l'aider, elle a tout ce qu'il faut. On vraiment de l'hospitalisation à domicile mais sans la réelle hospitalisation à domicile. Il faut aborder tous ces sujets-là avec les patients. Mais soins palliatifs ç ne veut pas dire mort imminente. C'est de l'accompagnement. Je l'accompagne comme elle est là, par contre je sais bien que je ne vais pas la remettre sur ses deux pieds. Mais il y a des gens qui ne comprennent pas. Mais c'est vrai qu'on parle de soins palliatifs dans la cancérologie. C'est vrai que la cancérologie c'est complètement différent, c'est un corps usé, c'est un corps qui devient complètement anarchique sur tout. Mais ma patiente, elle n'a pas d'insuffisance rénale, elle n'a pas de diabète. En somme elle va bien, elle a juste un corps qui vieillit, c'est tout. Donc il faut faire attention à nos mots quelque fois, ça m'a remise en question sur ça.

Enquêtrice: Est-ce-que vous avez d'autres choses à ajouter sur le sujet ?

Médecin : Non, je crois que j'ai tout dit. Mais c'est vrai que si j'avais un traitement efficace je serai bien contente.

Médecin 13 femme 49 ans exercice urbain en cabinet de groupe

Enquêtrice: Alors déjà je vais vous demander votre âge.

Médecin : quarante-neuf ans.

Enquêtrice: Et ça fait combien de temps que vous... ?

Médecin : Vingt ans hier que je suis installée en médecine générale. J'ai remplacé deux ou trois ans et puis j'ai fait deux enfants et puis je me suis installée. Donc ça fait vingt-cinq ou vingt-six ans que j'ai des contacts avec la médecine générale et vingt ans que je suis installée en libéral.

Enquêtrice: et est-ce-que vous avez fait des formations complémentaires ?

Médecin : Non.

Enquêtrice: Et concernant le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer, est-ce-que vous y voyez un intérêt ou au contraire que ça a un effet délétère ?

Médecin : Ben, quand on a rêvé avoir un traitement précoce qui allait changer la donne oui ça me semblait vraiment indispensable. Maintenant j'en suis moins convaincue. Par contre j'attache beaucoup d'importance à la prise en charge des facteurs vasculaires, toxiques, la dépression, le manque d'ouverture aux autres, enfin tout ce qui peut être un élément participatif ou déclenchant des déficiences des fonctions supérieures. Et j'attache beaucoup d'importance à expliquer ça aux patients, à le stimuler, à le prendre en charge, aussi la kiné de stimulation. Si je peux avoir des doutes bien sûr que je vais envoyer facilement au neurologue quand il y a des troubles. Je fais facilement des tests de dépistage pour vérifier si on a un MMS qui n'est pas normal

Enquêtrice: Donc vous faites le MMS et est-ce-que vous faites d'autres tests ?

Médecin : Non pas forcément. Mais de toute façon j'ai tendance à penser qu'en étant si près d'un centre hospitalier, d'un neurologue, d'équipes multidisciplinaires, ils feront forcément mieux que nous. Je serai dans la brousse, dans la campagne j'attacherai une grande importance à avoir une forme d'autonomie par rapport à tout cela. Je pense qu'on adapte un peu sa médecine par rapport à l'endroit où on travaille. Et ce n'est pas que je trouve que ce n'est pas intéressant mais j'ai plus tendance à redéployer mon énergie sur d'autres choses sachant que j'ai des spécialistes, des personnes qui sont formées pour faire ça de manière très bien cinq-cents mètres derrière le cabinet, donc bon... Même si je fais un dépistage par MMS et que les choses ne sont pas très claires ou que d'emblée l'inquiétude du patient, parce que c'est lui qui demande, va nous diriger rapidement vers l'hôpital ça ne me frustre pas.

Enquêtrice: Concernant la formation initiale et la formation médicale continue que vous avez reçu sur le sujet, qu'en pensez-vous ? En êtes-vous satisfaite ?

Médecin : Moi, je suis passée comme interne en neurologie chez le professeur Warrot à Lille. Donc j'ai été sensibilisée d'une manière assez précoce sur les démences préséniles à l'époque. J'avais vingt-deux ans parce que j'ai eu mon bac à seize ans donc j'ai commencé tôt. Donc il y a très longtemps on commençait seulement à évoquer le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Donc j'ai été sensibilisée à cela. Après dire que j'aurai pu bénéficier d'expérience complémentaire, on a suivi déjà des week-ends de formation sur la prise en charge, sur les différentes maladies neurologiques et les spécificités de ce type de détérioration des fonctions supérieures et autres.

Donc on est assez ouverts et on lit beaucoup. Je ne dis pas qu'avoir une formation dans tous les domaines ça ne pourra pas être intéressant mais je pense que malgré tout on est généraliste. Et puis on ne travaille pas dans la campagne à être seul à prendre en charge en fait le patient. Donc, oui ça peut être quelque chose d'intéressant et c'est quelque chose que je n'ai pas mais bon... Après la formation elle est toujours assez généraliste et après on va chercher ce qu'on veut. Je ne sais pas maintenant, mais à l'époque on pouvait très bien sortir médecin généraliste sans avoir jamais regardé une oreille d'enfant. D'abord nous à l'époque on n'avait pas de stage obligatoire. Et tant qu'on n'avait pas commencé à travailler et à apprendre sur le tas on avait appris que ce qu'on avait fait en stage et que ce qu'on avait bien voulu apprendre. Donc si on n'avait jamais voulu voir une personne âgée et juste se contenter des cours ça reste que de la théorie. Et il faut toujours une confrontation entre la théorie et la pratique. Et j'ai tendance à penser que de toute façon le champ d'application de notre activité est tellement vaste que ça ne pourra jamais tenir en dix ans ou en huit ans d'études et que de toute façon les remises en question tout le temps justifient en permanence d'actualiser nos connaissances, d'être en train de lire, de s'interroger, d'être capable d'aller chercher très vite. Nous on a connus l'heure d'avant internet. C'est bizarre je n'ai que cinquante ans mais j'ai connu sans internet. Je me souviens quand on est arrivés jeunes médecins avec mon mari, on était terrorisés par l'idée de toujours devoir mettre en place une bibliographie pour pouvoir avoir accès en temps réel à toutes les questions qu'on se posait. C'était un stress énorme, on avait des bouquins partout, on cherchait toujours des trucs nouveaux, on avait des revues, on découpait. On avait une secrétaire à l'époque qui collégiait tout cela et qui tenait des répertoires. C'était un cauchemar. Maintenant c'est merveilleux. Dans le temps d'une consultation ou le soir si on a un problème, on s'actualise en permanence. Et c'est un peu obligatoire. Donc non, la formation il y a trente ans sur la maladie d'Alzheimer c'était très mauvais. On a eu quelques bases et on a beaucoup actualisé et cherché. J'espère que maintenant c'est plus précis et les données ont beaucoup évolué depuis l'époque. Et encore récemment parce qu'on était persuadés que les anti-cholinestérasiques et autres transformaient complètement les pronostics et on en est plus de tout aussi sûrs.

Enquêtrice: Vous parliez justement d'actualisation des connaissances, etc... est-ce que vous verriez un intérêt à ce qu'il y ai des guidelines spécifiques à la médecine générale concernant le diagnostic et la prise en charge ? Est-ce que ça vous aiderai dans votre pratique quotidienne ?

Médecin : Pourquoi pas, mais la médecine est tellement variable, le corps humain est tellement compliqué, il peut y avoir tellement de facteurs qui interviennent et qui perturbent qu'essayer de mettre des guidelines et qu'on en sort ça veut dire que l'on a tort. Parce que si c'est ça, c'est que c'est la réalité et il y a tellement peu de réalité qui est confirmée sur le long terme en médecine que je trouve qu'à chaque fois qu'on a essayé de mettre des guidelines en médecine dans un domaine, dix ans après on s'est rendu compte que c'est dépassé. Et puis surtout ça devient pour le SECU ou pour des raisons financières des références, des recommandations et on va finir par être mis en boîtes. Les guidelines sont difficiles à mettre en place, ils sont difficiles à appliquer et bien souvent on se rend compte que ça ne colle pas tellement à la réalité du terrain et le danger de ces guidelines c'est que ça devienne des références et si il y en a on va finir par faire passer les gens dans des machines, appuyer sur des boutons ou à faire travailler des infirmières pour répondre aux questions. Et combien de fois une infirmière nous appelle, parce qu'en fonction des connaissances qu'elle a elle a repéré ça et elle est persuadée de ça ou qu'on se trompe sur un truc ou qu'on n'a pas vu ça. En fait, le corps humain est beaucoup plus compliqué que ça et non nous on sait que chez tel patient il y a eu tel antécédent qui explique ça et qui n'a rien avoir avec ce qu'elle pense.

Si on fait dix ans de médecine et si on essaye de bien le faire, c'est tellement complexe qu'on a besoin de tout ça pour prendre en charge, c'est sûr que pour des raisons financières on peut finir par faire rentrer des gens dans des boîtes et puis dire « bon voilà, il peut en mourir un de temps en temps parce que statistiquement c'est autorisé ». Ok, mais bon moi je ne fais pas de la médecine comme ça. Donc, j'ai un peu du mal à coller à des guidelines. Mais bon, c'est vrai que si ça sert un peu de référence pour nous aider à travailler pourquoi pas. Dans l'absolu je m'en méfie toujours un petit peu. Mais je pense tout de même qu'il faut nous transmettre de façon efficace les informations essentielles, si toutefois on en a qui nous permettent d'avancer dans la prise en charge et les diagnostics, pourquoi pas.

Enquêtrice: Tout à l'heure vous parliez des anticholinestérasiques, qu'en pensez-vous des thérapeutiques actuelles ?

Médecin : Pour l'instant c'est vrai qu'on est en questionnement. Parce que moi, quoiqu'on en dise, j'ai quand même eu l'impression qu'on améliorait les situations, qu'on retardait les dégradations, que contrairement à toutes les précautions c'était toujours des personnes âgées avec des troubles du rythme préexistants et pleins de problèmes et je dois dire que j'ai jamais vu de problème. Donc, j'ai eu un peu de mal à les arrêter parce que j'étais vraiment convaincue qu'ils servaient à quelque chose. Et d'ailleurs pour les gens qui allaient bien, il y en a qui en ont toujours parce qu'on ne change pas une équipe qui gagne. Après, les gens qui n'étaient pas bien ou qui étaient trop détériorés, à mon avis de toute façon ça ne servait strictement plus à rien. Pour ceux-là, ça ne m'a pas posé de problème. Mais je ne peux pas dire que suite à ces nouvelles données j'ai tout arrêté, je dois dire que j'ai eu beaucoup de mal à comprendre la polémique au point de départ. J'ai rencontré plusieurs fois Madame Florence Pasquier pour des formations sur le sujet et quand on la voyait tellement convaincue du bénéfice de ces thérapeutiques... Je la vois encore une fois dire « Je ne comprends pas que les gens disent que l'on ne guérit pas la maladie d'Alzheimer, ces nouveaux traitements changent tellement le devenir, de toute façon les médicaments contre la maladie de Parkinson ne guérissent pas la maladie de Parkinson, ils n'en soignent que les symptômes » et puis plein d'autres modèles comme ça et elle avait raison. Si toutefois ça permettait de réduire les détériorations des fonctions supérieures en soit c'était un traitement, même si ça ne jouait que sur l'évolution des symptômes. Donc, j'ai eu beaucoup de mal à imaginer que ce n'était peut-être plus vrai. Et je n'en suis toujours pas complètement convaincue d'ailleurs. Et j'attends qu'on trouve mieux.

Enquêtrice: Et concernant le diagnostic, la plupart du temps, ça débute d'une plainte du patient, de l'entourage ? C'est vous qui remarquez des choses inhabituelles ?

Médecin : Alors, ça peut-être les trois. Il y a des situations où c'est évident, les gens ont laissé pourrir la situation parce qu'ils sentaient bien que c'était en train d'arriver que ça leur faisait peur et qu'ils ne s'en occupaient pas. Et donc quand on voit le patient c'est au stade où c'est lourd et c'est évident. Des fois il y a un déni par peur de la part de la famille. Ils nous présentent des parents qui n'étaient pas malades, qui n'avaient pas de traitement, qui n'étaient pas trop suivis ou qu'ils ont recueilli chez eux parce qu'ils n'étaient plus autonomes. Ça c'est une situation qui m'avait un peu surpris et de manière évidente il y avait une maladie d'Alzheimer mais il n'y avait aucune prise en charge. Sinon, il y a les gens qui se plaignent de problèmes de mémoire, les gens sont très angoissés autour de cela. Mais à ce stade précoce c'est très compliqué de savoir si ça va être un trouble précoce qui va évoluer vers une maladie d'Alzheimer ou si c'est une anxiété généralisée ou si c'est une touche de déprime. En tous cas, moi je n'hésite vraiment jamais à

traiter les petites dépressions d'épuisement dans le cadre d'autres pathologies associées, pour voir si on ne libère pas immédiatement les angoisses autour de la mémoire. Parce que c'est quand même l'une des premières causes des troubles de mémorisation, c'est pour ça il faut être au clair vis à vis de ça. Ou alors, il arrive aussi que ce soit moi qui me surprenne du comportement de mes patients. Ou parce qu'ils ont l'air en dehors de l'inquiétude qui correspond à leur état de santé, ou j'ai des doutes sur le fait qu'ils puissent oublier des médicaments ou ils ont énormément de mal à me raconter quelque chose ou à répondre à mes questions, on voit qu'ils ont oublié. A ce moment-là on fait peut-être un bilan quand c'est aussi flagrant, d'AVC peut-être passé inaperçu et puis on avance un peu dans le bilan. Donc ça peut être tout, ça dépend de comment ça se présente. Il n'y a pas de généralité.

Enquêtrice: Au niveau des structures d'accueil de jour, de répit pour la famille, les réseaux de soins à domicile, comment ça se passe ?

Médecin : Les réseaux d'aide à domicile et de prise en charge à domicile ce n'est quand même pas si simple que ça. En théorie c'est idéal, en pratique ici sur le secteur on n'a pas le luxe qu'il peut y avoir sur Lille. C'est quand même encore le pédalage. Par contre, on a plus facilement qu'avant des places en hôpitaux de jour, en semaine de répit. Et c'est toujours très complexe d'avoir une place en cantous quand les choses se compliquent, on n'en a pas assez. Mais là il faut attendre. Quelque fois la famille aussi n'anticipe pas la demande parce qu'ils ne veulent pas, c'est toujours un peu le même problème. Ça va aller, ça va aller, on a beau faire tout ce qu'on peut ils ne vont pas plus vite et après quand ça ne va pas du tout c'est au secours docteur et bientôt il faudrait qu'on le prenne chez nous mais ce n'est pas possible non plus. Ça c'est un problème fréquent. Mais aussi par rapport aux dossiers d'accueil pour une maison de retraite simple en dehors de l'Alzheimer. C'est le même problème aussi. Les gens tardent toujours à faire leurs demandes. Ça c'est général. Et ce n'est pas bien d'attendre que ça devient une catastrophe. J'ai encore eu le tour il n'y a pas longtemps. Ça faisait des années que je le disais, ça faisait des années que la personne ne le faisait pas pour sa mère et puis finalement les choses sont devenues brutalement très urgentes mais il n'y avait pas de dossier déposé. Et j'ai appelé mais il n'y avait pas de place, je ne vais pas aller pleurer et me mettre à genoux. Alors, elle est allée voir le médecin de son mari qui a fait intervenir le maire de son village. Et donc le médecin du cantou m'a appelé et m'a dit « c'est quoi ces gens ». « Moi, ça fait quatre ans que je lui dis de faire un dossier et elle ne le fait pas et maintenant il faut sonner les cloches partout, je ne vais pas t'appeler en pleurant. Il y a des gens qui ont fait les choses dans l'ordre, c'est tout » « oui mais j'ai été appelé par le maire de trucmuche » « Ecoute, j'y suis pour rien, je ne le connais pas, fais du mieux que tu peux » Voilà, c'est compliqué. En tous cas, je pense qu'on aimerait bien avoir plus facilement des places en cantou. Et en ce moment, l'accueil de jour et l'accueil à la semaine, ça se passe super bien. Et puis les réseaux de prise en charge à domicile, ce n'est pas toujours aussi simple. Il y a beaucoup de choses à parfaire. On a un peu l'impression d'être le parent pauvre. Je sais que quand Madame Florence Pasquier expliquait l'appel, le référent réseau, les intervenants, elle expliquait tout ça. Alors je lui dis « Mais vous savez qu'on n'a pas ça ici » Encore, depuis ça s'est un peu étouffé quand même, on a un peu d'aide. Alors elle me dit « Ce n'est pas possible, vous n'avez qu'à appeler là, vous allez avoir tout ce que vous voulez » « Ne dites pas ça ici Madame Pasquier parce qu'on est à Arras ici, on n'est pas à Lille » Elle n'imaginait même pas, en étant spécialiste de la maladie d'Alzheimer à Lille, qu'ici on n'avait pas exactement les services luxes qu'ils avaient dans la métropole. Mais bon voilà, je pense que vu l'évolution de la pathologie et si la SECU y arrive, on devrait quand même un peu avancer dans ce domaine, j'espère. Et encore Arras on n'est

pas au milieu de nulle part. Mais bon liberté et égalité, on aimerait que tout le monde ait le même choix quand même.

Enquêtrice: Vous envoyez assez rapidement au spécialiste, mais vous envoyez plutôt au neurologue ou au gériatre ?

Médecin : C'est vrai que j'ai plus tendance à avoir à faire au neurologue plutôt qu'au gériatre mais pourquoi pas. Le service de gériatrie, en fait le problème c'est qu'il y a des gens super compétents et super bien mais que les gens y ont accès pour des mauvaises raisons ou parce qu'ils prennent directement rendez-vous et qu'on remanie complètement notre prise en charge et qu'on recommence tout à zéro. La petite mamie proprette va recommencer sa consultation cardio, elle n'a rien d'autre à faire donc elle est super contente. Mais elle va déjà très bien donc c'est dépenser du fric pour rien, au final on va lui changer une enzyme de conversion pour une autre et on a rien gagné il ne faut pas se foutre du monde. Et puis par contre quand en urgence on a un pépin et qu'on a quelqu'un qui ne va pas bien et que la vraiment il y aurait de l'argent à dépenser et de l'aide à avoir « Ah ben non, là il faut appeler là, il faut ceci et cela... » Enfin, moi à chaque fois que je me suis retrouvée dans le caca je n'ai jamais trouvé personne pour m'aider. Donc pour une pathologie neurologique, j'ai besoin d'un avis neurologique, je demande le neurologue. Je n'ai peut-être pas eu de chance, mais le nombre de fois où je me suis retrouvée avec une personne âgée et j'avais besoin d'une prise en charge en hospitalisation, on m'a renvoyé vers d'autres numéros et d'autres numéros pour avoir rien du tout, ça m'est encore resté en travers de la gorge. Donc le super réseau de gériatrie qui va me sauver la vie et surtout m'aider quand je suis dans le caca, j'ai un peu du mal à l'appréhender. Je n'ai peut-être pas eu de chance mais j'ai un peu les boules. Quand j'appelle, que j'ai le gériatre en chef lui-même et qui me redonne un autre numéro de téléphone parce que ce n'est pas lui qu'il faut appeler, ça ne va pas m'aider à faire ma prise en charge et puis visiblement il y a des gens qui ne se sentent pas concernés. Je ne sais pas, on a peut-être démarré sur de mauvais hospices mais voilà quoi. C'est vrai que quelque fois, on a tendance à se sentir très seuls en ville dans le cadre de l'urgence. Parce qu'on comprend bien que les urgences ne sont pas un réseau d'adressage et qu'ils y rentrent et ils y sortent même si ils vont très mal et qu'on ne sait pas quoi en faire et qu'il y a une urgence, une crise, que le service d'Arras est fantastique, quand on appelle il y a des réponders partout et on nous rappelle souvent sûrement pas. « Laissez votre message et on vous rappellera » C'est cool comme ça on fait son café quand on veut, on prend les trucs quand on veut. Les réseaux de consultation tournent avec certains de nos patients qui vont très bien, qui sont re-convoqués très régulièrement. Mais quand on appelle pour avoir un rendez-vous, que ce soit en endocrino, en neuro et encore Monsieur Le Coz est super sympa il nous débloque souvent des choses, on nous dit qu'il n'y a pas de place avant six mois, quelque fois on tombe sur la tête. On a l'impression qu'il y a un hôpital là à côté ou pas, il ne sert strictement à rien. Ça c'est super, de toute façon l'hôpital d'Arras a une réputation d'enfer, il fait un boulot d'enfer, en général on ne peut pas compter sur lui, alors c'est génial, c'est fantastique. Les blagues de notre EPU locale il y a vingt ans, c'était toujours de commencer par toutes les conneries de la semaine qui s'étaient passées dans les services du centre hospitalier d'Arras. Ça nous faisait rien tous un peu jaune. Nous à l'époque on était jeunes, on avait vingt-cinq ans, on écoutait et on se disait que ce n'était pas possible. Depuis, on a quand même beaucoup moins de blagues, c'est beaucoup plus sécurisant mais on n'a toujours pas vraiment d'accès. C'est toujours très compliqué et ça quelque part c'est inacceptable. On a l'impression que c'est beaucoup plus facile de tourner en rond avec des gens qui vont bien, qui sont re-convoqués systématiquement sans nous demander notre avis, que d'accepter des gens qui

ont besoin de soins. Je ne citerai personne, je ne veux pas être anti-déontologique mais il y a des grands spécialistes au centre hospitalier d'Arras. Autant il y a vingt ans, il y avait un excès d'adressage pour se débarrasser des patients qui ne vont pas bien, maintenant ils se sont bien débrouillés pour empêcher cela. Ça franchement, je pense qu'ils ne sont plus embêtés par grand-chose. Il y a des gens qui ont tendance à s'imaginer que dans un cabinet de médecine générale, on ne voit que de l'acné et des pharyngites, ça serait fantastique, mais il y a des jours franchement, sans hôpital à côté qui accueille nos urgences, on est mal. Moi j'ai vu mon mari envoyer un patient en urgence, âgé, qui allait très mal, qui avait des troubles de la déglutition dans le cadre d'une pathologie neurologique, ils l'ont quand même retourné à domicile en disant qu'il n'avait qu'à appeler le lendemain pour avoir un accueil directement dans le service. Les gens ont quelque fois du mal à comprendre comment ça fonctionne, nous on est un peu perdus. Et je dois dire qu'à cause de ce mode de fonctionnement, tout ce qui est chirurgical et autre, si on peut faire sans l'hôpital on fait sans l'hôpital et si à l'hôpital privé des bonnettes il y avait un service de médecine, il y avait un service de cardio, il y avait un service d'endocrino, ils ne verraient plus personne, donc c'est dramatique quand même. On s'est fait une raison, mais quand j'y réfléchis en en parlant je trouve que c'est dommage. Surtout, quand le nouvel hôpital s'est construit, on a mis en place le réseau ville-hôpital, on a été testeurs pour avoir accès à la base de données pour pouvoir avoir accès directement aux dossiers de nos patients. On a vraiment eu l'impression que les choses se mettaient en place et qu'on allait redynamiser, qu'avec le nouvel hôpital les équipes allaient changer. Après on a coupé un truc qui marchait, du jour au lendemain ça a été coupé alors que tout allait très bien, tout avait été mis en place, tout allait très bien. Il y a des va-et-vient dans les volontés, mais je crois que ça dépasse un peu ça, c'est des politiques de santé et ça doit être bien plus compliqué qu'on ne le croit. L'évolution de la technologie qui fait que chacun se protège, enfin nous aussi on n'est plus là jour et nuit, maintenant quand on nous appelle à vingt-trois heures sur notre portable, si on est là dix heures par jour on se dit qu'on a aussi besoin de respirer et que tant pis à ce moment-là il faut aller aux urgences ou appeler le médecin de garde et on laisse tout sur le répondeur. Autrefois on était tout le temps là, il y a vingt ans, on veut aussi survivre et aller bien et au moins ce que l'on fait le faire bien parce qu'on n'est pas épuisé. Donc je comprends qu'à l'hôpital aussi on se soit protégé et structuré, mais ce que l'on fait nous ici tout seul sans secrétaire, parce qu'elle est partie parce que c'était trop épuisant en médecine libérale, les gens étaient trop exigeants et donc elle a quitté son poste. On avait créé un bureau, on l'avait embauchée mais elle est partie. Mais après on n'a pas eu le courage de reprendre quelqu'un, de la former, etc... Mais donc ce que l'on fait ici tous seuls avec nos petites mains, ils ont quand même une équipe, une secrétaire, une infirmière, c'est tout une structure donc on a un peu de mal quand même parfois à comprendre que ce soit maintenant aussi fermé. Je ne sais pas si ils ont conscience d'à quel point pour nous c'est difficile d'avoir un rendez-vous ou autre. Alors de temps en temps on pleurniche auprès d'un spécialiste mais ce n'est pas simple, bien souvent le problème est résolu avant que j'ai le rendez-vous. Alors, on n'a pas le problème avec les libéraux de l'hôpital privé, on appelle le spécialiste et il nous trouve un rendez-vous rapidement, c'est un vrai travail d'équipe qu'on n'a pas avec l'hôpital. Bref, c'est un regret. Autour du patient Alzheimer, pourvoir travailler avec un hôpital qui soit accessible, qu'on ait un numéro de téléphone qui réponde quand on a un problème ça serait bien. En tous cas, ça fonctionne pas mal avec Monsieur Le Coz et il y a un moyen d'avoir un rendez-vous. De toute façon, il n'y a jamais d'urgence dans les diagnostics et après au stade de la prise en charge tout s'organise, on arrive à tout mettre en place. Mais je pense qu'on a tout à gagner à avoir des réseaux en ville, un super travail en collaboration avec l'hôpital, avoir une facilité d'accès et de rendez-vous. Bon attention, tous les services ne sont pas comme

ça, je dois dire que nous avec le peu de temps qu'on a et l'efficacité qu'on veut avoir, les journées lourdes, le niveau de fatigue et d'angoisse qu'on a parfois, on finit par oublier qu'il y a l'hôpital à côté. Parce que quand je suis plusieurs fois tombée le bec dans l'eau dans certains services, ce qui n'est pas juste parce qu'il y en a d'autres qui ne fonctionnent pas forcément comme ça, je finis par me dire que ce n'est pas possible. Comme ce latin, j'ai appelé le laboratoire de l'hôpital pour avoir le résultat d'ECBU pour une petite fille, j'ai dû attendre trente coups de sonneries avant d'avoir le standardiste pour avoir ensuite le laboratoire. Avant ce n'était pas comme ça, le standardiste répondait quand même assez rapidement. Je sais bien qu'ils doivent être de moins en moins nombreux, j'en sais rien, mais il faut quand même avoir le temps juste pour avoir un résultat d'ECBU, or j'en avais absolument besoin. J'espère que tout ça bougera à un moment donné et que ça changera dans l'intérêt de nos patients.

Médecin 14 femme 54 ans exercice seul en milieu rural

Enquêtrice: Je vais commencer par vous demander votre âge.

Médecin : Cinquante-quatre ans et demi parce que ça se rapproche quand même.

Enquêtrice: Et cela fait combien de temps que vous exercez ?

Médecin : Ça fait vingt-trois ans et demi aussi, j'ai d'abord fait un peu de remplacement le temps que je passe ma thèse et je me suis installée ici directement après.

Enquêtrice: Est-ce-que vous avez fait des formations complémentaires en gériatrie ?

Médecin : J'avais fait un DU de gériatrie mais je n'ai pas réussi l'examen en fait. Je n'ai pas récidivé après parce que la formation me suffisait, je n'avais pas besoin du diplôme et j'ai suivi la formation complète.

Enquêtrice: En dehors de la formation complémentaire du DU que vous avez faite, que pensez-vous de votre formation initiale et de la formation médicale continue concernant les troubles cognitifs ?

Médecin : Je crois que j'ai plus appris maintenant sur le tas depuis qu'on en parle plus et qu'on en voit plus, et aussi par le FMC. D'après ce que je me souviens on n'en parlait pas beaucoup, il n'y avait pas d'IRM, on ne savait pas trop quoi faire de ces gens, il n'y avait rien. Il fallait faire avec et puis c'est tout. Les familles se débrouillaient comme elles pouvaient et les médecins aussi.

Enquêtrice: Et vous est-ce-que vous voyez un intérêt au diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer ou au contraire est-ce-que vous y voyez des effets délétères ?

Médecin : Je pense que pour les aides sociales, la mise en route des familles il vaut mieux le savoir tôt que tard. Après pour le traitement ça ne marche pas, on peut dire ça. Et oui je pense que c'est pour la prise en charge sociale et familiale ça peut avoir un intérêt de le savoir. Mais à part ça. Je ne crois pas que ce soit délétère de le savoir, quoique pour le patient lui-même s'il le sait et qu'il est dépressif, ce n'est peut-être pas très bon, s'ils savent qu'ils vont être atteints vraiment. Mais bon, ce n'est pas tout le monde.

Enquêtrice: Et justement au niveau des thérapeutiques, vous venez d'en parler un peu, qu'est-ce-que vous en pensez ?

Médecin : Alors comme tout le monde j'ai mis en route des Exelon® et des Ebixa® en route mais je ne sais pas si vraiment ça a fait un effet extraordinaire. Et puis quand on l'arrête, on ne voit pas tellement la différence non plus. Je ne suis pas convaincue de leur utilité.

Enquêtrice: Et le fait que vous ne soyez pas convaincue de leur utilité, est-ce-que ça vous influence quant au diagnostic et au repérage de la maladie ?

Médecin : Si un peu aussi, parce qu'on ne peut pas dire aux gens allez vous faire dépister si au final ça ne sert à rien. Finalement au niveau des médicaments ça ne sert pas à grand-chose. C'est vrai que ça nous freine un peu, quand les gens ne sont pas très demandeurs, les familles pas très demandeuses et qu'en plus on sait qu'il n'y a pas de médicament, on se demande pourquoi les embêter à aller faire des tests. Et puis finalement ils finissent peut-être par y aller parce qu'on se

rend compte qu'ils pourraient peut-être avoir des aides sociales plus faciles avec le diagnostic fait que sans diagnostic. Par que j'ai l'impression que pour l'aide personnalisée à l'autonomie, j'ai l'impression qu'ils ont plus d'heures que d'autres quand un diagnostic a réellement été posé. Enfin, j'ai cette impression.

Enquêtrice: Et dans le repérage, c'est plutôt vous qui remarquez des choses qui ont changé chez les gens ou c'est plutôt une plainte de la famille ou de la personne elle-même ?

Médecin : Il y a des gens que c'est moi qui me rend compte car les familles ne sont pas présentes. Et d'un autre côté il y a des fois où c'est la famille qui s'en rend compte et moi je ne m'en rends pas compte du tout, parce que certainement il y a un jeu de cache-cache et je ne m'en rends pas compte. Ils se présentent bien en consultation, on voit qu'ils vieillissent un peu mais on ne se rend pas bien compte des choses, parfois ça arrive. J'ai un monsieur comme ça en tête, il n'est pas encore diagnostiqué Alzheimer, donc j'attends un peu mais il y a quelque chose parait-il. Il est allé faire les tests mais il n'a pas encore fait l'IRM, donc je ne sais pas. Mais apparemment aux tests ils ont trouvé quelque chose. Et c'est sa femme qui me disait que ça fait un an que ça dure et je n'avais rien vu. Elle n'est pas très réactive non plus mais peut-être elle aussi avec le recul se dit que ça fait un an qu'il y a des choses que ça arrive.

Enquêtrice: En pratique, quelle est votre démarche diagnostique ? Vous faites des tests dans un premier temps ? Vous adressez directement ?

Médecin : J'essaie de faire un minimum de tests avec un MMS et un test de l'horloge, je fais ça soit sur une consultation alors qu'ils sont venus pour autre chose si j'ai le temps, sinon j'essaie de leur donner un rendez-vous. Et puis ensuite je l'envoie au centre de la mémoire de Douai. Là-bas on a un numéro de téléphone, un médecin référent... Moi je fais ça pour tout le monde parce que sur Arras je ne sais pas trop. Je pourrai envoyer au neurologue Monsieur LeCoz mais je ne sais pas si c'est son dada, je n'en sais rien. Je le fais si les gens tiennent absolument à aller sur Arras mais ici ils vont quand même pas mal sur Douai.

Enquêtrice: Est-ce-que ça vous gêne l'évaluation des fonctions cognitives de vos patients ?

Médecin : Non, moi ça ne me gêne pas mais eux parfois trouvent les questions un peu bizarres. Et après quand je les vois certains n'y vont pas. Non, ils n'ont pas envie et puis après ça traîne, ça traîne. Là j'ai une dame comme ça, elle est tombée chez elle un dimanche et elle n'a pas su se relever, on s'en est rendu compte le dimanche soir, donc elle est allée à l'hôpital et ils lui ont donné un rendez-vous pour la prochaine fois pour une consultation d'après chute qu'ils appellent ça. Après elle était tombée vers 6 heures d matin et ils l'ont retrouvé le soir, donc elle avait le droit d'être un peu désorientée le premier jour à quatre-vingt ans.

Enquêtrice: Et que pensez-vous justement des tests que vous réalisez au cabinet ? Sont-ils utiles, suffisants... ?

Médecin : Oui, les tests sont utiles parfois quand même, ça donne une petite idée. Ils marquent parfois des horloges un peu bizarres. Et puis ça leur montre un peu aussi comment ça sera quand ils iront en consultation, ça leur donne un petit aperçu. Je pense qu'il faut faire les tests quand même. On ne peut pas juste faire une IRM et dire lui il est Alzheimer, lui il n'y est pas et puis c'est tout. On ne peut pas faire ça. Après pour le suivi, des fois il n'y a pas de suivi. Après le centre de la mémoire de Douai, ça ne fait pas longtemps que ça existe mais il n'y a pas de suivi.

Ils ne disent pas aux gens de revenir en tous cas je n'en ai pas l'impression non, sauf si on a un problème. On sait qu'on peut toujours les hospitaliser ou les renvoyer. Mais finalement quand on sait que c'est Alzheimer, on sait l'évolution et on n'a pas de solution pour empêcher l'évolution. Pour l'instant je ne les renvoie pas sauf bien sûr s'il y a un problème, une chute... Et c'est pareil s'il faut les placer. Là j'ai une dame qu'il faut placer, j'ai appelé l'hôpital ils vont la prendre la semaine prochaine et ils vont s'occuper de la placer parce qu'elle n'a qu'une nièce qui a besoin d'être aidée pour trouver une place.

Enquêtrice: Et la communication avec les spécialistes, comme ça se passe ?

Médecin : Ça va, il y a un courrier quand même assez rapidement. Et puis après si on a besoin d'avis ou de rendez-vous rapides il faut appeler. Il ne faut pas avoir peur d'appeler. De toute façon l'hôpital je pense qu'ils ont l'habitude de m'entendre dans tous les services plus ou moins, je ne vais pas non plus passer tout mon temps au téléphone. Mais en général ça va ils répondent.

Enquêtrice: Et concernant les structures d'accueil de jour, de répit...

Médecin : Alors ça, ça manque. Mais ça coûte cher aussi ça. C'est ça le problème. Les familles n'ont aucun répit, elles ne peuvent pas se permettre de payer et ils ont toujours l'idée qu'il faudra placer...

Enquêtrice : Et concernant toutes les aides à domicile, est-ce-que c'est facile à mettre en place ?

Médecin : Alors il faut d'abord que les gens acceptent d'avoir quelqu'un chez eux. Après il faut faire les papiers et il faut attendre deux mois. Après il faut voir si les gens vont payer quelque chose ou pas, parce que ça c'est quelques fois compliqué aussi. Ils veulent avoir toutes les aides mais ils ne veulent pas payer. Après, il faut que ça se mette en place avec des gens qui connaissent un peu la maladie et puis après il faut que les familles coopèrent à toutes les étapes. Et puis après ce n'est pas parce qu'ils ont une aide trente minute trois fois par jour que c'est bien. Donc il y a beaucoup d'écueils possibles dans toute la chaîne. Après, on a une association avec des ergothérapeutes qui viennent à domicile. Il y a deux ou trois personnes qui ont fait ça, bon c'était plutôt pas mal. Il y a aussi une orthophoniste aussi qui fait des séances à domicile. Donc il y a des choses possibles mais il faut que tout le monde coopère. Et puis ce qui est pris en charge ça va toujours mais ce qui n'est pas pris en charge ce n'est pas toujours évident. Mais les répits ça c'est un peu compliqué. Les accueils de jour aussi ça coûte beaucoup. C'est assez cher, il y en a mais on a l'impression que c'est pour les gens riches et pas pour les autres, parce que ce n'est pas pris en charge du tout. On m'a parlé de trente à cinquante euros par jour c'est quand même beaucoup. C'est une forme de répit de dix heures du matin à cinq heures du soir donc c'est pas mal mais ça coûte. Il y a un monsieur qui y allait sur Douai et c'était assez cher. Ils venaient le chercher à domicile mais des fois ils venaient à neuf heures, des fois ils venaient à dix heures trente. Je sais bien que ce n'est pas facile, ils venaient le chercher en espèce de petit minibus, des fois il n'avait pas envie d'y aller alors il fallait le pousser dans la voiture. Mais au moins pendant ce temps-là sa femme pouvait se reposer un petit peu.

Enquêtrice : Est-ce-qu'il y a des choses qui vous inciteraient à diagnostiquer plus précocement ?

Médecin : Peut-être pour faciliter la prise en charge après précoce. Peut-être si il y avait la possibilité d'avoir les ergothérapeutes et l'orthophoniste rapidement. Ils y ont droit trois fois par an pendant trois ans, quelque chose comme. A mon avis ça peut bien servir au début, après, c'est

tout quoi. C'est vrai que c'est un peu l'explosion quand même. Je me souviens de mon premier patient qui avait ça, il était jeune, il n'avait pas soixante ans et il a fait des fugues, il a été méchant avec sa femme et donc il a été placé et il a vécu encore très longtemps dans sa maison de retraite à Arras. Mais c'était dramatique la façon dont il a fini. C'est vrai qu'il battait sa femme donc ce n'était plus possible de les laisser à deux mais elle a continué à y aller pendant longtemps. Mais elle me disait qu'à la fin c'était un vrai légume en position fœtale, c'était dramatique. Et après, on a su que dans cette maison il y avait eu des mauvais traitements envers les patients, il y avait eu un médecin qui avait été condamné pour cela. Donc quelques temps après on s'est demandé avec sa belle-sœur si il avait été traité comme il le fallait. Bref, c'était lui mon premier Alzheimer vrai donc je n'ai pas pu faire grand-chose pour lui si ce n'est de le placer. Et ça c'était en 1990 ou 1992. On n'en voyait pas beaucoup à l'époque. Mais c'est vrai que ça a explosé, alors la cause on ne sait toujours pas.

Enquêtrice : Est-ce-que vous verriez des choses à ajouter ?

Médecin : Non, je crois que j'ai tout dit.

Title: Factors limiting the early diagnosis of Alzheimer's dementia, qualitative study of general practitioners in the Arras area.

SUMMARY

Introduction: The number of patients with Alzheimer-type dementia increases. The diagnosis at an early stage is important however it is made too rarely and often too late. Why? Methodes: Qualitative study conducted by semi-structured interviews with fourteen general practitioners in the Arras area. Results: Three doctors are not interested in the early diagnosis of Alzheimer-type dementia. Only one doctor is satisfied with his initial training on these diseases. Half of the doctors do not use any evaluation test of the cognitive functions. For half of the doctors, the discovery of the disease follows a complaint from the entourage. All physicians are disappointed with the current treatments and for half of them this influences their motivation to diagnose early. Doctors mention different elements that may encourage them to diagnose earlier, elements such as the existence of a more effective treatment or the introduction of routine screening. Discussion: It is surprising to see, although it was already emerged from previous studies, that many doctors still have no interest in early diagnosis. This study confirms our hypothesis of a lack of initial training of doctors on the subject, of a lack of use of evaluation tests of cognitive functions, of a lack of awareness in the general population, as well as the lack of care facilities. Conclusion: This study has shown that despite the various plans Alzheimer, there is still a significant lack of human and material resources, structures, information and training.

Keywords: Alzheimer's disease, general practitioner, dementia, diagnosis

Titre : Facteurs limitant le diagnostic précoce de démence de type Alzheimer, étude qualitative auprès de médecins généralistes de la région d'Arras.

RESUME

Introduction : Le nombre de patients atteints de démence de type Alzheimer croît. Le diagnostic à un stade précoce est important or celui-ci n'est pas fait assez tôt ni assez souvent. Pourquoi?

Méthodes : Etude qualitative réalisée par entretiens semi-dirigés auprès de quatorze médecins généralistes de la région d'Arras. Résultats : Trois médecins ne trouvent pas d'intérêt au diagnostic précoce des démences de type Alzheimer. Un seul médecin est satisfait de sa formation initiale sur ces maladies. La moitié des médecins n'utilise aucun test d'évaluation des fonctions cognitives. Pour la moitié des médecins, la découverte de la maladie fait suite à une plainte de l'entourage. Tous les médecins sont déçus par les thérapeutiques actuelles et pour la moitié d'entre eux cela influence leur motivation à diagnostiquer précocement. Les médecins évoquent différents éléments qui les inciteraient à diagnostiquer plus tôt, à savoir l'existence d'une thérapeutique plus efficace ou encore la mise en place d'un dépistage systématique. Discussion : Il est surprenant de constater, malgré que cela fût déjà ressorti de précédentes études, que de nombreux médecins ne voient toujours aucun intérêt au diagnostic précoce. Cette étude confirme notre hypothèse d'un manque de formation initiale des médecins sur le sujet, d'un défaut d'utilisation des tests d'évaluation des fonctions cognitives, d'un manque de sensibilisation dans la population générale, ainsi que le manque de structures d'accueil. Conclusion : Cette étude a donc montré que malgré les différents plans Alzheimer, il existe encore un manque important de moyens humains et matériels, de structures, d'information et de formation.

Mots clés : maladie d'Alzheimer, médecin généraliste, démence, diagnostic.