



HAL
open science

Place du médecin généraliste dans le diagnostic de troubles neurocognitifs majeurs en ville : visions croisées des médecins généralistes et spécialistes en Ile de France

Laurence Huynh

► To cite this version:

Laurence Huynh. Place du médecin généraliste dans le diagnostic de troubles neurocognitifs majeurs en ville : visions croisées des médecins généralistes et spécialistes en Ile de France. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02057654

HAL Id: dumas-02057654

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02057654>

Submitted on 5 Mar 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2018

N° 143

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Place du médecin généraliste dans le diagnostic de troubles
neurocognitifs majeurs en ville : visions croisées des médecins
généralistes et spécialistes en Ile de France

Présentée et soutenue publiquement
le 12 septembre 2018

Par

Laurence HUYNH

Née le 30 novembre 1990 à Paris (75)

Dirigée par Mme Le Docteur Bénédicte Défontaines, Neurologue

Jury :

M. Le Professeur Marc Verny, PU-PH.....président

Mme Le Professeur Claire Paquet, PU-PH

M. Le Professeur Oliver Hanon, PU-PH

M. Le Docteur Robert Sourzac, PA

REMERCIEMENTS

Merci au Dr Défontaines, qui a accepté de diriger ce travail. Merci pour son soutien, son aide et sa confiance.

Merci au Pr Verny d'avoir accepté d'être président de mon jury de thèse. Il m'a accueilli dans son service au début de mon internat. Je suis honorée qu'il juge mon travail.

Merci au Pr Paquet d'avoir accepté d'être membre de mon jury de thèse. Je suis honorée qu'elle juge mon travail.

Merci au Pr Hanon d'avoir accepté d'être membre de mon jury de thèse. Je suis honorée qu'il juge mon travail.

Merci au Dr Sourzac d'avoir accepté d'être membre de mon jury de thèse. Je suis honorée qu'il juge mon travail.

Merci à l'ensemble des médecins et soignants que j'ai croisé lors de mes années d'externat et d'internant, qui ont façonné le médecin que je deviens aujourd'hui.

Merci à l'ensemble des médecins qui ont accepté de participer à cette étude, de façon anonyme, et sans qui ce travail n'aurait pas été possible.

Merci à l'ensemble de mes camarades, rencontrés au lycée et tout au long de mes études et qui restent aujourd'hui des amis chers : Gabrielle, Jade, Marie, Sarah, Anne Catherine, Morgane, Sarah, Camille, Kevin, Alexandre, Steve, Thomas, Hortense, Morgane, Nathalie, Céline, Pauline, Audrey, Baptiste et François.

Merci à ma famille, pour son soutien tout au long de ces années de dur labeur, qui a su m'encourager et me reconforter lorsqu'il le fallait.

Merci enfin à Rudy, qui m'a tant soutenu et aidé tout au long de ces années et pour cette thèse.

Table des matières

LISTE DES ABREVIATIONS	5
INTRODUCTION	7
1. Définition de la démence ou trouble neurocognitif majeur	7
1.1. Troubles neurocognitifs dégénératifs	9
1.2. Troubles neurocognitifs vasculaires	20
1.3. Troubles neurocognitifs infectieux	23
1.4. Troubles neurocognitifs toxiques	25
1.5. Troubles neurocognitifs post traumatiques	27
1.6. Troubles neurocognitifs inflammatoires	27
1.7. Troubles neurocognitifs neurochirurgicaux	28
1.8. Troubles neurocognitifs métaboliques ou carentiels	29
1.9. Autres	30
2. Epidémiologie des troubles neurocognitifs au 21^e siècle : incidence et prévalence dans le monde et en France.	31
3. Les troubles neurocognitifs majeurs et ses multiples enjeux.	33
3.1. Enjeu économique	33
3.2. Enjeu sociétal	36
3.3. Enjeu éthique	37
4. Rôle du médecin généraliste dans le diagnostic	38
4.1. Recommandations de la Haute Autorité de Santé pour le diagnostic et la prise en charge	38
4.2. Outils validés pour le repérage des troubles neurocognitifs	42
4.3. Place du médecin généraliste dans le diagnostic : Revue de la littérature en France et dans le monde	42
5. Prise en charge des troubles neurocognitifs	44
5.1. Mesures médicamenteuses	44
5.2. Mesures non médicamenteuses	46
6. Objectif de la thèse	49
MATERIEL ET METHODE	50
1. Etude qualitative	51
2. Le rôle du chercheur	52
3. Les entretiens	52
3.1. Définition	52
3.2. Identification des thèmes et élaboration du guide d'entretien	54
4. Définition de la population de l'étude	56
4.1. Population de l'étude	56
4.2. Critères d'inclusion et d'exclusion	56

4.3. Mode d'échantillonnage et constitution du corpus	57
5. Déroulement des entretiens	58
6. La transcription	58
7. L'analyse des données	59
7.1. L'analyse	59
7.2. Le codage	60
7.3. Traitement des données	61
RESULTATS	63
1. Description des entretiens	63
2. Caractéristiques des médecins	63
2.1. Les médecins généralistes	63
2.2. Les médecins spécialistes	64
3. Analyse thématique de la retranscription des enregistrements audio	65
3.1. Analyse des entretiens des médecins généralistes	65
3.2. Analyse des entretiens des médecins spécialistes	92
DISCUSSION	114
1. Résumé des principaux résultats (Annexe 13)	114
1.1. Le rôle du médecin généraliste dans le diagnostic de troubles neurocognitifs 114	
1.2. Importance d'un diagnostic étiologique précis	114
1.3. Recours à un médecin spécialiste et motifs de recours	115
1.4. Annonce diagnostique	115
2. Discussion des résultats	116
3. Limites de l'étude	121
1.1. Limites liées à la méthodologie	121
1.2. Limites liées au facteur humain	122
4. Forces de l'étude	123
CONCLUSION	125
BIBLIOGRAPHIE	126
ANNEXES	135

LISTE DES ABBREVIATIONS

AAC : Angiopathie amyloïde cérébrale

AGGIR : acronyme de « autonomie gérontologique groupes iso-ressources »

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

ASPA : Allocation de solidarité aux personnes âgées

AVC : Accident vasculaire cérébral

CADASIL : Cerebral Autosomic Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarctus and Leucoencephalopathy

CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants

CLIC : Centre local d'information et de coordination

CO : Monoxyde de carbone

CRP : Protéine C réactive

DCB : Dégénérescence cortico-basale

DFT : Dégénérescence lobaire fronto-temporale

DPC : Développement professionnel continu

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, ou Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux en français.

DWI : Diffusion-weighted imaging

ECG : Electrocardiogramme

EEG : Electroencéphalogramme

EHPAD : Etablissements d'hébergement pour personnes âgées

EREMA : Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer

ESA : Equipes Spécialisées Alzheimer

FAM : Foyers d'accueil médicalisés

FLAIR : Fluid Attenuated Inversion Recovery

GDS : Geriatric Depression Scale

GREGO : Groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs

HAS : Haute Autorité de Santé

HPN : Hydrocéphalie à pression normale

HTA : Hypertension artérielle

IRM : Imagerie par résonance magnétique

LCR : Liquide céphalo-rachien

LED : Lupus érythémateux disséminé

LEMP : Leuco encéphalopathie multifocale progressive

MA : Maladie d'Alzheimer

MAIA : Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer

MAS : Maisons d'accueil spécialisées

MCI : Mild Cognitive Impairment, ou déficit cognitif léger en français

MIBG : Méta-iodo-benzyl-guanidine

MMSE : Mini Mental State Examination

PA : Personnes-année

PAN : Périartérite noueuse

SPASAD : Services polyvalents d'aide et de soins à domicile

SEP : Sclérose en plaques

SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile

TAU : *Tubulin Associated Unit*

TDM : Tomodensitométrie cérébrale

TEMP : Imagerie par tomographie d'émission monophotonique

TEP : Tomographie à émission de positrons

TSH : Thyroestimuline hypophysaire

UE : Union Européenne

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine.

INTRODUCTION

1. Définition de la démence ou trouble neurocognitif majeur

L'origine du mot démence provient du terme latin « demens » : "de" signifiant "hors de" et "mens" signifiant "esprit". Il a été décrit pour la première fois par Galien au II^e siècle de notre ère puis par Pinel et Esquirol en 1797. Ce terme a longtemps été synonyme de folie, et conserve encore aujourd'hui cette connotation péjorative.

Elle était définie dans le DSM IV par la présence de troubles d'une ou plusieurs fonctions cognitives (mémoire, langage, praxies, gnosies, fonctions exécutives, attention, jugement, raisonnement etc.) suffisamment importants pour avoir un retentissement sur la vie quotidienne du patient, et ce indépendamment d'autres atteintes associées (de la motricité par exemple) (1,2). Les troubles devaient durer depuis au moins 6 mois. Ce terme était utilisé pour décrire des troubles neurodégénératifs parmi les personnes âgées, mais il n'était pas adapté pour décrire des troubles cognitifs chez des patients plus jeunes, par exemple des troubles secondaires à un traumatisme crânien, en rapport avec une infection du VIH ou encore des « troubles amnésiques ».

Le DSM V (3) introduit la notion de « troubles neurocognitifs majeurs » qui regroupe à présent les étiologies de « démences », et permet de caractériser certains états avec déclin cognitif sans rapport avec une pathologie neurodégénérative. Le terme de « démence » est donc conservé pour la continuité. On parle également de troubles cognitifs moins sévères nommés « troubles neurocognitifs mineurs », qui intègrent la notion de « trouble cognitif non spécifique » du DSM IV.

La connotation péjorative du terme « démence » et la notion de troubles neurocognitifs majeurs introduite par le DSM V sont deux raisons essentielles devant amener les praticiens et la population générale à ne plus parler de « démence ». Ainsi je n'utiliserai plus ce terme dans ma thèse.

Les troubles neurocognitifs majeurs et mineurs sont définis par le DSM V, et chaque étiologie a une définition et ses critères diagnostics.

Critères diagnostiques retenus par le DSM V pour les troubles neurocognitifs majeurs

A. Preuve d'un déclin cognitif significatif en comparaison avec une précédente évaluation des performances cognitives dans une ou plusieurs des fonctions cognitives (attention, fonction exécutive, apprentissage et mémoire, langage, capacités perceptivo-motrice et sociales) basée sur :

1. La plainte du patient, la plainte d'un aidant du patient, l'alerte du praticien qui a constaté un déclin cognitif significatif et
2. Une altération importante des performances cognitives, préférentiellement documentée par un bilan standardisé de tests neuropsychologiques, et en cas d'absence de bilan, par une autre évaluation clinique qualifiée.

B. Les déficits/troubles cognitifs ont un retentissement sur les activités de la vie quotidienne (avec au minimum besoin d'aide pour une ou plusieurs activités instrumentales complexes de la vie quotidienne comme payer les factures ou gérer ses traitements).

C. Les déficits/troubles cognitifs sont présents/persistant en dehors d'épisodes de délire.

D. Les troubles cognitifs ne sont pas expliqués par une maladie cérébrale, neurodégénérative, psychiatrique, par l'utilisation d'une substance ou par un autre trouble systémique ou neurologique.

On définit ensuite les troubles neurocognitifs majeurs selon leur degré de sévérité :

- Léger : Difficultés avec une ou plusieurs activités instrumentales de la vie quotidienne (ménage, paiement des factures etc.).
- Modéré : Difficultés avec un ou plusieurs activités de base de la vie quotidienne (manger seul, s'habiller seul etc.).
- Sévère : Patient totalement dépendant.

Critères diagnostiques retenus par le DSM V pour les troubles neurocognitifs mineurs

A. Preuve d'un déclin cognitif léger en comparaison avec une précédente évaluation des performances cognitives dans une ou plusieurs des fonctions cognitives (attention, fonction exécutive, apprentissage et mémoire, langage, capacités perceptivo-motrice et sociales) basée sur :

1. La plainte du patient, la plainte d'un aidant du patient, l'alerte du praticien qui a constaté le déclin cognitif significatif et
2. Une altération légère des performances cognitives, préférentiellement documentée par un bilan standardisé de tests neuropsychologiques, et en cas d'absence de bilan, par une autre évaluation clinique qualifiée.

B. Les déficits/troubles cognitifs n'ont pas de retentissement sur les activités de la vie quotidienne (avec au minimum besoin d'aide pour des activités instrumentales complexes de la vie quotidienne comme payer les factures ou gérer ses traitements).

C. Les déficits/troubles cognitifs sont présents/persistant en dehors d'épisodes de délire.

D. Les troubles cognitifs ne sont pas expliqués par une maladie cérébrale, neurodégénérative, psychiatrique, par l'utilisation d'une substance ou par un autre trouble systémique ou neurologique.

Ces troubles neurocognitifs peuvent être ou non associés à des troubles du comportement (symptômes psychotiques, agitation, apathie, perturbation de l'humeur, ou autre).

1.1. Troubles neurocognitifs dégénératifs

a) Maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie décrite pour la première fois en 1906 par un neuropathologiste allemand, Aloïs Alzheimer. Elle constitue la cause la plus fréquente de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs. Les troubles apparaissent chez des patients entre 80 et 90 ans, mais il existe des formes précoces chez des patients de 50 à 60 ans. Elle est caractérisée par l'apparition de troubles neurocognitifs et du comportement en lien avec une perte neuronale et synaptique, avec la présence d'une dégénérescence neurofibrillaire et de dépôts amyloïdes. La dégénérescence neurofibrillaire est due à la présence d'une protéine tau anormale (tauopathie). La protéine tau favorise normalement la polymérisation et la stabilité

des microtubules, mais dans la maladie d'Alzheimer elle est hyperphosphorylée et déstructure les microtubules pour les apparier sous forme de neurofibrilles (4).

La médiane de survie est de 10 ans après la pose du diagnostic, mais certains patients peuvent vivre jusqu'à 20 ans plus tard (3).

Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer (3,5)

- A. Les critères de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs sont rencontrés.
- B. Début insidieux, avec une déficience progressive dans une ou plusieurs fonctions cognitives (au moins deux fonctions doivent être impactées pour les troubles neurocognitifs majeurs).
- C. Les critères de maladie d'Alzheimer probable ou possible sont définis :
- a) MA avec trouble neurocognitif majeur
 - Probable :
 1. Présence d'une mutation génétique héréditaire responsable de la MA dans les antécédents familiaux du patient ou chez le patient.
 2. Associée à trois conditions :
 - Preuve claire d'un déclin de la mémoire et de la capacité d'apprentissage et déclin d'une (ou plusieurs) des autres fonctions cognitives.
 - Déclin cognitif progressif et continu, sans phase de plateau : présentation amnésique ou non (voir ci-après les formes atypiques)
 - Pas d'arguments pour une étiologie mixte (absence d'une autre maladie neurodégénérative, cérébro-vasculaire, neurologique, psychiatrique ou systémique)
 3. La présence de biomarqueurs dans le liquide céphalo-rachidien (LCR) augmente la probabilité qu'un processus physiopathologique de la MA soit responsable des symptômes. Il existe deux grands types : Ceux mentionnées « AB » (LCR tau/AB42 + PET amyloïd) et ceux reflétant la souffrance neuronale (LCR tau/p-tau, atrophie hippocampique, du lobe temporal médian à l'IRM et hypométabolisme ou hypoperfusion à l'IRM et hypométabolisme ou hypoperfusion temporo-pariétal en PET). Ils sont principalement utilisés dans les essais et les recherches cliniques.
 - Possible : Présence d'une mutation ou présence des trois autres conditions du diagnostic

b) MA avec trouble neurocognitif mineur

- Probable : présence d'une mutation génétique responsable de la maladie dans les antécédents familiaux ou chez le patient. On peut également retrouver la présence de biomarqueurs dans le LCR ?
- Possible : absence de mutation génétique familiale ou chez le patient et présence des trois conditions suivantes :
 - Preuve claire d'un déclin de la mémoire et de la capacité d'apprentissage.
 - Déclin cognitif progressif et continu
 - Pas d'arguments pour une étiologie mixte (idem que pour les troubles neurocognitifs majeurs)

La présentation clinique typique est le plus souvent celle d'une amnésie hippocampique avec troubles de la mémoire des faits récents et de l'apprentissage. Au stade de troubles neurocognitifs mineurs, on retrouve des troubles de la mémoire et des apprentissages, parfois associés à des troubles des fonctions exécutives. Au stade de troubles neurocognitifs majeurs, il apparaît des troubles visuo-spatiaux, perceptivo-moteurs et du langage avec un manque du mot initialement puis une aphasie globale. On retrouve également des troubles praxiques avec plusieurs types d'apraxies possibles (réflexive, constructive, idéatoire, de l'habillage), des troubles gnosiques avec des troubles de la reconnaissance des lieux même familiers, des objets, des sons et enfin des troubles des fonctions exécutives et du jugement (atteinte du lobe frontal). La cognition et les interactions sociales sont préservées jusqu'à un stade très avancé de la maladie. Il existe des troubles du comportement et des manifestations psychologiques associés dans 80% dans les formes neurocognitives majeures. Enfin on peut observer la présence d'éléments psychotiques tout au long de l'évolution avec des idées délirantes, des hallucinations visuelles et des troubles de l'identification.

Le bilan neuropsychologique retrouve un profil amnésique avec des rappels libres et différés effondrés, des troubles de l'écriture et une chute de la fluence verbale. A l'imagerie par résonance magnétique (IRM), on retrouve une atrophie des hippocampes, dont la sévérité est évaluée par la classification de Scheltens, et une atrophie temporo-pariétale (3). L'électroencéphalogramme (EEG) est normal.

En 2011 une notion nouvelle avait été introduit, celle de MCI ou Mild Cognitive Impairment (6), qui correspond dans le DSM V aux troubles neurocognitifs mineurs, dus à la MA. Il s'agit d'un déclin cognitif résultant de l'accumulation de processus pathophysiologiques de la MA

dans le cerveau, bien avant le stade de troubles neurocognitifs majeurs. Ces critères sont détaillés dans le tableau suivant, car non étayés dans le DSM V.

Critères diagnostics des troubles neurocognitifs mineurs de la MA (anciennement

MCI

Dans une MA typique il existe un continuum avec plusieurs phases (7) :

1. Une phase asymptomatique ou préclinique pendant laquelle les lésions cérébrales sont présentes mais sans traduction clinique,
2. Une phase « prodromale » ou « paucisymptomatique », pendant laquelle les symptômes commencent à apparaître, mais sans altération significative de l'autonomie du patient dans les activités de la vie quotidienne,
3. Une phase « de troubles neurocognitifs majeurs », où les troubles (légers, modérés puis sévères) ont un retentissement de plus en plus important sur l'autonomie physique et psychique de la personne.

Le déficit cognitif n'est donc pas normal pour l'âge.

1) Les critères cliniques

Ils sont utilisables par les acteurs de santé sans nécessité d'avoir accès à un plateau technique (techniques d'imageries avancées et analyse du LCR).

- a) Changement dans la cognition : Plainte cognitive du patient, corroborée par un aidant ou par l'observation du clinicien comparé à un niveau antérieur.
- b) Détérioration dans 1 ou plusieurs domaines cognitifs au niveau des tests neuropsychologiques, insuffisante pour évoquer un trouble majeur. La présence d'un déficit en mémoire épisodique, d'un trouble du langage ou visuo-spatial est un indice d'une évolution probable vers des troubles neurocognitifs majeurs.
- c) Absence de retentissement sur les activités de la vie quotidienne.
- d) Evaluation cognitive longitudinale : Afin de conclure à un trouble neurocognitif mineur dans le cadre d'une MA débutante, il est important d'avoir plusieurs évaluations dans le temps. Notamment pour obtenir l'exactitude du diagnostic et pour évaluer la réponse au traitement.

Ainsi les critères cliniques incluent des troubles neurocognitifs mineurs, avec une perte de la mémoire épisodique et une étiologie dégénérative présumée.

2) Les critères de recherche : Rôle des bio-marqueurs

Ils sont utilisables dans le cadre de la recherche. Il est possible d'utiliser la présence des bio-marqueurs de la MA afin d'aider au diagnostic de troubles neurocognitifs mineurs en recherche clinique. L'application conjointe des critères cliniques et des biomarqueurs peut permettre d'augmenter le degré de certitude que les troubles constatés sont liés à un processus physiopathologique compatible avec une maladie d'Alzheimer.

Il existe deux catégories de bio-marqueurs qui augmentent la certitude diagnostique d'une MA et prédisent la progression d'un troubles neurocognitif mineur vers majeur :

- Ceux mentionnés « AB » (LCR tau/AB42 + PET amyloïde)
- Ceux reflétant la souffrance neuronale (LCR tau/p-tau, atrophie hippocampique/du lobe temporal médian à l'IRM et hypométabolisme ou hypoperfusion à l'IRM ou en PET)
 - a) Bio-marqueurs à haute probabilité : AB et souffrance neuronale positifs.
 - b) Bio-marqueurs à probabilité moyenne : AB positifs lorsque les bio-marqueurs de souffrance neuronale n'ont pas été ou ne peuvent pas être testés ou inversement.
 - c) Bio-marqueurs dont les résultats ne sont pas informatifs : résultats ambigus c'est à dire ni clairement positifs ni clairement négatifs ou contradictoires.
 - d) Bio-marqueurs dont les résultats suggèrent que les troubles neurocognitifs ne sont probablement pas dus à la MA : Les 2 bio-marqueurs sont négatifs.

L'utilisation de ces critères cliniques et des bio-marqueurs permet d'établir l'étiologie sous-jacente du syndrome clinique afin de proposer une thérapie correcte quand des traitements efficaces seront disponibles. Elle permet de déterminer la probabilité de progression cognitive et fonctionnelle vers un stade plus sévère de troubles neurocognitifs mineurs ou majeurs. On peut ainsi postuler que les troubles neurocognitifs mineurs observés sont liés à une MA selon les probabilités suivantes :

- Probabilité haute : Respect des critères cliniques principaux et les 2 bio-marqueurs sont positifs.
- Probabilité intermédiaire : Respect des critères cliniques principaux et une des deux bio-marqueurs est positif.
- Improbable : les 2 bio-marqueurs sont négatifs.

Si les résultats ne sont pas informatifs (contradictaires ou indéterminés) ou qu'il n'y en a pas, le diagnostic pourra tout de même être appliqué en présence des critères cliniques principaux.

Face à une présentation clinique atypique (2), il est possible de réaliser une scintigraphie cérébrale avec des traceurs marqués au technétium révélant une hypoperfusion des structures temporales internes, du cortex associatif postérieur et souvent frontal (8). On peut également réaliser une imagerie par tomographie d'émission monophotonique (TEMP) ou par tomographie à émission de positrons (TEP) par fluor desoxyglucose 18 qui retrouve un hypométabolisme temporo-pariétal (3). On peut également s'aider d'une analyse du LCR par ponction lombaire afin d'éliminer une maladie inflammatoire, paranéoplasique ou de Creutzfeldt-Jakob et réaliser le dosage des protéines *Tubulin Associated Unit* (TAU) totales, TAU phosphorylées et Ab42 (3).

Il existe des formes atypiques non amnésiques plus rares (5,9) qui doivent être associées à une ou plusieurs autres déficiences des fonctions cognitives :

- Une forme linguistique avec un manque du mot, une pauvreté du discours. Des déficits dans d'autres domaines peuvent être présents.
- Une forme visuo-spatiale avec une agnosie visuelle associative (incapacité à reconnaître des objets), une prosopagnosie, une simultagnosie et une alexie agnosique (impossibilité de reconnaître des mots/lettres écrits).
- Une forme exécutive qui associe des signes de dysfonctionnement cortico-focal avec une apraxie, une altération des capacités de raisonnement, de jugement et de résolution des problèmes.

Enfin, il existe de nombreux facteurs acquis et environnementaux prédisposant : l'âge (3), la présence d'une susceptibilité génétique avec l'allèle E4 de l'apolipoprotéine E (3,10), un antécédent personnel de trisomie 21 (3), présence de facteurs de risques cardiovasculaires (11), un tabagisme actif (12–16), un diabète (15–17), une hypertension artérielle (HTA) (15,18–21), une hypercholestérolémie (16,19), une obésité (21), ou encore la sédentarité (21–23). Les facteurs de risques environnementaux sont des facteurs modifiables, sur lesquels on peut agir.

b) Dégénérescence lobaire fronto-temporale

C'est une pathologie qui peut débuter chez des patients âgés de 30 à 90 ans, mais elle est plus fréquente avant 65 ans, représentant alors 20 à 25% des cas. Elle représente 5% des cas de troubles neurocognitifs majeurs (3). La médiane de survie après le début des symptômes est de 6 à 11 ans et seulement de 3 à 4 ans après la pose du diagnostic.

Critères diagnostiques de la Dégénérescence fronto-temporale

- A. Les critères de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs sont rencontrés.
- B. Début insidieux et évolution progressive.
- C. Associés à :
- a) Soit la présence de troubles du comportement, définis par la présence de 3 symptômes ou plus parmi les suivants :
 - a. Désinhibition comportementale,
 - b. Apathie ou inertie,
 - c. Perte de sympathie ou d'empathie,
 - d. Comportements persévérants, stéréotypé, compulsifs, ritualisés,
 - e. Changement des habitudes alimentaires et hyperoralité
 - f. Avec un déclin important de la cognition sociale et/ou des capacités exécutives.
 - b) Soit la présence de troubles du langage avec un déclin important des capacités de langage, tant dans la forme que dans la production, la recherche de mots, la dénomination d'objets, la grammaire et la compréhension des mots.
- D. Préservation des capacités d'apprentissage, de mémoire et visuo-spatiales.

On parle de **dégénérescence lobaire fronto-temporale (DFT) probable** lorsqu'il existe une mutation génétique responsable de la DFT dans la famille ou retrouvée chez le patient, ou s'il existe une atrophie/réduction de l'activité du lobe frontal ou temporal sur une imagerie cérébrale structurale ou fonctionnelle. En l'absence de mutation ou d'imagerie cérébrale, on parle de **DFT possible**.

Les troubles neurocognitifs majeurs en lien avec une DFT associent la présence de critères cliniques et morphologiques (10). Il existe des troubles du comportement avec une négligence physique et des convenances sociales, une désinhibition comportementale, une rigidité mentale, une impulsivité et une perte précoce de la conscience des troubles. On retrouve ensuite des symptômes affectifs avec une anxiété, une sensibilité accrue, une dépression, une indifférence émotionnelle et une amimie. Il peut y avoir des troubles du langage avec une réduction progressive de celui-ci, la présence de stéréotypies verbales ou d'une écholalie, et plus tardivement un mutisme. Le patient peut présenter des hallucinations visuelles (3). Enfin on peut observer des signes physiques tels que la présence d'un syndrome extrapyramidal (3), des troubles vésico-sphinctériens, une hypotension artérielle et plus tardivement une akinésie ou un tremblement. Les résultats des tests neuropsychologiques montrent un déficit massif des

fonctions du lobe frontal, sans troubles mnésiques, phasiques, visuoperceptifs ou spatiaux. A l'imagerie cérébrale (scanner ou IRM) on retrouve une atrophie anormale à prédominance frontale, temporale antérieure ou les deux. A la scintigraphie de perfusion on retrouve un hypométabolisme des lobes frontaux et temporaux antérieur. L'EEG est normal.

Enfin, il peut parfois exister une atteinte isolée du comportement (variante comportementale) ou du langage avec une aphasie primaire progressive de début progressif (trois variantes : sémantique, non fluente, logopénique) décrites dans le tableau 1 (3).

	Composantes cliniques	Composante morphologique
Variante comportementale	Apathie ou inertie précoce Désinhibition comportementale précoce Perte d'empathie ou de sympathie Comportements ritualisés, stéréotypés précoces Hyperoralité, changements alimentaires Troubles des fonctions exécutives avec conservation relative de la mémoire épisodique et des fonctions visuospatiales	Atrophie bilatérale asymétrique des lobes frontaux et temporaux en antérieur
Variante sémantique	Anomie Déficit de compréhension des mots	Atrophie bilatérale asymétrique des lobes temporaux inférieurs et antérieurs, avec atteinte plus importante du côté gauche
Variante non fluente	Anomie Apraxie de la parole Agrammatisme Déficit de compréhension des phrases avec une syntaxe complexe	Atrophie du lobe fronto-insulaire-postérieur gauche
Variante logopénique	Anomie Déficit de répétition des phrases longues Erreurs phonologiques Déficit de compréhension des phrases	Atrophie du lobe postérieur gauche frontal ou temporal péri sylvien ou pariétal

Tableau 1 Variantes de la DFT

Une susceptibilité génétique a été rapportée avec un risque plus élevé de développer la maladie chez les individus ayant un antécédent familial de DFT précoce ou ayant une mutation génétique sur un gène favorisant la maladie avec un trait dominant (gène MAPT, GRN, C9ORF72) (3).

c) Maladie à corps de Lewy

C'est une maladie fréquente de la personne âgée, avec une prévalence allant de 0.1% à 5%, représentant 1.7% à 30.5% des troubles neurocognitifs majeurs tous âges confondus (3). Le début des symptômes peut apparaître entre l'âge de 60 et 90 ans, avec une majorité d'apparition de cas vers 70 ans. La médiane de survie observée est de 5 à 7 ans.

Critères diagnostics de la maladie à corps de Lewy

A. Les critères de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs sont rencontrés.

B. Début insidieux et une évolution progressive.

C. Les troubles sont définis par des caractéristiques diagnostiques principales et des caractéristiques évocatrices du diagnostic.

Maladie à corps de Lewy probable : Présence de deux caractéristiques principales ou présence d'une caractéristique évocatrice et d'au moins une caractéristique principale.

Maladie à corps de Lewy possible : Présence d'une caractéristique principale ou présence d'au moins une caractéristique évocatrice.

1. Caractéristiques principales

- Fluctuations cognitives avec variations prononcées de l'attention et de la vigilance
- Hallucinations visuelles récurrentes typiquement bien détaillées et construites
- Caractéristiques motrices spontanées d'un syndrome parkinsonien.

2. Caractéristiques évocatrices

- Trouble du sommeil paradoxal
- Hypersensibilité aux neuroleptiques

Les troubles neurocognitifs majeurs liés à une maladie à corps de Lewy regroupent des critères cliniques, métaboliques et morphologiques. Il existe un déclin cognitif progressif, dont la sévérité entraîne un retentissement sur l'autonomie et les relations sociales ou professionnelles. Les éléments cliniques qu'on peut retrouver comprennent une possible histoire prodromale avec des épisodes confusionnels avant le début des troubles, souvent au

décours d'une chirurgie ou concomitante à une pathologie aigue. Il peut y avoir une altération mnésique, au premier plan ou persistante, non nécessairement présente durant les stades précoces, mais qui devient habituellement patente avec l'évolution. On peut observer des déficits aux tests d'attention et une atteinte des capacités visuo-spatiales, la présence d'hallucinations visuelles complexes ou d'idées délirantes systématisées. Un syndrome dépressif peut être associé. Il est possible de retrouver des chutes répétées, des syncopes, ou des pertes de connaissance brèves et inexplicables. Un syndrome parkinsonien peut apparaître, au moins un an après le début des troubles cognitifs, sans rapport avec un trouble induit par les neuroleptiques. Enfin on peut retrouver une dysautonomie sévère pouvant survenir tôt dans la maladie : hypotension orthostatique, incontinence urinaire, etc. Le bilan neuropsychologique met en évidence des troubles de l'attention, de la concentration et ces capacités visuo-spatiales. A l'IRM ou au scanner, il existe une préservation relative des structures temporales internes. Sur la TEMP ou la TEP, on retrouve une réduction de fixation du transporteur de dopamine dans le striatum et diminution de fixation généralisée du traceur de perfusion avec une réduction de l'activité occipitale. Sur l'EEG, on note la présence d'ondes lentes avec activité pointue transitoire dans les régions temporales. Enfin, sur la scintigraphie myocardique on observe une faible absorption du MIBG (Méta-iodo-benzyl-guanidine), suggérant une dénervation sympathique.

d) Maladie de Parkinson avec troubles neurocognitifs

Les troubles neurocognitifs sont très fréquents parmi les patients atteints la maladie de Parkinson, ils concernent environ 75% des patients à divers degrés de sévérité. L'âge de début est exceptionnel avant 55 ans.

A l'examen clinique on retrouve des troubles des fonctions exécutives avec difficultés d'élaborer de nouveaux concepts, de résoudre un problème ou de planifier des actes, ces troubles sont observés après lésion du lobe frontal (10). D'autres éléments cliniques peuvent être associés : apathie, composante dépressive, anxiété, hallucinations, délire, changement de personnalité, trouble du sommeil paradoxal (diagnostiqué par les mouvements oculaires rapides) ou somnolence diurne excessive. La survenue d'hallucinations est un facteur péjoratif dans l'évolution des troubles cognitifs du patient. A l'imagerie cérébrale, on retrouve une atrophie sous corticale et corticale.

Critères diagnostiques des troubles neurocognitifs liés à la maladie de Parkinson

- A. Les critères de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs sont rencontrés.
- B. Apparition de troubles neurocognitifs chez un patient atteint d'une maladie de Parkinson. La maladie de Parkinson précède de façon claire le début des troubles cognitifs.
- C. Début insidieux et une évolution progressive.
- D. Les troubles cognitifs ne sont pas mieux expliqués par une autre pathologie somatique ou psychiatrique.

On parle de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs probables dus à la maladie de Parkinson quand les critères 1 et 2 sont réunis. Autrement on parle de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs possibles dus à la maladie de Parkinson si seulement l'un des deux critères est rencontré :

1. Pas d'arguments pour une étiologie mixte : absence d'argument pour une autre maladie neurodégénérative, pour une atteinte vasculaire associée ou pour une autre étiologie neurologique, psychiatrique ou somatique pouvant être responsable des troubles.
2. La maladie de Parkinson précède de façon claire le début des troubles cognitifs.

e) Maladie de Huntington

Les troubles neurocognitifs liés à une maladie de Huntington sont fréquents, ils ont une prévalence de 2.7 pour 100 000 personnes à travers le monde. La maladie de Huntington est une maladie génétique, de transmission autosomique dominante à pénétrance complète. Elle est caractérisée par l'association de mouvements anormaux de type choréique et d'une détérioration progressive des fonctions supérieures. Les premiers symptômes apparaissent entre 30 et 40 ans environ, et l'évolution de la maladie se fait sur 15 ans.

Critères diagnostiques des troubles neurocognitifs liés à la maladie de Huntington

- A. Les critères de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs sont rencontrés.
- B. Début insidieux et une évolution progressive.
- C. Le diagnostic de maladie de Huntington est cliniquement établi ou il existe un risque de développer la maladie d'après les antécédents familiaux ou la réalisation de tests génétiques.
- D. Les troubles cognitifs ne sont pas mieux expliqués par une autre pathologie somatique ou psychiatrique.

Les troubles associés sont variables et peuvent être : une altération des capacités exécutives (vitesse de traitement, organisation, planification), des troubles de l'attention, une labilité émotionnelle, une irritabilité, une anxiété, des difficultés de concentration, une apathie avec une réduction des activités et des troubles de l'humeur avec la présence d'une dépression et de fluctuations thymiques (3,10).

f) Autres

Pour toutes les autres étiologies dont les critères ne sont pas précisément définis par le DSM V, il existe des critères généraux pour le diagnostic de troubles neurocognitif en lien avec une autre pathologie.

Critères diagnostiques des troubles neurocognitifs liés à une autre cause médicale

- A. Les critères de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs sont rencontrés.
- B. Il existe une preuve dans l'histoire de la maladie, à l'examen clinique et dans les examens biologiques du patient que les troubles neurocognitifs sont dus à une conséquence physiopathologique d'une autre cause médicale que celles dont les critères diagnostiques sont explicités par le DSM V.
- C. Les troubles ne sont pas expliqués par une autre pathologie cérébrale ou systémique. (Maladie d'Alzheimer, infection par le VIH etc.)

Parmi les causes dégénératives autres, on retrouve la dégénérescence cortico-basale (DCB) et la paralysie supranucléaire progressive (PSP) qui sont deux pathologies rares, appartenant aux syndromes parkinsoniens atypiques en lien avec une accumulation de protéine tau anormale (tauopathie). La DCB est une pathologie d'évolution progressive qui atteint la motricité (syndrome akinéto-rigide, mouvements anormaux) et la cognition du patient. La PSP comporte un syndrome extrapyramidal à prédominance axiale, peu réactif à la L-DOPA, une ophtalmoplégie verticale ou totale, des chutes précoces, un syndrome frontal précoce et sévère (diminution de la fluence verbale, comportements d'imitation/de préhension/d'utilisation, persévérations) et un syndrome pseudo-bulbaire (dysarthrie dystonique).

1.2. Troubles neurocognitifs vasculaires

Les troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs vasculaires purs constituent la seconde cause de troubles neurocognitifs après la maladie d'Alzheimer (3). Ils peuvent survenir à tout

âge mais la prévalence augmente très fortement après 65 ans. Après un accident vasculaire cérébral (AVC), le risque de développer des troubles neurocognitifs est multiplié par 5 à 10 (10).

Critères diagnostiques de l'atteinte vasculaire

- A. Les critères de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs sont rencontrés.
- B. Les signes cliniques sont cohérents avec une étiologie vasculaire :
1. La survenue des troubles cognitifs est liée de façon chronologique à un ou plusieurs évènements vasculaires cérébraux (AVC, accidents ischémiques transitoires, signes cliniques en faveur d'une séquelle d'AVC)
 2. Preuve du déclin cognitif dans l'attention complexe (y compris de la vitesse de traitement) et dans la fonction exécutive du lobe frontal.
- C. Il y a la preuve qu'il existe une pathologie cérébrale avec un interrogatoire, un examen clinique et une imagerie cérébrale suffisants pour expliquer les troubles neurocognitifs.
- D. Les troubles ne sont pas expliqués par une autre pathologie cérébrale ou systémique.

On parle de **troubles neurocognitifs avec atteinte vasculaire probable** :

- Lorsque les symptômes cliniques et l'imagerie cérébrale sont en faveur d'une atteinte vasculaire,
- Lorsqu'il existe un lien chronologique entre le syndrome neurocognitif et un ou plusieurs évènement(s) vasculaire(s) cérébral(aux),
- Lorsqu'il existe une preuve clinique et génétique (artériopathie cérébrale autosomique dominante avec infarctus sous-corticaux et leuco- encéphalopathie) d'une atteinte vasculaire.

Lorsqu'il n'existe que les critères cliniques (imagerie non disponible), on parle de **troubles neurocognitifs avec atteinte vasculaire possible**.

La présence d'un seul AVC ou d'une maladie extensive de la substance blanche est suffisante pour parler de troubles neurocognitifs mineurs. En revanche pour les troubles neurocognitifs majeurs il est nécessaire d'avoir la présence d'au moins deux AVC ou plus, dans un territoire stratégique ou la présence d'une maladie extensive de la substance blanche associée à au moins une lacune.

Trois mécanismes physiopathologiques expliquent les troubles (10) (tableau 2).

	Mécanismes	Causes
Lésion cérébrale unique Formes focales	Accident ischémique ou hématomate unique dans un territoire	Cause : athérome et cardiopathie emboligène.
Lésions cérébrales multiples Souvent bilatérales	Infarctus multiples Hémorragies multiples	<u>Infarctus multiples</u> : 1/ Infarctus bilatéraux, multiples (6 en moyenne) et de grande taille des lobes temporaux et noyaux gris centraux. Cause : athérome et cardiopathie emboligène. 2/ Infarctus lacunaires ou état lacunaire : lacunes séquellaires de multiples micro infarctus liées à l'occlusion de petites artères perforantes cérébrales (thalamus, noyaux gris centraux). 3/ CADASIL (cf infra). <u>Hémorragies multiples</u> : angiopathies amyloïdes (AVC récidivants à type d'hématomes lobaires), hématomates sous duraux ou séquelles d'hémorragies sous-arachnoïdiennes
Ischémie de la substance blanche	Hypoperfusion chronique de la substance blanche avec altération de la barrière hémato-encéphalique	Leuco-encéphalopathie hypertensive (HTA dans 98% des cas) Leucoaraiose artériopathique (LAA)

Tableau 2 Types de lésions vasculaires responsables des troubles neurocognitifs

Les principaux facteurs de risques sont : l'âge, l'HTA, le diabète, le tabac, l'hypercholestérolémie et une susceptibilité génétique avec l'allèle E4 de l'apolipoprotéine E (10). Les principales étiologies sont l'athérosclérose (HTA multiplie par 7 le risque d'AVC ischémique et par 10 celui hémorragique), les cardiopathies emboligène (2^e cause d'AVC ischémique) et les artérites. Les hémopathies sont une cause plus rare et controversée. Il existe des causes hémodynamiques avec soit une HTA systémique aiguë prolongée entraînant des infarctus bilatéraux dans des territoires de jonctions, soit une hypoperfusion cérébrale chronique secondaire à des sténoses ou occlusions des gros troncs du polygone de Willis et/ou vaisseaux

cervicaux. Enfin il existe des causes exceptionnelles responsables de lésions vasculaires multiples : l'angiopathie amyloïde cérébrale (AAC) due à la protéine A beta, la microangiopathie cérébrale et rétinienne, la maladie de Moya-Moya et la CADASIL ou Cerebral Autosomic Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarctus and Leucoencephalopathy.

Selon le mécanisme responsable des troubles neurocognitifs, on retrouve deux principaux types de présentations cliniques (3) :

- Une aggravation aiguë ou fluctuante de la cognition, avec des périodes de stabilité des troubles et parfois quelques améliorations est fortement évocatrice d'accidents vasculaires ischémiques multiples.
- Un début progressif avec évolution très lente suivie d'une aggravation rapide des troubles est évocateur d'une maladie des petites artères cérébrales de la substance blanche, des ganglions de la base ou du thalamus.

Plusieurs signes cliniques peuvent être associés comme un changement de personnalité ou d'humeur, une aboulie, une dépression et une labilité émotionnelle (3). Les examens para-cliniques à réaliser sont un électrocardiogramme (ECG) à la recherche d'une fibrillation atriale, une échographie Doppler des vaisseaux cervicaux à la recherche d'une sténose/occlusion carotidienne et une imagerie cérébrale (scanner ou IRM) afin d'éliminer des causes curables et d'apporter des éléments en faveur du diagnostic : zones hypodenses/lésions ischémiques, atrophie corticale, anomalies de la substance blanche à l'IRM.

1.3. Troubles neurocognitifs infectieux

a) Infection par le virus d'immunodéficience humaine (VIH)

Les troubles neurocognitifs chez les patients atteints du VIH sont très fréquents, ils concernent 25% des patients pour les troubles mineurs et moins de 5% pour les troubles majeurs. Les troubles neurocognitifs sont plus fréquents chez les patients ayant eu des épisodes d'immunodépression sévère et ayant une charge virale élevée dans le LCR. Les conséquences des troubles pour les patients sont variables mais on peut retrouver une altération des capacités cognitives et un ralentissement de la vitesse de traitement des informations qui peuvent gêner l'observance du traitement anti rétroviral et la prise de décisions concernant la prise en charge.

Critères diagnostiques des troubles dus à l'infection par le VIH

- A. Les critères de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs sont rencontrés.
- B. Preuve bactériologique que le patient est atteint du virus d'immunodéficience humaine (VIH).
- C. Les troubles ne doivent pas être mieux expliqués par une autre étiologie que le VIH, incluant les maladies cérébrales secondaires comme la leuco encéphalopathie multifocale progressive (LEMP) ou la méningite cryptococcique.
- D. Les troubles ne sont pas expliqués par une autre pathologie cérébrale ou systémique.

b) Maladies à Prions

Il s'agit de maladies liées à la présence de lésions de spongiose avec gliose et perte neuronale, responsable d'encéphalopathies subaiguës et dues à agents transmissibles appelés prions (proteinaceous infectious particles). Les prions existent à l'état physiologiques en tant que protéines à la surface des neurones (10), mais certains prions ont une forme modifiée et s'accumulent de façon anormale dans le système nerveux central, étant ainsi responsables d'encéphalopathies.

Critères diagnostiques des troubles dus à une maladie à prions

- A. Les critères de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs sont rencontrés.
- B. Début insidieux et une évolution rapide des troubles.
- C. Il existe des caractéristiques motrices de la maladie à prion, comme la myoclonie ou l'ataxie, ou la mise en évidence d'un biomarqueur.
- D. Les troubles ne sont pas expliqués par une autre pathologie cérébrale ou systémique.

La forme la plus fréquente est la maladie de Creutzfeldt Jakob sporadique, qui est caractérisée par une apparition et une évolution rapide des troubles en 6 mois jusqu'à évoluer vers un trouble neurocognitif majeur. Cliniquement il existe une chorée et une dystonie. La protéine tau ou 14-3-3 est fréquemment retrouvée dans le liquide céphalo rachidien. A l'IRM cérébrale, on retrouve de lésions caractéristiques en séquence DWI (diffusion-weighted imaging) ou FLAIR (fluid-attenuated inversion recovery) avec des hypersignaux situés au niveau des noyaux gris centraux (noyau caudé et putamen) ou des cortex cérébraux ou cérébelleux. A l'EEG, la présence d'ondes triphasiques est évocatrice. Il existe également des rares formes familiales avec des antécédents familiaux ou un test génétique positif. Enfin il existe d'autres maladies à

prions : le Kuru, l'insomnie fatale familiale et sporadique, la maladie de Gerstmann-Straussler-Schneiker et la gliose sous-corticale familiale.

c) Autres

Il existe d'autres causes responsables de troubles neurocognitifs infectieux : neurosyphilis, maladie de Whipple, séquelles d'encéphalites virales et la leuco encéphalopathie multifocale progressive (LEMP) (10). Elles doivent remplir les critères diagnostics définis par le DSM V au paragraphe 1.1.f

La neurosyphilis s'accompagne d'une inflammation des méninges, avec une forme vasculaire responsable d'une vascularite et d'infarctus multiples, et une forme parenchymateuse qui comporte un début insidieux avec des modifications du comportement et de la personnalité ainsi qu'une détérioration intellectuelle progressive jusqu'à 20 ans après l'affection. La maladie de Whipple est due à un bacille gram positif, *tropheryna whippeli*, et est une cause exceptionnelle de troubles neurocognitifs. Elle est cependant curable et il faut ainsi savoir l'évoquer devant la présence de troubles neurocognitifs associés à une ophtalmoplégie supranucléaire, à des myoclonies et à des myorhythmies oculo-faciales (mouvements pendulaires des yeux synchrones de myoclonies masticatrices). L'encéphalopathie herpétique est la plus fréquente des encéphalites virales dont l'évolution est très souvent fatale ou marquée par des séquelles très sévères. Les troubles mnésiques sont corrélés à l'extension des lésions de nécrose des lobes temporaux et du système limbique et sont caractérisés par une amnésie antérograde, malgré indiçage. Enfin la LEMP constitue une infection virale opportuniste du système nerveux central en lien avec le JC virus. Le début des troubles est insidieux et l'évolution progressive. Il existe une perturbation mnésique, des troubles de l'attention et un changement de personnalité chez le patient.

1.4. Troubles neurocognitifs toxiques

a) Abus de substance : Alcool, médicaments

Plusieurs éléments cliniques associés dans un contexte de consommation d'alcool ou de certains médicaments sont en faveur de la présence de troubles neurocognitifs en lien avec celle-ci : présence d'une irritabilité, d'une anxiété, de troubles du sommeil ou d'une hypersomnie, d'une dysphorie, d'une dépression, d'une apathie, de troubles de la coordination ou d'une ataxie et d'un ralentissement moteur. Dans un contexte d'éthylisme chronique, les troubles peuvent aller jusqu'au syndrome de Korsakoff avec une amnésie antérograde, une désorientation temporo-

spatiale, une fabulation et des fausses reconnaissances. L'IRM cérébrale révèle souvent un amincissement cortical (lobe frontal), une perte de la substance blanche et une hypertrophie des sillons et ventricules (3).

Critères diagnostiques de troubles induits par un abus de substance

- A. Les critères de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs sont rencontrés.
- B. Les troubles n'apparaissent pas exclusivement lors d'un délire et persistent après l'utilisation habituelle du médicament et après un sevrage aigu.
- C. La substance ou le médicament incriminé, la durée et le degré d'utilisation sont capable d'induire des troubles neurocognitifs.
- D. L'évolution temporelle des troubles neurocognitifs est cohérente avec le moment où la substance/le médicament est utilisé et lorsqu'il ne l'est pas (par exemple, les déficits restent stables ou s'améliorent après une période d'abstinence).
- E. Les troubles ne sont pas expliqués par une autre pathologie cérébrale ou systémique.

b) Anoxie cérébrale et intoxication au dioxyde de carbone (CO)

Il existe plusieurs types d'anoxie (10) :

- L'anoxie anoxique : quantité d'oxygène qui parvient en quantité insuffisante au cerveau.
- L'anoxie anémique : la quantité d'hémoglobine pour transporter l'oxygène est réduite dans le cadre d'une anémie ou d'une intoxication au monoxyde de carbone (CO).
- L'anoxie ischémique : lorsque le débit sanguin cérébral est diminué.
- L'anoxie histologique retrouvée dans l'intoxication au cyanure.

L'encéphalopathie oxycarbonée est la cause la plus classique et la plus étudiée et constitue un modèle pour toute encéphalopathie anoxique. La survenue de troubles peut s'observer immédiatement avec troubles de la conscience, coma et détérioration intellectuelle durable ou dans le cadre d'un syndrome secondaire. Le scanner cérébral peut retrouver des anomalies des noyaux gris centraux ou de la substance blanche.

c) Atteintes post-radique et post-radiochimiothérapie

Le tableau clinique des détériorations intellectuelles post-radique et post-radiochimiothérapie est hétérogène et dépend de l'âge des patients. La radionécrose est à présent devenue exceptionnelle. Le traitement de ces troubles est préventif.

1.5. Troubles neurocognitifs post traumatiques

Critères diagnostics post traumatisme crânien

- A. Les critères de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs sont rencontrés.
- B. Preuve d'un traumatisme crânien sévère c'est à la dire un traumatisme crânien ayant entraîné soit :
- Une perte de connaissance,
 - Une amnésie post traumatique,
 - Une désorientation et confusion,
 - La présence de signes neurologiques (crise comitiale, anosmie, anomalie du champ visuel, hémiparésie, aggravation d'une épilepsie connue, imagerie cérébrale retrouvant une atteinte cérébrale).
- C. Les troubles neurocognitifs sont présents juste après le traumatisme crânien ou après le retour à la conscience et persistent après la phase aigüe.

La présentation clinique est variable avec possibilité de présenter des difficultés de concentration, dans l'attention complexe, l'apprentissage, dans les fonctions exécutives, ainsi qu'un ralentissement de la vitesse de traitement des informations et des troubles de la cognition sociale. Il peut exister une irritabilité, une anxiété, une susceptibilité à la frustration, une apathie, une désinhibition, une agressivité ainsi que la présence d'une asthénie, de céphalées et de troubles du sommeil. Dans les traumatismes crâniens les plus sévères (hémorragie intra crânienne, plaie pénétrante) on peut retrouver une aphasie, une négligence et une dyspraxie de construction. Les principales étiologies sont les accidents de voitures et les chutes pour les enfants de moins de 4 ans, les adolescents et les personnes âgées de plus de 65 ans. Les traumatismes crâniens légers répétés lors des sports de contacts pourraient être à l'origine de troubles neurocognitifs à terme (3) pour les grands enfants, les adolescents et les adultes jeunes. Les troubles neurocognitifs peuvent être subtils et il est important de suivre et d'interroger les patients avec un antécédent de traumatisme crânien même léger afin de démasquer un « handicap invisible ».

1.6. Troubles neurocognitifs inflammatoires

Il existe plusieurs causes de troubles neurocognitifs inflammatoires qui doivent remplir les critères diagnostics définis par le DSM V au paragraphe 1.1.f.

a) Sclérose en plaques (SEP)

La survenue de troubles neurocognitifs chez un atteint de SEP est fréquente, elle concerne entre 13 à 65% des cas (10). Leur date de survenue et le mode d'évolution est variable selon les patients. On retrouve une diminution des capacités d'apprentissage, de rappel et une perturbation du raisonnement abstrait.

b) Maladies systémiques

Certaines maladies inflammatoires systémiques sont responsables de démence par infarctus multiples (10) avec par ordre de fréquence les angéites nécrosantes et notamment la périartérite noueuse (PAN), le lupus érythémateux disséminé (LED), la polyarthrite rhumatoïde, les granulomatoses et les angéites toxiques. Parmi les granulomatoses, la sarcoïdose et le syndrome de Gougerot-Sjögren peuvent être responsables de méningites chroniques et de granulomatoses méningées et ainsi être à l'origine d'une altération des fonction cognitives. Plus rarement, la maladie de Horton ou l'artérite de Takayashu sont responsables de troubles cognitifs.

1.7. Troubles neurocognitifs neurochirurgicaux

Il existe plusieurs causes de troubles neurocognitifs neurochirurgicaux qui doivent remplir les critères diagnostics définis par le DSM V au paragraphe 1.1.f. Il s'agit de troubles neurocognitifs dit « curables » dans un faible pourcentage des cas : 7 à 15% de l'ensemble des troubles neurocognitifs majeurs (10).

a) Hydrocéphalie à pression normale (HPN)

Elle est la conséquence d'un trouble de l'hydrodynamique du LCR par obstacle sur ses voies de sécrétion au niveau des trous de Magendie et de Luschka. Ainsi il existe une distension des quatre ventricules et une résorption trans-épendymaire du LCR avec comme conséquence une atteinte de la substance blanche. Elle est séquelle dans la moitié des cas d'une méningite, d'une hémorragie méningée ou d'une intervention chirurgicale. Elle est caractérisée par la triade : troubles de la marche, troubles neurocognitifs et incontinence sphinctérienne. Les troubles neurocognitifs apparaissent après les troubles de la marche et sont souvent marqués par des éléments du syndrome frontal : ralentissement psychomoteur, indifférence affective, désinhibition comportementale, grasping etc. Le traitement consiste en la dérivation chirurgicale du LCR.

b) Tumeurs

Les tumeurs les plus fréquemment responsables de troubles neurocognitifs sont celles frontales et temporales, mais il est possible d'en rencontrer dans le cas de tumeurs profondes : noyaux gris centraux, thalamus, corps calleux. Le traitement est chirurgical. Lorsqu'il s'agit d'une tumeur bénigne comme le méningiome, les troubles neurocognitifs régressent habituellement après ablation de la tumeur mais de façon inconstante. En ce qui concerne les tumeurs malignes, le pronostic vital est engagé et doit primer.

1.8. Troubles neurocognitifs métaboliques ou carentiels

Il existe plusieurs causes de troubles neurocognitifs métaboliques ou carentiels qui doivent remplir les critères diagnostics définis par le DSM V au paragraphe 1.1.f.

a) Maladie de Wilson

Il s'agit d'une affection génétique de transmission autosomique récessive touchant le jeune adulte en lien avec un trouble du métabolisme du cuivre, ayant pour conséquence une accumulation de celui-ci dans les tissus. Les troubles neurocognitifs apparaissent de façon tardive au cours de l'évolution avec des troubles de la mémoire de fixation et de l'organisation visuo-spatiale. On retrouve également un désintérêt professionnel et une hyperémotivité avec labilité de l'humeur.

b) Carence en vitamine B12/folates

La carence en vitamine B12, et en particulier la maladie de Biermer peut être responsable de troubles neurocognitifs discrets avec des troubles de l'humeur, un ralentissement intellectuel ou des difficultés mnésiques d'ordre sous-cortical. La carence en vitamine B9 peut être responsable de troubles de la mémoire, d'irritabilité, d'apathie et d'insomnie.

c) Autres

Il existe d'autres causes plus rares comme une maladie de la substance blanche par trouble du métabolisme lipidique, les leucodystrophies métachromatiques (sulfatidose), les adrénoleucodystrophies etc.

1.9. Autres

a) Syndromes paranéoplasiques

Les syndromes neurologiques paranéoplasiques sont très variés et ne sont pas tous responsables de troubles neurocognitifs. Les encéphalites limbiques paranéoplasiques liées dans la majorité des cas à des cancers solides sont associées à des troubles de la mémoire de fixation avec fabulations possibles, à des crises d'épilepsies focales ou généralisées, à des hallucinations, à une dépression et à des troubles du sommeil.

b) Etiologies mixtes

<u>Critères diagnostiques des troubles neurocognitifs liés à une étiologie multiple</u>
A. Les critères de troubles neurocognitifs majeurs ou mineurs sont rencontrés.
B. Il existe une preuve dans l'histoire de la maladie, à l'examen clinique et dans les examens biologiques du patient que les troubles neurocognitifs résultent des conséquences d'au moins deux étiologies différentes, en excluant la prise de substances. (Exemple troubles en lien avec une MA et une atteinte vasculaire)
C. Les troubles ne sont pas expliqués par une autre pathologie cérébrale et ne sont pas exclusivement présents au cours d'un délire.

Il est important de s'aider des critères diagnostiques définis par le DSM V pour chaque étiologie afin de poser le diagnostic de troubles neurocognitifs mixtes.

a) Troubles neurocognitifs inclassables

Cette catégorie s'applique pour des patients ayant des symptômes caractéristiques d'un trouble neurocognitif avec une clinique évocatrice, un retentissement social et d'autres dysfonctionnements mais qui ne rencontre pas tous les critères diagnostiques d'une étiologie en particulier. On utilise ainsi le terme de trouble neurocognitif inclassable ou non spécifique pour les situations où l'étiologie précise ne peut être déterminée avec une certitude suffisante pour faire une attribution étiologique.

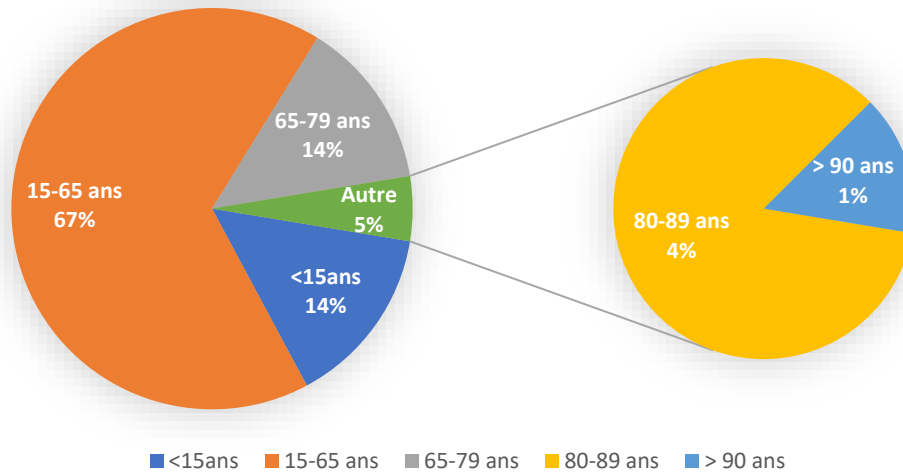
2. Epidémiologie des troubles neurocognitifs au 21^e siècle : incidence et prévalence dans le monde et en France.

Les troubles neurocognitifs majeurs sont considérées par l'OMS comme l'un des problèmes de santé publique majeur du XXI^{ème} siècle (24). L'épidémiologie des troubles neurocognitifs est à mettre en perspective avec les prévisions démographiques estimées au cours du XXI^e siècle.

Ainsi, en 2017 dans le monde, 962 millions d'individus ont 60 ans et plus, représentant 13% de la population mondiale. Selon le rapport des perspectives démographiques mondiales des nations unies, ce taux devrait augmenter de 3% par an (25). En conséquence, à partir de 2050, tous les continents excepté l'Afrique auront plus d'un quart de leur population âgée de 60 ans et plus (26). A cette date, le nombre absolu de personnes âgées de 60 ans et plus est estimé à environ deux milliards d'individus (26,27). De même, le nombre de personnes âgées de 80 ans, estimé à 137 millions en 2017, devrait atteindre 909 millions d'ici l'année 2100, représentant 12% de la population globale estimée (26). En 2015, l'Union Européenne comptait 508 millions d'individus, dont 26.5 millions de 80 ans et plus (Figure 1). En 2080 la population de l'Union Européenne (UE) atteindra 518 millions d'individus selon les projections de population établies par Eurostat (28), et connaîtra un vieillissement important (Figure 1).

En effet, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus sera de 151 millions et celle de plus de 80 ans de 66 millions, représentant respectivement 30 % et 12 % de la population globale. En parallèle, le nombre d'enfants âgés de moins de 15 ans restera constant à partir de 2015 avec environ 75 millions d'individus, représentant environ 15 % de la population globale. Ainsi le nombre de personnes de plus de 80 ans sera presque équivalent à celui des personnes de moins de 15 ans. La population âgée de 15 à 64 ans diminuera également régulièrement pour passer de 338 millions (65%) en 2015 à près de 288 millions (55%) en 2080. On comptera donc seulement deux personnes âgées de 15 à 64 ans pour une personne de 65 ans ou plus (28,29). En France, la population des plus de 65 ans représente au premier janvier 2017 19.2% de la population française, soit 3% de plus que vingt ans auparavant (30), et elle représentera environ 25% de la population en 2050 (28). On observe la même tendance depuis les années 2000 au Japon (31), avec une augmentation plus importante encore de la population âgée de 65 ans et plus, qui devrait représenter 30% de la population totale en 2020 et 40% en 2040.

Données en 2015



Prévisions en 2080

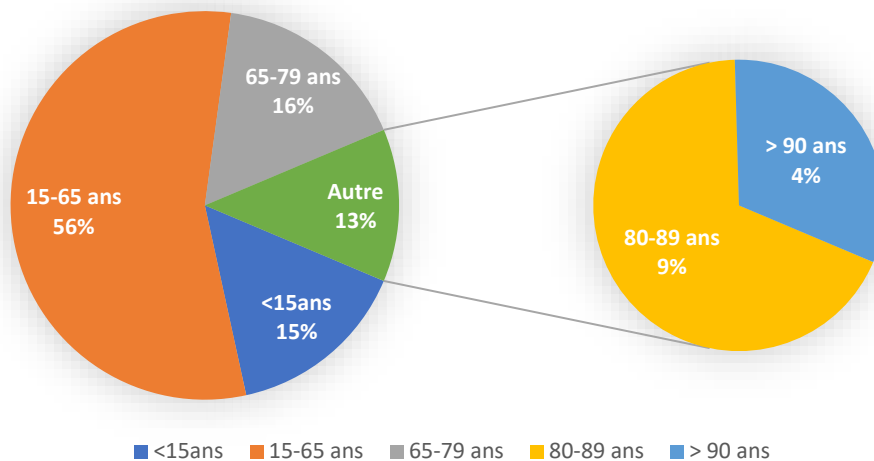


Figure 1 : Données démographiques en Union Européenne en 2015 et prévisions en 2080

L'augmentation de l'espérance de vie et du nombre de personnes âgées est contemporaine de l'augmentation de la prévalence des pathologies chroniques, et notamment des troubles neurocognitifs mineurs et majeurs. Ainsi, l'incidence augmente de façon exponentielle avec l'âge, variant approximativement de 2,4 pour 1 000 personnes-année (PA) entre 65 et 69 ans à plus de 50 pour 1 000 PA après 85 ans (32). Actuellement, 47 millions d'individus sont atteints de troubles neurocognitifs majeurs dans le monde. Ce chiffre devrait atteindre 75,6 millions en 2030 et 131,5 millions en 2050, soit une incidence annuelle de 7.7 millions de cas (33). En Europe de l'Ouest, la population atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée devrait presque doubler, passant d'une prévalence de 6.98 millions de personnes à 13.44 millions (34). En France, l'espérance de vie à la naissance en 2016 est de

65.3 ans pour les femmes et 79.3 ans (35) pour les hommes, pourtant l'espérance de vie en bonne santé, c'est-à-dire sans incapacité dans les gestes de la vie quotidienne, est stable depuis dix ans. A 65 ans, l'espérance de vie en bonne santé est d'environ 10.5 ans pour les femmes et 9.4 ans pour les hommes, ainsi le gain d'espérance de vie à la naissance n'est pas synonyme d'années de vie en bonne santé. Actuellement neuf cent milles patients sont atteint de la maladie d'Alzheimer pour une prévalence estimée à 6-8% après 65 ans, et près d'un million trois cent mille personnes seront concernés d'ici 2020 (36).

Il faut toutefois noter que ces projections sont fondées sur des taux stables de prévalence et d'incidence de la maladie au fil du temps, avec pour seules variables prises en compte le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de personnes âgées. Or il est pour le moment impossible d'affirmer que le risque de démence et de maladie d'Alzheimer va demeurer stable à l'avenir pour un âgé donné ou si celui-ci va augmenter ou diminuer en fonction d'autres facteurs environnementaux.

3. Les troubles neurocognitifs majeurs et ses multiples enjeux.

3.1. Enjeu économique

Les prévisions épidémiologiques que nous venons de détailler doivent amener à considérer les troubles neurocognitifs majeurs comme un véritable enjeux économique tant le coût engendré est considérable (34).

Comme l'illustre le tableau 3, les troubles neurocognitifs majeurs représentent une source de dépenses importante à l'échelle nationale et mondiale. Leurs coûts peuvent être supérieurs à ceux d'autres pathologies fréquentes. En France, par exemple le coût annuel des dépenses est supérieur à celui des cancers (7,5 milliards d'euros) (37). Au Royaume Unis le coût annuel des troubles neurocognitifs majeurs est presque équivalent à la somme des coûts du cancer (12 milliards), des cardiopathies (8 milliards) et des accidents vasculaires cérébraux (5 milliards) réunis (38). En Suède, le coût annuel des démences est supérieur au coût de nombreuses autres pathologies chroniques comme la dépression (32.5 milliards), les accidents vasculaires cérébraux (12.5 milliards) et l'éthylisme chronique (21-30 milliards) (39).

Pays	Coût estimé
Europe	160 à 190 milliards d'euros (40)
France	28 à 38.5 milliards d'euros (34,41)
Royaume Unis	23 milliards de livres sterling (38)
Suède	50 milliards de couronnes suédoises (39)
Suisse	6.3 milliards de francs suisses (42)
Etats Unis	818 milliards de dollars (43)
Canada	15 milliards de dollars (39)

Tableau 3 : Coût annuel estimé des troubles neurocognitifs majeurs dans un panel de pays industrialisés.

L'estimation des coûts engendrés par une pathologie est souvent délicate et doit prendre en compte différents niveaux de prise en charge. Ainsi, il est nécessaire de séparer les coûts directs (ceux engendrés par la prise en charge médicale et paramédicale) des coûts indirects (ceux représentés par l'aide informelle). Néanmoins ces estimations sont réalisées à partir de bases statistiques et d'enquêtes nationales, avec une tendance à sous-estimer certains frais tels que ceux engendrés par les complications thérapeutiques, les accueils de jours, les thérapeutiques non médicamenteuses et l'impact sur la santé des aidants.

En France, **les coûts directs médicaux et paramédicaux** sont estimés à 13 milliards d'euros par an (41). Ils comprennent les coûts des consultations médicales et des examens à visée diagnostic (6% du total), les coûts de l'aide et des soins prodigués à domicile par les professionnels paramédicaux (infirmiers, orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, et représentent 27% du total) et les frais d'hospitalisation (53% du total) (34). Les frais liés aux médicaments représentent seulement 13% de ces coûts directs. Ainsi, plus de la moitié des coûts sanitaires sont représentés par les frais d'hospitalisations, essentiellement motivés par les complications liées aux troubles neurocognitifs majeurs (chutes, dénutrition, dépression, troubles du comportement, ...). Aux coûts médicaux s'ajoutent les **coûts directs médico-sociaux**, représentant au moins 11.5 milliards d'euros (41). Ces coûts médico-sociaux comprennent essentiellement les frais des accueils de jour, des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), des Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA), des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA). Ces estimations de coûts, réalisées en 2015, sont très probablement supérieures actuellement à la suite de la mobilisation de moyens déclenchés par le « Plan Alzheimer 2008-2012 » puis le « plan des maladies neurodégénératives 2014-2019 ».

Les coûts indirects sont représentés par l'aide informelle et sont estimés entre 3.5 et 14 milliards d'euros par an (34,41). L'aide informelle est définie comme « une activité non marchande hétérogène prodiguée par une personne de l'environnement social du patient aidé. Son hétérogénéité est à la fois relative au temps consacré à l'aide et aux différents types d'aides prodiguées. » (34,44). Cette aide informelle comprend donc les soins effectués par les aidants dans les activités quotidiennes du patient (ménage, courses, entretien du domicile, soins personnels, aide à la mobilité, tâches administratives, ...). Elle est à ce jour non rémunérée, et ne représente donc pas un coût évident au premier abord pour la société. Mais sa valeur peut être appréciée par les conséquences économiques qu'elle engendre pour l'aidant avec notamment une perte de revenu en lien avec une diminution du temps de travail ou un ralentissement de la carrière professionnelle, un aménagement des horaires, la perte d'une promotion possible voire une retraite anticipée pouvant ainsi entraîner des problèmes financiers (45–49). Les conséquences sur la qualité de vie et l'état de santé de l'aidant sont également des indicateurs de valeur. Ainsi bien que sous-estimés, le coût de l'aide informelle est probablement bien plus important que les coûts directs et pourrait représenter entre 40 % et 65 % du coût total de la prise en charge d'une personne atteinte de démence (34). Notons enfin que le coût global par patient va pouvoir varier en fonction du stade de sévérité, comme illustré dans le tableau 4. Sur toute la durée de vie du patient cela peut représenter entre deux cent dix milles et quatre cent trente milles euro (41).

	Stade léger	Stade modéré	Stades sévère
En France (41) (selon le degré de traitement)	17 000 à 30 000 €	15 000 à 24 000 €	22 000 à 23 000 €
En Suède (50)	15 000 €	32 000 €	42 000 €

Tableau 4 : Estimation des coûts annuels par patient

Les données de ce tableau peuvent paraître contradictoire mais l'étude de Défontaines et al. (41) n'a étudié que les coûts engendrés par la prise en charge des patients selon le stade. Ainsi bien que le diagnostic à un stade léger semble plus coûteux, les coûts engendrés par les complications et hospitalisations évitables et les pathologies de l'aidant du fait de sa condition d'aidant n'ont pas été estimés. Il serait intéressant de pouvoir les estimer afin de montrer les bénéfices économiques d'un diagnostic à un stade précoce.

3.2. Enjeu sociétal

La représentation des troubles neurocognitifs majeurs dans la société est également un enjeu important la prise en charge des patients. La médiatisation grandissante de cette thématique a créé un imaginaire de rejet et de peur dans l'opinion publique. Une synthèse de la littérature sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer illustre parfaitement cette problématique (51). Elle met en évidence le fait que les messages véhiculés par les médias français et internationaux apportent une vision péjorative de la maladie. Il en ressort une dépersonnalisation et une déshumanisation des malades, avec une insistance sur les déficits engendrés par la maladie plus que sur les actions possibles pour les limiter. La conséquence directe de cette désinformation est un accablement et un rejet de la maladie lors de l'annonce diagnostic par le patient et ses proches. L'insertion sociale, en lien direct avec la qualité de vie et le bien être des patients, est remise en cause. L'autre danger de la situation actuelle est le déni possible de l'entourage, de peur d'être face à la réalité du diagnostic tant redoutée, avec pour conséquence un retard diagnostic aggravant l'isolement du patient et de ses aidants.

L'autre enjeu sociétal majeur est celui de la place et de la prise en charge de l'aidant principal du patient. L'aidant familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. » (52). Il s'agit le plus souvent du conjoint ou des enfants (48). Acteur majeur de la prise en charge, il consacre entre 2 à 6 heures par jour de son temps au patient (53). Il en résulte des conséquences physiques et psychiques évidentes sur l'aidant. Ainsi, plus le nombre d'heures passées à s'occuper du patient est important, plus le bien-être de l'aidant diminue (54). Il existe un retentissement direct sur les relations familiales, la vie sociale et professionnelle (55). Cet envahissement de chaque sphère de vie de l'aidant a pour conséquences l'apparition d'une symptomatologie anxieuse (56–58) et dépressive (56,58–61), la présence de troubles du sommeil (62,63), et une plus grande consommation de psychotropes (56). Le fardeau qu'entraîne l'aide informelle peut également entraîner un risque de maltraitance du patient par son aidant (64,65). Les aidants de patients atteints de maladies neurodégénératives ont donc besoin d'être soutenus, aidés et formés par des équipes compétentes afin de supporter les potentielles conséquences de l'aide

prodiguée (66). Avec l'augmentation de l'espérance de vie, un nouveau type d'aidant a fait son apparition : les aidants âgés d'une quarantaine à une soixantaine d'années faisant partie de la génération « sandwich » (67). Ils ont le plus souvent encore une activité professionnelle et sont parfois amenés à prendre en charge leurs grands-parents, leurs parents et leurs enfants souvent encore qu'adolescents. Ainsi le médecin généraliste ne doit pas perdre de vue que l'aidant est souvent un autre malade, qui se néglige la plupart du temps.

3.3. Enjeu éthique

Cet enjeu est décrit dans le Plan Alzheimer 2008-2012 comme : « une réflexion éthique présente durant toute la maladie, du diagnostic à la fin de vie. L'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances, même les plus dégradées ».

L'apparition de troubles cognitifs chez un malade atteint de la maladie d'Alzheimer constitue une rupture avec son état antérieur et aura un impact sur sa vie ainsi que sur celles de ses proches. Le malade va perdre progressivement son autonomie et ses capacités décisionnelles au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, entraînant un retentissement sur ses gestes de la vie quotidienne et sur ses interactions sociales. Pourtant, le patient atteint de la maladie d'Alzheimer doit continuer à être considéré comme un sujet, avec des droits de décisions concernant sa prise en charge, gardant une citoyenneté et ne devant en aucun cas être considéré comme un objet passif de soins (68). L'enjeu éthique autour des troubles neurocognitifs majeurs comprend de nombreuses questions quant à l'organisation de la prise en charge du patient : l'intervention et le diagnostic précoce, les circonstances de l'annonce, la vie avec une maladie chronique chez soi et en société, le consentement aux soins, la participation du patient à des études de recherche et notamment en génétique, la prise en compte des attentes et besoins des proches, les conditions d'une orientation vers une institution, le secret professionnel partagé avec les personnels non médicaux.

Un espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). Il en ressort plusieurs principes éthiques à respecter lorsqu'on prend en charge un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative (68). Le malade a le droit d'être reconnu au sein de la société, il doit pouvoir poursuivre les activités qui participent à son bien-être, adaptées à ses attentes en tant que principal acteur de sa vie avec la maladie. Le patient doit recevoir des informations claires sur son état, sur les

décisions envisagées et sur les conséquences d'un potentiel refus quel que soit le stade de sévérité de sa maladie (69). Il doit conserver ses capacités décisionnelles pour les mesures le concernant. Il a également le pouvoir choisir le lieu de sa résidence ainsi que ses relations personnelles. La notion de consentement de soins définie par le Code la santé publique et dans le Code civil, peut paraître inadaptées aux fluctuations des capacités cognitives du patient et donc aux capacités du patient à exprimer sa volonté. Le patient cependant reste souvent apte à prendre des décisions concernant sa prise en charge, et il convient lorsque les circonstances le permettent d'aider le patient dans sa démarche afin d'arriver à une décision partagée, qui respecte ses souhaits, même si celui-ci n'est plus en mesure de les exprimer.

Enfin les patients ont le droit d'avoir une information détaillée sur les protocoles de recherche en cours et d'entrer dans des essais thérapeutiques. Il est ainsi nécessaire de poser le diagnostic le plus tôt possible, afin de pouvoir faire bénéficier les patients d'innovations thérapeutiques et faire avancer la recherche.

4. Rôle du médecin généraliste dans le diagnostic

Le diagnostic, tout comme la prise en charge de ces maladies, nécessitent des compétences pluridisciplinaires qui font intervenir un grand nombre de professionnels avec des pratiques différentes. Le médecin généraliste est le pivot de la prise en charge et de la coordination des soins du patient. Il travaille en collaboration pour le diagnostic et le suivi avec un neurologue, un gériatre ou un psychiatre. Il a également sa place dans l'échange avec les professionnels de santé qui vont l'aider à prendre en charge le patient avec notamment l'infirmière diplômée d'Etat coordinatrice des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou des ESA, avec le coordonnateur de centre local d'information et de coordination (CLIC) etc.

4.1. Recommandations de la Haute Autorité de Santé pour le diagnostic et la prise en charge

Les recommandations concernant le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées de La Haute Autorité de Santé (HAS) ont été publiées pour la première fois en 2008, puis retirées en mai 2011 devant la présence de conflits d'intérêt avec des laboratoires pharmaceutiques. Elles ont été retravaillées par un nouveau groupe de

travail composé de professionnels de spécialités et de pratiques différentes (médecins généralistes, neurologues, gériatres, psychiatres, infirmiers, etc.) ainsi que de l'association France Alzheimer, en prenant en compte les conclusions de la Commission de la Transparence de la HAS sur les traitements médicamenteux. De nouvelles recommandations ont donc été publiées en décembre 2011.

Ainsi la HAS ne recommande pas de dépister de façon systématique la présence de troubles cognitifs dans la population générale (70). Elle recommande cependant de diagnostiquer les personnes atteintes de troubles de la mémoire, et de poursuivre les investigations chez les personnes rapportant une modification de leur état cognitif ou psychique, chez les personnes dont l'entourage rapporte l'apparition ou l'aggravation de troubles cognitifs ou la constatation d'un changement de comportement non expliqué par une pathologie psychiatrique. Il est nécessaire de faire des explorations à la recherche de troubles cognitifs chez les patients qui consultent ou sont hospitalisés pour un symptôme qui peut accompagner, révéler ou provoquer un déclin cognitif comme une chute, un syndrome confusionnel, un accident vasculaire cérébral. Enfin, il est important de rechercher la présence de troubles cognitifs à l'entrée et lors d'un séjour en structure d'hébergement. Le but de cette démarche est d'aboutir à un diagnostic précoce afin de permettre un accompagnement du patient et de son entourage et de leur assurer une meilleure qualité de vie le plus longtemps possible. Cela permet également d'apporter une information claire sur la maladie au moment où le patient est pauci-symptomatique et donc toujours acteur de sa maladie, et permet une meilleure prise en charge en limitant les situations de crises et en retardant peut être l'entrée en institution.

L'évaluation initiale du patient est réalisée par le médecin traitant généraliste et se fait en une ou plusieurs consultations, au cours de laquelle ou desquelles il va approfondir le degré de la plainte cognitive et rechercher les éléments qui vont l'aider à la prise en charge de son patient. Cette évaluation doit se faire avec l'aidant principal identifié comme tel, avec l'accord du patient, qui recevra les informations nécessaires à la bonne prise en charge. Durant cette/ces consultation(s), le médecin généraliste va évaluer le type et l'origine de la plainte mnésique du patient et tenter de reconstituer avec lui et son aidant le mode de début, qui est souvent insidieux, et l'évolution des troubles. Le type de plainte doit tenter d'être précisé avec un interrogatoire minutieux : elle sera d'autant plus suspecte si elle comporte des oublis d'informations ou d'événements majeurs pour le patient, qu'elle induit des conséquences sur l'orientation temporelle ou spatiale, que le patient ne retrouve pas les informations malgré des indices fournis par l'entourage, qu'elle s'aggrave sur une période de 6 à 24 mois, ou qu'elle est déjà responsable

d'une perte d'autonomie (71). Le médecin doit reprendre ensuite tous les antécédents du patient et notamment les facteurs de risques cardiovasculaires, les antécédents psychiatriques, traumatiques, les antécédents familiaux de maladie d'Alzheimer ou apparentées, ou autre démence, la prise de médicaments ou de toxiques comme l'alcool et enfin un éventuel syndrome confusionnel antérieur et le contexte d'apparition. Il doit revoir avec son patient son mode de vie avec notamment son statut marital, le nombre d'enfants et leurs lieux de vie, et le type d'habitat afin d'anticiper de potentiels besoins. A l'interrogatoire, il doit rechercher la présence de troubles du comportement, et un potentiel retentissement des troubles sur les activités de la vie quotidienne au moyen de l'échelle simplifiée des activités instrumentales de la vie quotidienne ou IADL simplifiée comportant les 4 items les plus sensibles (Annexe 1). Il doit ensuite procéder à un examen clinique complet de son patient en précisant l'état général, cardiovasculaire et neurologique et rechercher la présence potentielle de déficits sensoriels à corriger. Enfin il est recommandé que le médecin généraliste effectue une évaluation cognitive globale avec l'échelle standardisée du *Mini Mental State Examination* (MMSE) (Annexe 2).

Ainsi le médecin traitant au terme de son évaluation clinique doit faire la part entre l'existence d'une potentielle maladie neurodégénérative responsable des troubles cognitifs, notamment la maladie d'Alzheimer, et celle de maladies somatiques pouvant être à l'origine ou aggraver un trouble cognitif préexistant comme une complication iatrogène, une dépression (il pourra s'aider de la *Geriatric Depression Scale* (GDS) (Annexe 3)), une maladie infectieuse ou inflammatoire, un trouble métabolique ou carenciel, un processus expansif intracrânien, une apnée du sommeil, etc. Afin de parvenir au diagnostic, il est recommandé de réaliser des examens paracliniques orientés, en fonction de ou des étiologie(s) suspectée(s). Sur le plan biologique, le médecin traitant doit prescrire de façon systématique un hémogramme, une protéine C réactive (CRP), une natrémie, une calcémie, une glycémie, une albuminémie, un bilan rénal avec créatinine et clairance et un dosage de la thyroïdostimuline hypophysaire ou TSH. Un bilan complémentaire peut être réalisé si une étiologie particulière est suspectée en fonction du contexte clinique avec possibilité de faire un dosage de la vitamine B12, des folates, un bilan hépatique (transaminases, gamma GT), une sérologie syphilitique, VIH ou de la maladie de Lyme. Concernant les examens morphologiques, une imagerie cérébrale est recommandée devant tout trouble cognitif avéré afin de ne pas méconnaître l'existence d'une autre cause : processus expansif intra crânien, hydrocéphalie à pression normale etc. et d'objectiver une atrophie cérébrale et/ou la présence ou non de lésions vasculaires associées. L'examen de choix est l'IRM cérébrale en précisant avec séquence T1, T2, T2* et FLAIR et en demandant spécifiquement des coupes coronales centrées sur les hippocampes. Si l'IRM n'est pas possible,

une tomodensitométrie cérébrale (TDM) est alors demandée. Les examens biologiques et l'imagerie cérébrale ne seront pas répétés s'ils ont été réalisés de façon récente et s'il n'y a pas d'arguments cliniques susceptibles de les modifier.

Au terme de cette évaluation globale pour une plainte mnésique, si l'examen clinique, les tests de repérages et l'évaluation fonctionnelle sont normaux, sans arguments pour une étiologie psychiatrique associée, le médecin traitant doit rassurer son patient concernant sa plainte et organiser un suivi 6 à 12 mois plus tard afin de réévaluer ses fonctions cognitives. En revanche si l'évaluation confirme la présence de troubles cognitifs, il est recommandé que le médecin généraliste adresse son patient à un confrère spécialiste et mette en place des mesures d'aides au domicile selon le degré d'urgence qui ressortira de son évaluation. Le médecin spécialiste établira le diagnostic de démence et son étiologie précise : maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, maladie à corps à Lewy, démence mixte etc. En cas de diagnostic difficile, par exemple présence de troubles atypiques, la TEMP, la TEP et/ou le dosage de bio-marqueurs dans le LCR (peptide β -amyloïde et protéine Tau) devront être utilisés (72).

Une fois le diagnostic posé, il est recommandé que le médecin spécialiste qui l'a établi fasse l'annonce au patient d'une façon claire et appropriée au cours d'une consultation d'annonce dédiée. Le médecin spécialiste peut faire appel au médecin traitant généraliste dans certains cas d'annonces diagnostiques difficiles, afin qu'il lui apporte son aide grâce à son approche psychosociale du patient. Le médecin spécialiste doit informer le médecin traitant que l'annonce diagnostique a été faite dans un compte rendu de la consultation, si possible avant que celui-ci ne revoie le patient en consultation, afin que le médecin généraliste puisse évaluer la bonne compréhension du diagnostic par le patient lors de la prochaine consultation. Le médecin traitant a ici un rôle d'information, de reformulation et d'explicitation du diagnostic auprès du patient et si possible de son aidant. Enfin, c'est au médecin généraliste qu'incombe la responsabilité de mettre en place le plan de soins et d'aides pour le patient en collaboration avec le spécialiste ayant établi le diagnostic et les structures sollicitées comme le CLIC, les MAIA etc. Il en assurera par la suite le suivi et la réévaluation régulière, toujours en collaboration avec les acteurs de soins cités précédemment.

4.2. Outils validés pour le repérage des troubles neurocognitifs

Actuellement la HAS recommande d'effectuer une évaluation cognitive globale avec l'échelle standardisée du MMSE, en utilisant la version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GREGO). Il est également possible de réaliser des tests rapides :

- Tests de mémoire : épreuve de rappel des 5 mots de Dubois (Annexe 4), *Memory Impairment Screen* (MIS) (Annexe 6), etc.
- Tests de repérage : test de l'horloge (Annexe 7), tests de fluence verbale (Annexe 8), etc.

Mais ces outils ne sont pas validés en médecine générale, ils le sont pour la médecine spécialisée.

4.3. Place du médecin généraliste dans le diagnostic : Revue de la littérature en France et dans le monde

Les médecins généralistes ont un rôle essentiel dans la détection, le diagnostic et la prise en charge des troubles neurocognitifs majeurs, et ce d'autant plus qu'ils sont en général le premier recours des patients suspects de troubles neurocognitifs.

Actuellement il n'existe pas dans la littérature de données concernant le rôle concret des médecins généralistes dans le diagnostic des troubles neurocognitifs majeurs en ambulatoire, on retrouve seulement les recommandations HAS, mais leur évaluation en pratique ne fait pas l'objet d'études.

En Europe, plusieurs études se sont intéressées au rôle du médecin généraliste dans ce diagnostic. Aux Pays Bas une étude qualitative (73) a été menée auprès de dix-huit médecins généralistes à l'aide d'entretiens semi structurés. Elle a montré que certains médecins généralistes se pensaient aptes à diagnostiquer seuls des troubles neurocognitifs majeurs et qu'ils n'adressaient leurs patients qu'en cas de difficultés au niveau de la prise en charge. Elle a également montré que plusieurs d'entre eux souhaitent avoir à l'avenir un rôle plus important dans le diagnostic, qui serait reconnu par les recommandations hollandaises. Actuellement les recommandations hollandaises affirment que le médecin généraliste est capable de faire un diagnostic de troubles neurocognitifs majeurs vasculaires ou de maladie d'Alzheimer lorsqu'ils se présentent sous leurs formes typiques respectives (73). Une autre étude a interrogé 127 médecins généralistes concernant leur connaissances, leur confiance et aptitude à faire un

diagnostic de troubles neurocognitifs majeurs en soins primaires et à prendre en charge les patients ensuite (74). Elle a montré que la majorité des médecins avaient des connaissances pauvres en épidémiologie concernant ces troubles, ce qui participait à leur sous diagnostic, et ce alors même que deux tiers des médecins se disaient capables de faire un diagnostic seul. Une des principales difficultés exprimées par les praticiens était de discuter avec leur patient du diagnostic. Plusieurs autres difficultés ont été mises en évidence avec un manque de temps en consultation, l'appréhension des praticiens à émettre un diagnostic devant le caractère définitif et incurable des démences, l'impression d'être plus délétère en donnant un diagnostic de démence que bénéfique. Le manque de services sociaux sur lesquels les médecins généralistes peuvent s'appuyer et le manque de coordination des soins ont également été remarqué.

Dans le reste du monde, on retrouve peu de données concernant le rôle des médecins généralistes dans le diagnostic des troubles neurocognitifs majeurs. Murphy et al. (75) ont réalisé une étude qualitative en Australie en interrogeant trente médecins généralistes à l'aide d'une grille d'entretiens semi structurés concernant leur rôle dans le diagnostic en pratique, en comparant à leur rôle théorique décrit par les recommandations australiennes. Elles préconisent la réalisation d'un MMSE chez les patients suspects de troubles cognitifs, l'élimination d'une dépression associée à l'aide d'une échelle validée et la réalisation d'une imagerie cérébrale. Il a été montré que la majorité des médecins généralistes réalisaient un MMSE lorsque c'était nécessaire, afin d'aider au diagnostic. La majorité d'entre eux en revanche pensaient que pour dépister une dépression associée leur impression clinique était suffisante, et qu'il n'était pas utile d'utiliser une échelle. A Singapour, une étude a interrogée 2565 résidents de plus de 60 ans (76) concernant leurs médecins généralistes ainsi qu'une personne de leur entourage (2421 informateurs, aidants ou non), en leur demandant si leur médecin généraliste leur avait déjà posé des questions concernant leur mémoire. Sur les 2565 résidents interrogés, 109 (3%) avaient des troubles neurocognitifs mineurs ou majeurs avérés et parmi ceux-là seulement 16 (11.5%) ont été diagnostiqués par leur médecin généraliste. Enfin Pathak et al. (77) ont choisi d'étudier le rôle des médecins généralistes dans le diagnostic au Népal à l'aide de questionnaires adressés dans des hôpitaux à Kathmandu. Trois cent quatre-vingts médecins généralistes ont répondu, et 128 médecins semblaient confiants dans le fait de pouvoir faire le diagnostic de troubles neurocognitifs majeurs. Le reste des praticiens interrogés pensaient qu'ils n'avaient pas d'instruments assez fiables pour faire un diagnostic, qu'il ne s'agissait pas d'une priorité sanitaire, qu'ils n'avaient ni les compétences ni l'expérience pour faire le diagnostic. Ils pensaient également qu'ils avaient peu de temps et qu'il existait au sein de la société et parmi

les patients et les familles une mauvaise vision de la démence ce qui les insistait d'autant moins à poser un diagnostic.

Ainsi la littérature concernant le rôle du médecin généraliste en pratique dans le diagnostic des démences en ville est pauvre et ne permet pas d'avoir une image claire et concrète de ce rôle.

5. Prise en charge des troubles neurocognitifs

5.1. Mesures médicamenteuses

a) Maladie d'Alzheimer

L'HAS ne recommande pas systématiquement la mise en place d'un traitement par inhibiteur de la cholinestérase (donépézil, rivastigmine, galantamine) ou par anti glutamate (mémantine) devant des données de la littérature contradictoire concernant leur efficacité et leur innocuité. L'effet bénéfique de ces médicaments a en effet été beaucoup étudié dans la littérature et les résultats retrouvés sont contradictoires : ils montrent un léger bénéfice sur les troubles cognitifs (évaluer sur l'*Alzheimer Disease Assessment Scale Cognitive Subscale* ou ADAS-cog ou le MMSE), sur des critères fonctionnels (plusieurs échelles d'autonomie), et sur une évaluation globale du patient par son médecin (78–81). L'étude DOMINO (82) s'est intéressée à l'impact de la prise de donépézil sur la prise en charge, afin de voir si la prise de traitement chez des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer modérée ou sévère (MMSE moyen autour de 10 sur 30, allant de 5 à 13) permettait de retarder l'entrée en institution durant la première année de suivi. Ce fut le cas pour la première année de suivi mais cette différence disparaissait durant les trois années de suivi restantes.

Les effets secondaires de ces traitements sont également décrits dans la littérature avec des effets indésirables cardiovasculaires : risque de bradycardie, de syncopes et de chutes et risque d'allongement du segment QT sur l'ECG et donc risque de torsade de pointe (83–86). Le travail de synthèse d'Hanon (87) a montré des données contraires avec de très rares complications : un risque minime de bradycardie seule (diminution de 2 à 3 battements par minute), sans augmentation du risque de chute ni de syncope. Il a également mis en relief un risque fréquent d'interaction médicamenteuse chez des patients souvent poly-médiqués du fait métabolisme hépatique passant par le cytochrome P450 pour le donepezil et la galantamine. D'autres effets secondaires ont été décrit comme des troubles digestifs, des troubles touchant le système

nerveux central ou neuropsychiatriques, décrit chez une population de patients consommant également des psychotropes (83,88). Enfin la méta analyse de Kröger et al. (83) a mise en évidence le risque d'effets secondaires cholinergiques avec dyspnée, bronchospasme, rétention aiguë d'urines ou myoclonies. Concernant les effets secondaires de la mémantine, la méta-analyse de Matsunaga et al. (81) n'avait pas retrouvé d'effets indésirables majeurs, mais un peu plus de céphalées, de somnolence, de vertiges et de constipation par rapport au placebo.

Au regard de l'absence de pertinence clinique de ces médicaments et du risque de survenue d'effets indésirables, la HAS considère qu'ils n'ont aucune utilité en termes de santé publique et que leur service médical rendu est faible, et ainsi ne les recommande plus dans la stratégie thérapeutique.

La prescription de ces médicaments est cependant recommandée selon les experts et la primo prescription est réservée aux médecins spécialistes neurologues, psychiatres, gériatres ou médecins généralistes ayant une capacité de gériatrie. Elle doit tenir compte du souhait du patient et du rapport bénéfice/risque du traitement et s'intègre surtout dans une prise en charge médico-psycho-sociale du patient. C'est cette prise en charge globale et le suivi du patient plus que les traitements qui favorisent le maintien plus longtemps l'autonomie et l'insertion sociale du patient. Le choix entre les inhibiteurs de la cholinestérase et l'anti glutamate se fait en fonction du stade de sévérité des troubles, évalué par le MMSE ; pour un score > 20 prescription d'un inhibiteur de la cholinestérase, pour un score < 10 prescription d'un anti glutamate et entre 10 et 20 la prescription de l'un ou l'autre est possible.

Une fois le traitement prescrit, il est important d'en surveiller la bonne observance et la tolérance notamment à 1 mois de la primo prescription, soit par le médecin spécialiste soit par le médecin généraliste et par la suite réévaluer l'indication à chaque consultation.

b) Troubles neurocognitifs majeurs liés à une atteinte vasculaire

L'HAS recommande un contrôle des facteurs de risques cardiovasculaires et en particulier de l'hypertension artérielle, du diabète et de la dyslipidémie.

Il est possible que coexiste une maladie d'Alzheimer en association, ce qui ne contre indique pas la prescription d'inhibiteur de la cholinestérase ou de l'anti glutamate.

c) Troubles neurocognitifs liés à une maladie à corps de Lewy ou à une maladie de Parkinson

D'après la HAS il est possible de prescrire un inhibiteur de la cholinestérase pour les patients atteints de troubles neurocognitifs majeurs liés à une maladie à corps de Lewy ou à une maladie de parkinson selon le rapport bénéfices/risques en faveur. La rivastigmine et le donépézil ont démontré leur efficacité dans le traitement symptomatique des patients atteints de maladie de Parkinson idiopathique avec une forme légères à modérément sévère (89–92). Pour les malades atteints de maladie de Parkinson, il est possible de prescrire la L Dopa en association avec les inhibiteurs de la cholinestérase mais la prescription d'agonistes dopaminergiques est déconseillée.

5.2. Mesures non médicamenteuses

Quel que soit le type de démence, les mesures non médicamenteuses sont essentielles à la prise en charge du patient. Elles viennent en complément des mesures médicamenteuses disponibles selon l'orientation étiologique, et ont pour objectif de participer à l'amélioration du fonctionnement cognitif, des troubles du comportement, de l'autonomie du patient et de sa qualité de vie. Le médecin généraliste traitant est au cœur de cette prise en charge sanitaire et sociale, et est responsable la mise en place du plan d'action afin d'accompagner son patient et tenter de l'aider à obtenir la meilleure qualité de vie possible. Afin d'y parvenir le médecin traitant dispose de moyens d'intervention directe auprès du patient et d'intervention indirecte.

Parmi les moyens directs, le médecin traitant doit proposer au patient une prise en charge orthophonique, recommandée par l'HAS afin de l'aider à maintenir et à adapter sa façon de communiquer (langage, parole) et d'aider sa famille et les soignants à adopter des attitudes adaptées aux difficultés de celui-ci. L'objectif étant de pouvoir communiquer avec le patient, afin d'éviter la survenue de troubles du comportement réactionnels et de maintenir ainsi sa qualité de vie. Cette prise en charge concerne plus particulièrement les patients ayant une atteinte du langage dominante et ceux qui ont des troubles de la déglutition. Dans la même idée, la stimulation cognitive des patients peut être proposée aux différents stades de la maladie, et doit être adaptée au patient. Le but est d'aider à ralentir la perte d'autonomie des activités quotidiennes, les activités proposées vont donc tenter de mettre le patient en situations vécues ou qu'il pourrait vivre au quotidien. Elle consiste en un réapprentissage des connaissances du patient avec une rééducation de la mémoire, du langage et de la communication, des gestes de

la vie quotidienne et de l'orientation (*Reality Orientation Therapy*) (93). Il s'agit d'une prise en charge globale du patient et de son aidant avec l'aide de psychologues, d'ergothérapeutes, de psychomotriciens et d'orthophonistes. La pratique régulière d'une activité physique, comme la marche quotidienne ou d'une activité sportive douce comme le Yoga ou le Tai-chi permettraient d'augmenter les capacités physiques du patient, de prévenir les chutes et aurait un effet bénéfique sur les fonctions cognitives dans une certaine mesure, et sur certains aspects du comportement. Toujours afin de prévenir le risque de chute, le médecin traitant peut faire appel à un ergothérapeute et à un kinésithérapeute diplômé d'Etat. L'ergothérapie participe à la prise en charge du patient, en s'adaptant aux besoins de celui-ci dans le but de maintenir ou d'améliorer ses compétences dans les actes de la vie quotidienne. Elle participe à l'aménagement du lieu de vie, de façon adaptée aux nouveaux besoins du patient afin de prévenir le risque de chute notamment et lorsque l'aide à la toilette devient nécessaire (aménagement des sanitaires). La kinésithérapie est utile en présence de troubles de la marche ou de troubles de l'équilibre.

Parmi les moyens d'intervention indirecte, la prise en charge psychologique et/ou psychiatrique du patient est indispensable. Elle est organisée par le médecin généraliste traitant avec l'accord du patient. Il est également possible de prendre en charge son entourage. Le médecin traitant doit s'assurer de la santé mentale et physique des aidants, en les considérant eux aussi en tant que patients de la population générale, et en tant que population à risque de développer des pathologies, notamment cardiovasculaires ou psychiatriques. Il doit donc leur proposer un soutien psychologique et /ou psychiatriques et des solutions de répit temporaire. Le recours à des dispositifs de répits peut permettre de soulager temporairement l'aidant de son « fardeau » tout en prenant soins du patient, avec pour objectif de prolonger le maintien à domicile (94). Ces structures se présentent sous forme d'accueil de jour occupationnel, d'accueil de nuit, d'hébergement temporaire ou encore de séjours de vacances des associations de famille. Enfin il est important de permettre aux aidants d'accéder à des formations afin de gérer leur stress, de leur apprendre à agir et à communiquer avec leur proche malade. Cela leur permet de rester informé sur la maladie, l'évolution et les solutions qu'on peut proposer en conséquence. Il convient ainsi de créer une alliance thérapeutique avec les aidants.

Afin d'aider au maintien du patient au domicile et faciliter sa prise en charge, le plan Alzheimer 2008-2012 avait prévu la création d'ESA, de maisons d'accueil spécialisées (MAS), de foyers d'accueil médicalisés (FAM), de SSIAD et de services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD). Le SSIAS et le SPASAD consistent en un service d'aides à domicile

avec interventions d'infirmiers seuls pour le premiers et d'auxiliaires de vie en plus pour le second. Ils ont pour but de maintenir le patient à domicile dans les meilleures conditions le plus longtemps possible, en essayant de prévenir la perte d'autonomie, en évitant les hospitalisations et en facilitant leur retour au domicile. Mais la mise en place d'un SPASAD engendre des frais supplémentaires pour le patient et la famille avec l'intervention d'une auxiliaire de vie, qui n'est pas pris en charge par la Sécurité Sociale. Il existe des aides financières auxquelles le patient peut prétendre avec notamment « l'Allocation personnalisée d'autonomie » (APA) (95). Elle est destinée aux personnes âgées de plus de 60 ans, résidentes en France et ayant une perte d'autonomie, c'est-à-dire qu'elles nécessitent de l'aide pour les activités de la vie quotidienne essentielles selon l'évaluation d'autonomie par la grille AGGIR. (Annexe 9). Le classement pour cette grille se fait selon un groupe iso-ressources (GIR) allant de 1 à 6, et seuls les stades 1 à 4 permettent d'obtenir l'APA. Il n'y a pas de conditions de revenus, mais une participation peut être demandée au patient au-delà d'un certain revenu. Une autre allocation à laquelle le patient peut prétendre s'il a des faibles revenus est l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) (96), qui permet d'assurer un minimum de ressources et consiste en une prestation mensuelle. Elle s'adresse aux patients de plus de 65 ans et résidents en France. Le montant est calculé en fonction des revenus du patient, de sa situation familiale (seul ou en couple) avec un plafond de ressources à 9638€ pour un patient vivant seul et à 14963€ pour des patients vivant en couple. Un patient vivant seul et ayant 7000 € de revenus par an, obtiendrait $9638 - 7000 = 2638€$ d'aide annuelle. Ainsi, les aides humaines et financières mises en place pour le patient permettront également de soulager un peu le fardeau de l'aidant au quotidien.

Lorsqu'il existe des troubles du comportement il est important prendre en charge le patient avec des méthodes adaptées afin de prévenir l'aggravation des troubles, après avoir éliminé une potentielle cause intercurrente. La HAS propose différentes thérapies qui permettraient d'atténuer certains troubles du comportement comme la musicothérapie, l'aromathérapie, la stimulation multisensorielle, la *Reality Orientation Therapy* (avec pour objectif une réorientation temporo-spatiale et la réémergence d'une identité personnelle), la *Reminiscence Therapy* (vise à stimuler la mémoire à long terme à l'aide d'objets familiers du patient, en évoquant des souvenirs positifs), la thérapie assistée d'animaux, les massages et la luminothérapie. Il apparaît important de prendre en charge l'environnement sensoriel des patients atteints de troubles du comportement, et toutes ces thérapies visent ainsi à réduire le stress et l'angoisse des patients. L'ANAES (97) proposait différentes techniques en association ou non avec un traitement médicamenteux : l'approche thérapeutique comportementale et

l'approche psychosociale. L'approche comportement consiste à utiliser des récompenses pour les comportements souhaités et une absence de récompenses pour ceux non souhaités, afin d'encourager le changement. L'approche psychosociale ou la simulation de la présence d'un proche (*Simulated Presence Therapy*), utilisée aux Etats Unis, consiste à utiliser des enregistrements sonores avec la voix des proches racontant une histoire ou un souvenir pour rappeler des évènements familiaux.

Finalement, la prise en charge non médicamenteuse du patient atteint de troubles neurocognitifs majeurs constitue l'essentiel du rôle du médecin généraliste, qui sera aidé par de nombreux acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux. La place du traitement médicamenteux reste encore à définir devant des données de la littérature contradictoires. Ainsi la prise en compte du patient dans sa globalité et dans sa complexité avec la mise en place de soins et d'aides adaptées afin de lui permettre de rester le plus longtemps à domicile, tout en lui garantissant la meilleure qualité de vie possible.

6. Objectif de la thèse

Ainsi, comme nous venons de le présenter dans cette introduction, les troubles neurocognitifs et leur prise en charge sont un sujet brûlant d'actualité, tant au sein des sociétés savantes que dans les préoccupations du grand public. Pourtant, la place d'un des acteurs essentiels de cette prise en charge, le médecin généraliste, n'est que peu évoquée. L'objectif de ce travail est d'objectiver le rôle qu'occupent, en 2017, en Ile de France, les médecins généralistes dans la prise en charge des troubles cognitifs. L'approche choisie se veut la plus représentative de la réalité clinique, puisqu'il s'agit de mettre en valeur leur point de vue, ainsi que celui des médecins spécialistes. Bien qu'imparfaite, l'approche qualitative de la question que nous allons développer nous imposera une photo du système actuel. In fine, le but est de dégager des pistes concernant le rôle à venir du médecin généraliste, afin d'envisager une amélioration des pratiques actuelles en harmonie avec l'évolution des autres composantes du système de santé et de la société.

MATERIEL ET METHODE

Principaux critères de qualités d'une étude qualitative

1. **Définition** : Permet à un chercheur d'acquérir des connaissances précises sur la réalité culturelle et sociale. Méthodes utilisées : analyse de documents, observations, entretiens et rencontres avec des individus/groupes, analyse et compilation des données recueillies.
2. **Rôle du chercheur** : Tenter de comprendre les émotions et les perceptions du monde de la personne qu'il interroge pour appréhender la réalité perçue par celle-ci.
3. **Entretiens** : Pertinent pour les études qui cherchent à mettre en évidence le mode de pensée des personnes interrogées (leurs raisonnements/points de vue/représentations), et la description de leurs pratiques ou mettre en évidence certaines pratiques sociales. Trois types d'entretiens individuels ou en groupe : non directifs ou approfondis, semi structurés, structurés.
4. **Identification des thèmes et élaboration du guide d'entretien** : Elaborer un guide d'entretien autour d'une question de recherche, en utilisant les axes d'investigations choisis. Enregistrement audio de chaque entretien.
5. **Population de l'étude** : Inclusion de médecins généralistes ayant une activité libérale et de médecins spécialistes neurologues et gériatres ayant une activité libérale ou hospitalière en centre mémoire. Recrutement sur appel téléphonique via l'annuaire des professionnels du conseil de l'ordre/des pages jaunes/du site Ameli.fr.
6. **Déroulement des entretiens** : En face à face dans le bureau médical du médecin interrogé, prévenu à l'avance du thème de l'entretien et du déroulement de celui-ci. Rappel du thème au début de chaque entretien. Enregistrement de chaque entretien, en garantissant l'anonymat et la confidentialité.
7. **Transcription** : Doit être faite à l'écrit le plus tôt possible, si possible juste après la fin de l'entretien. Peut être fait manuellement sur papier ou sur un logiciel de traitement de texte. Doit rendre compte du discours de la personne interrogée dans ce qu'il a de complexe. Importance d'utiliser les mots qui ont été employés par la personne interrogée même s'ils n'ont pas de sens, se répètent ou s'ils sont grammaticalement faux, tout en conservant un discours compréhensible. Nécessité de structurer les écrits des entretiens et à supprimer les fautes d'accord afin qu'ils puissent être lus sans difficultés.
8. **Analyse** : Méthode qui permet de décrire de façon systématique le contenu de données qualitatives. L'analyse choisie pour cette étude est l'analyse thématique : Méthode classificatoire en rubriques, suivant une logique explicative d'un phénomène. Permet de découper chaque entretien par des thèmes identifiés.
9. **Codage** : Le codage peut être manuel ou peut faire appel à des logiciels appropriés. Les paroles sont transcrites puis analysées (verbatim), découpées, classées et comparées. Les verbatim sont étiquetés en fonction de l'idée ou du sous-thème qui peut les résumer.
10. **Traitement des données** : Réduction phénoménologique la méthodologie de DESCHAMPS.

1. Etude qualitative

La recherche qualitative peut être définie comme une activité qui permet à un chercheur d'acquérir des connaissances précises sur la réalité culturelle et sociale vécue quotidiennement (98) à partir d'un ensemble de méthodes et de techniques d'investigation, développées par les sciences humaines et sociales. Les méthodes utilisées sont les suivantes : analyse de documents, observations, entretiens et rencontres avec des individus ou des groupes, analyse et compilation des données recueillies. Elle vise ensuite à décrire et à analyser les informations recueillies (paroles, actions, postures, idées, croyances, etc.) afin d'explorer et de comprendre des phénomènes et comportements humains et sociaux complexes qui existent et pour quelles raisons. Elle génère ainsi des idées et des hypothèses.

Recherche quantitative	Recherche qualitative
Questions fermées avec choix de réponses prédéterminées, plutôt biomédicales	Questions ouvertes, sans choix de réponses prédéterminées, plutôt adaptée à l'étude de phénomènes sociaux
Objectif : Mesurer, évaluer et quantifier des variables	Objectif : Enquêter, étudier, explorer l'existence et la signification de ces phénomènes
Relations causales entre des variables mesurables	Compréhension du contexte
Analyse de faits d'une réalité dite objective	Etude des sujets dans leur environnement
	Description d'attitudes, d'émotions, de valeurs, d'une réalité dite subjective
Vastes échantillons de personnes interrogées, nombre limité de questions	Petit nombre de personnes interrogées, grande quantité de renseignements détaillés
Cadre d'étude prédéfini	Processus souple et dynamique
Déductive : Teste des hypothèses	Inductive : Crée des hypothèses
Concluante, étude de fais « généralisables » dans la population	Orientation, étude du « typique », des individus en tant que sujets uniques et complexes
Statistique : quoi, combien ?	Interprétative : quoi, comment et pourquoi ?
Fiabilité supérieure : résultats similaires avec la même méthodologie	Validité supérieure : donne une image vraie du sujet étudié

Tableau 5 Différences entre recherche qualitative et quantitative (98–100)

La méthode qualitative se différencie donc de l'approche quantitative qui cherche à quantifier ou à mesurer une variable afin de vérifier une hypothèse (99,101). Les caractéristiques de ces deux types d'approches sont différentes (Tableau 5) mais ne sont cependant pas opposées. Elles peuvent au contraire être complémentaires car elles répondent à des problématiques différentes et peuvent être utilisées autour d'un même thème afin d'avoir une compréhension plus globale du sujet et augmenter ainsi la validité et la fiabilité de la recherche (98). Le choix d'une méthode dépend de la question de recherche, et la recherche qualitative permet d'observer des phénomènes et d'appréhender des idées subjectives.

2. Le rôle du chercheur

Le chercheur en recherche qualitative doit essayer de comprendre les émotions et les perceptions du monde de la personne qu'il interroge pour appréhender la réalité perçue par celle-ci. Pour y parvenir selon les anthropologues l'approche du chercheur doit être à la fois « émique », c'est à dire avoir un « regard intérieur » du sujet étudié en s'appropriant son langage et son mode de pensée, et « étique » représentant le « regard extérieur » du chercheur, basé sur ses cadres de référence (98). On recherche ainsi une meilleure compréhension de « l'intérieur » mais le « regard extérieur » est également une source supplémentaire d'informations importantes car elle permet d'intégrer cette vision du sujet dans une réalité complexe. Le chercheur doit donc réfléchir sur son propre rôle dans le groupe étudié et sur son influence sur les événements observés, ce qui est d'autant plus important pour la validité et la fiabilité des données.

3. Les entretiens

3.1. Définition

L'entretien est l'outil d'investigation prioritairement utilisé lorsque le chercheur réalise une étude qualitative. Il est pertinent pour les études qui cherchent à mettre en évidence le mode de pensée des personnes interrogées (leurs raisonnements, leurs points de vue, leurs représentations), la description de leurs pratiques ou encore à mettre en évidence certaines pratiques sociales (102). Les entretiens peuvent être individuel ou en groupe avec la

participation de 8 à 10 personnes rassemblées autour d'un sujet avec un animateur et un observateur (99). Il existe trois types d'entretiens individuels qui ont chacun des caractéristiques spécifiques. On retrouve des entretiens : non directifs ou approfondis sans guide d'entretien ou très court avec questions ouvertes, semi structurés, avec des questions à réponses ouvertes pré-formulées et enfin structurés à l'aide d'un guide structuré de questions fermées (Tableau 6).

	Caractéristiques	Avantages	Inconvénients
Non directif	Questions ouvertes, non préparées à l'avance, spontanées en respectant quand même un fil conducteur. Style conversation. <u>Durée</u> : longue, entre trente minutes et une ou deux heures.	La personne interrogée est plus apte à expliquer ses pensées et ses sentiments. Ecoute active. Questions plus pertinentes. Exploration de nouveaux thèmes avec un enquêté libre de s'exprimer.	Informations différentes collectées auprès des personnes interrogées. Difficile de systématiser et d'analyser les données.
Semi structuré	Thèmes abordés spécifiés à l'avance dans un guide d'entretien , mais l'investigateur décide de l'ordre et de la formulation des questions pendant l'entretien. <u>Durée</u> : Variable selon le nombre de questions et le sujet de l'étude. Entre vingt/trente minute et une heure.	Entretiens plus systématiques et complets avec un enquêté libre de s'exprimer tout en étant redirigé sur le sujet. Style conversation. Plus de facilité à systématiser les données.	Temps nécessaire pour élaborer le guide avec les données de la littérature. Omission de thèmes importants possible par inadvertance. Ordre et formulation différents entre chaque entretien peut entrainer des réponses différentes, diminuant le caractère comparable.
Structuré	Formulation et ordre des questions déterminés à	Grand nombre d'entretiens.	Peu de souplesse, difficultés de mettre en

l'avance. fermées. <u>Durée</u> : quelques minutes.	Questions très courte, Données complètes pour chaque participant. Analyse et systématisation des données plus facile. Approprié quand thème de l'étude bien connu.	Permet de mieux relation l'entretien avec les individus et les comparer les réponses. Données complètes circonstances. Formulation pré établie des questions : entretien peu naturel, sans expression libre. Pertinence limitée des questions et des réponses.
--------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tableau 6 Les différents types d'entretiens et leurs caractéristiques (98,100)

Le chercheur peut dans ce type de recherche modifier et adapter son guide au fur et à mesure de la réalisation des entretiens, afin d'éliminer des questions peu informatives ou en ajouter. Les entretiens peuvent également être réalisés en groupe, entretiens auxquels on peut appliquer les mêmes règles que pour l'entretien individuel : questionnaire de groupe structuré, questionnaire semi structuré pour une discussion en groupe focal ou non directifs (98). Enfin les entretiens se déroulent dans un environnement calme et approprié. La personne interviewée décide du lieu et moment de l'entrevue.

Le choix de réaliser des entretiens semi structurés pour cette thèse s'est imposé car ce type d'entretien permet d'avoir le point de vue de la population cible désirée et il favorise l'expression de la personne interrogée.

3.2. Identification des thèmes et élaboration du guide d'entretien

La construction du guide d'entretien commence avec la question que se pose le chercheur qu'il faut définir le plus clairement et le plus précisément possible (99), à partir de son analyse des données de la littérature. Pour cette thèse l'analyse de la littérature a mis en avant une étude qualitative hollandaise de Prins et al. (73). Elle concerne le point de vu des médecins généralistes sur leur place dans le diagnostic des troubles neurocognitifs en ville et leurs visions pour l'avenir à l'aide d'entretiens semi structurés. Elle a révélé que les médecins hollandais se sentaient la plupart du temps capable d'établir un diagnostic et plusieurs d'entre eux souhaitaient avoir une place plus importante dans le diagnostic. Il manquait dans cette étude la vision des médecins spécialistes sur la question. En reprenant la littérature en France, aucune

étude de ce type n'avait été menée. A partir de cette analyse il nous est ainsi apparu intéressant d'interroger des médecins généralistes et spécialistes sur leurs visions de la place qu'occupe le médecin généraliste dans le diagnostic des troubles neurocognitifs majeurs actuellement et à l'avenir. Une fois la question de recherche posée, il est nécessaire de définir la population cible de personnes à interroger, afin d'obtenir le plus d'avis différents sur la question. Cette diversité est la source de la richesse de la recherche qualitative. Ici ce sont des médecins généralistes et spécialistes en Ile de France, qui seront sélectionnés selon leur intérêt pour la gérontologie et selon leurs lieux de travail : au cabinet ou en centre mémoire. Une fois la population sélectionnée, l'enquêteur doit établir un corpus en sélectionnant les enquêtés. Il aura soit un accès direct à la population sélectionnée (lieu de travail, lieu de stage, contact professionnel etc.) en contactant les futurs enquêtés et en expliquant sa démarche ; soit un accès indirect, via un intermédiaire (102).

Enfin il doit choisir sa technique de recueil de données parmi les différents types cités au paragraphe 3.1 et élaborer un guide d'entretien en reprenant les axes d'investigations choisis.

Axes d'investigations choisis pour cette recherche :

- Enjeu de santé publique et place des médias dans les troubles neurocognitifs majeurs
- Le diagnostic des troubles neurocognitifs majeurs (le mot démence a cependant été utilisé lors des entretiens pour une meilleure compréhension des praticiens interrogés)
- Faire la part entre maladie d'Alzheimer et les autres types de troubles neurocognitifs majeurs
- Le recours à un confrère spécialiste
- Le besoin d'un diagnostic précis
- La vision du rôle du médecin généraliste dans le diagnostic à l'avenir

Au début du guide d'entretien, une introduction doit figurer avec une présentation de l'étude, en expliquant au participant qu'il consent à participer à celle-ci et à être enregistré de façon anonyme. Il est nécessaire d'avoir un petit questionnaire quantitatif au début du guide afin de caractériser l'échantillon. Puis on établit une trame de questions ouvertes, dont la construction doit répondre à plusieurs règles dont deux qu'il faut respecter : on ne doit pas influencer la réponse de la personne interrogée et on doit faire attention au choix des mots car le vocabulaire utilisé définit l'objectivité de l'enquête et la compréhension par l'interviewé. L'ordre des questions doit suivre une logique, qu'elle soit thématique ou chronologique par exemple. Ensuite il est important de choisir la forme du guide en fonction de son ressenti et de

ses compétences : il peut être soit très développé avec les questions et les relances déjà écrites, plutôt utile pour les enquêteurs débutants, ou moins développé avec seulement les principaux thèmes et principales questions écrites à l'avance, l'enquêteur ici rebondira en fonction des réponses des personnes interrogées. Une grille d'entretien semi structurés a été choisie ici devant la faible expérience de l'enquêteur dans le domaine, pour plus de fluidité. Enfin, il est fortement conseillé d'enregistrer les entretiens dans ce type de recherche car il est impossible de mémoriser ou de noter intégralement en temps réel le discours de la personne interviewée.

Deux grilles d'entretien reprenant les axes d'investigation présentés ci-dessus ont servis de supports : spécifiques aux médecins généralistes (Annexe 10) et aux médecins spécialistes (Annexe 11). Les guides d'entretiens ont été imprimé et nous l'avions près de nous lors des tous les entretiens, mais il était très peu consulté après les trois ou quatre premiers entretiens. Les premiers entretiens réalisés à la suite de ce travail sur le corpus sélectionné ont servis de test, afin d'ajuster le guide d'entretien si besoin et afin de le modifier selon les remarques potentielles des enquêtés. (Ordre des questions, vocabulaire utilisé etc.).

4. Définition de la population de l'étude

4.1. Population de l'étude

Pour cette étude, nous avons choisis d'interroger des médecins généralistes et spécialistes exerçant en Ile de France. Les médecins ont été contacté par téléphone et parfois en plus par mail afin d'exposer brièvement l'objet de ma recherche et de fixer un rendez-vous à leur convenance dans leur cabinet.

4.2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les médecins généralistes devaient exercer une activité libérale, et avoir une pratique urbaine ou une pratique semi rurale en Ile de France. Les médecins spécialistes neurologues et gériatres devaient exercer une activité libérale ou une activité hospitalière en centre mémoire en Ile de France. Les coordonnées des médecins généralistes et spécialistes ont été collectée sur l'annuaire des professionnels du conseil de l'ordre, celui des pages jaunes ou du site Ameli.fr. Etaient exclus les médecins généralistes exerçant en centre hospitalier.

4.3. Mode d'échantillonnage et constitution du corpus

Le choix de la méthodologie qualitative permet de pouvoir choisir les personnes interrogées afin d'obtenir le plus d'opinions différentes et contrastées sur le sujet de l'étude (103). Contrairement à la méthodologie quantitative, les caractéristiques de la population de l'étude ne sont pas caractéristiques et il n'y a donc pas besoin de représentativité statistique. Ainsi le terme « échantillon » pour parler de la population interrogée est impropre, et il convient de parler d'enquêté ou d'interviewé.

Le corpus a été réalisé en appelant aléatoirement des médecins généralistes et spécialistes des annuaires précédemment cités en Ile de France, en prenant soins de les contacter selon leur région d'exercice (urbaine ou semi rurale) et leur mode d'exercice. Les entretiens sont menés selon le principe de saturation des données, c'est-à-dire qu'ils sont réalisés avec des médecins généralistes et des spécialistes jusqu'à ce que toutes les idées aient été exprimées et réapparaissent. Le but était d'obtenir un minimum de 15 entretiens avec des médecins généralistes (MG) et 6 avec des médecins spécialistes (MS). Cette démarche a permis d'obtenir une réponse favorable auprès de 18 médecins généralistes sur 113 contactés et de 10 médecins spécialistes (6 neurologues et 4 gériatres) sur 111 contactés (65 neurologues et 46 gériatres). Nous avons donc eu un taux de réponses favorables de 15.9 % pour les médecins généralistes et de 9 % pour les médecins spécialistes.

Les refus des médecins de participer à l'étude ont été justifiés par :

- Un manque de temps : 12 MG, 3 MS
- Un manque d'intérêt pour le sujet d'étude : 2 MG, 4 MS
- Un exercice libéral excluant le suivi de troubles neurocognitifs : 3 MG, 2 MS
- Une non-participation aux études : 4 MG, 0 MS
- Le départ en congés et nécessité de recontacter leur cabinet ultérieurement : 35 MG, 41 MS
- Une absence de réponse téléphonique de la part des médecins ou de retour après des messages laissés auprès de leurs secrétaires, ou par mail : 37 MG, 49 MS
- Médecin retraité : 2 MG, 0 MS

5. Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été réalisés en colloque singulier avec le médecin. Ils se sont déroulés en face à face dans le bureau médical du médecin interrogé pour chaque entretien afin de ne pas rajouter de contrainte pour le médecin interrogé et qu'il se sente à l'aise. Le rendez-vous a été pris à la convenance du médecin lors de la prise de contact téléphonique, et la durée annoncée était de quinze à trente minutes. Chaque participant avait été prévenu à l'avance du thème de l'entretien et du déroulement de celui-ci. Un rappel du thème a été effectué au début de chaque entretien. Chaque entretien était enregistré avec un dictaphone acheté pour cet effet et testé auparavant en expliquant au participant que l'enregistrement resterait confidentiel et anonyme. Tous les médecins participants ont accepté l'enregistrement. Il a été expliqué aux médecins que chaque entretien fera l'objet d'une transcription écrite par la suite et d'une analyse.

6. La transcription

La transcription des entretiens à l'écrit doit être réalisée le plus tôt possible, si possible juste après chaque entretien (98). C'est un travail qui peut être fait manuellement sur papier ou sur un logiciel de traitement de texte et qui demande du temps : pour la retranscription mot pour mot d'un entretien d'une heure, il faut compter entre huit et douze heures (102). Ce travail fait également partie de l'analyse car la transcription doit rendre compte du discours de la personne interrogée dans ce qu'il a de complexe. Ainsi il est important d'utiliser les mots qui ont été employés par la personne interrogée même s'ils n'ont pas de sens, s'ils se répètent ou s'ils sont grammaticalement faux tout en conservant un discours compréhensible (98). Il faut veiller cependant à structurer les écrits des entretiens et à supprimer les fautes d'accord afin qu'ils puissent être lus sans difficultés. Les attitudes corporelles, les hésitations, les moments de silence ou de pause, la présence de bruits ou de rires doivent être pris en compte et signalés entre crochets ou en italique. Exemple : [bruits de sirène dans la rue]. S'il existe des passages lors de l'entretien qui ne sont pas compréhensibles pour le chercheur, celui-ci doit les marquer entre crochets comme ceci : [passage incompréhensible]. Enfin si une transcription manuelle a été choisie il est important de laisser suffisamment de place pour pouvoir ajouter des notes ou remarques par la suite. Dans un souci de clarté et de lisibilité, une légère correction de la syntaxe

a pu être appliquée lorsque cela a été jugé nécessaire par le chercheur. De même au début de chaque découpe de Verbatim, une majuscule a été ajoutée.

Enfin dans notre étude, la retranscription a été effectuée par nos soins, mot pour mot en utilisant le logiciel informatique Microsoft Word®.

7. L'analyse des données

L'analyse est une méthode qui permet de décrire de façon systématique le contenu de données qualitatives. Elle consiste à rechercher des lois générales à partir d'observations de faits particuliers (104). C'est un processus inductif. Elle doit être reproductible, c'est-à-dire que les conclusions doivent être les mêmes quel que soit la personne qui fait l'analyse.

7.1. L'analyse

Il existe plusieurs types d'analyses, dont cinq principales définies selon leur méthodes et objectifs (101,104) (Tableau 7).

	Méthode	Objectif
Analyse thématique (d'après Bardin)	Méthode classificatoire en rubriques, suivant une logique explicative d'un phénomène. Permet de découper chaque entretien par des thèmes identifiés.	Répertorier et hiérarchiser des thèmes identifiés dans une grille d'analyse.
Analyse par théorisation ancrée (d'après Glaser et Strauss)	Méthode de recherche inductive visant la construction d'une théorie à partir des données empiriques recueillies sans hypothèse initiale. Echantillonnage raisonné. Analyse fondée sur la méthode de la comparaison constante entre les données d'analyse et les données du terrain.	Construire une théorie à partir des données recueillies.
Analyse phénoméno-structurale (d'après Mauss,	S'intéresse au fonctionnement d'un individu ou d'un groupe social dans différentes situations : interactions des	Mettre une évidence une infrastructure inapparente organisant les conduites. Comprendre la structure

Lévi-Strauss et Husserl)	soignants dans un service hospitalier, organisation de structures de santé etc.	de conduites en situation dans une approche ethnographique.
Analyse phénoméno-pragmatique (d'après Peirce)	C'est une méthode qui tente de comprendre une expérience vécue dans sa globalité.	Valider un concept en retrouvant tous ces effets dans la pratique, dans l'expérience vécue. Dégager l'essence d'une expérience vécue située.

Tableau 7 Les différents types d'analyse

L'analyse choisie pour cette étude est l'analyse thématique.

Avant de passer au codage des informations, il faut réaliser une grille d'analyse applicable à tous les entretiens. Elle est composée de catégories identifiées lors de la revue de la littérature et de l'élaboration du guide d'entretien. L'analyse du contenu peut être suivie d'une analyse plus interprétative des données, qui peut être placée dans la discussion, et pouvant être enrichie d'une comparaison avec les données de la littérature. Cette analyse peut aboutir à la formulation d'hypothèses, d'autres pistes de recherche ou à la formulation d'éventuelles nouvelles recommandations par les sociétés savantes.

7.2. Le codage

Il convient ensuite de coder les données collectées lors de chaque entretien (99). Le chercheur doit donc identifier les déterminants sociaux qui définissent le discours des enquêtés. Le codage peut être manuel ou faire appel à des logiciels appropriés : NVivo ou HyperResearch (99), ou encore Textbase Alpha (98) par exemple. Ces logiciels d'analyses sont intéressants car les résultats peuvent être présentés sous forme d'arbre thématique ou de diagramme. Les paroles sont ainsi transcrites puis analysées (verbatim), découpées, classées et comparées. Tous ces verbatim sont étiquetés en fonction de l'idée ou du sous-thème qui peut les résumer (« occurrence ») : cela peut être une expression, une phrase significative, un sentiment, un mot clé. Les occurrences peuvent être regroupées en grand thème ou grand concept (« dimension »). Cette phase de codage permet d'éliminer les « hors sujet », et de pondérer les résultats en notant leur fréquence s'il y a répétition de certains thèmes.

7.3. Traitement des données

Une fois les données recueillies lors des entretiens retranscrites et codées, le chercheur procède à plusieurs étapes de la réduction phénoménologique selon la méthodologie de DESCHAMPS (100) (Tableau 8).

1) Tirer le sens général de l'ensemble de la description

C'est-à-dire effectuer une ou plusieurs lectures flottantes, de manière à se rapprocher à nouveau du phénomène et à s'en saisir de l'intérieur.

2) Reconnaître les unités de signification qui émergent de la description

Le chercheur doit alors découper le contenu du verbatim en autant d'unités que l'on peut déceler à chaque transition thématique observée lors de la lecture, et cela dans la perspective de chaque participant. Les unités de signification dégagées permettent de remonter du vécu (expérience) vers le concept (structure typique du phénomène étudié). Les unités de signification principales représentent la structure du phénomène.

3) Développer le contenu des unités de signification de manière à approfondir le sens qui est contenu dans le matériel.

À cette étape, le chercheur approfondit sa compréhension de l'expérience en traduisant les unités de signification en unités approfondies de signification, c'est-à-dire que le contenu du verbatim correspondant à une unité de signification est alors approfondi par le chercheur grâce à sa connaissance plus générale de la réalité explorée. Il explicite dans ses mots et dans celui du participant ce qu'il en est de cette partie de l'expérience, dans une optique d'analyse qui permet l'appropriation du sens, sa compréhension, son explicitation et son élaboration. Par exemple, il est possible de séparer le texte analysé en deux colonnes : dans la première colonne, on peut lire dans l'ordre chronologique, les unités de signification des mots des participants et, dans la deuxième, les mêmes unités de signification sont reprises en unités approfondies de signification, explicitées et élaborées. Les unités approfondies de signification représentent la rencontre active du chercheur avec l'expérience.

4) Réaliser la synthèse de tous les développements des unités de signification, dans le respect du phénomène considéré, et décrire la structure typique du phénomène

C'est la dernière phase de la démarche de réduction phénoménologique. Ici, le chercheur doit réunir les unités de signification et les unités de signification approfondies en une description consistante, cohérente, qui prend une forme synthétique. Chaque récit analysé entraîne une description systématique et fidèle des propos de participant, selon la structure qui lui est propre.

Le chercheur procède aussi à la synthèse des différents récits par une description générale de la structure typique de l'expérience : on passe alors de la description vers le concept et un niveau de généralité supérieur. Dans sa démarche de réduction phénoménologique, le chercheur peut solliciter le point de vue des répondants, leur communiquer la description de l'expérience typique et obtenir d'eux une appréciation. Cette étape permet d'approfondir l'analyse.

Tableau 8 Analyse en 4 étapes selon la méthodologie de DESCHAMPS

Le chercheur peut s'aider de logiciels d'analyse de données comme MaxQDA, Nud'ISI ou Atlas TI (100). Enfin l'interprétation doit être prudente et le chercheur doit s'efforcer de contextualiser ce qui lui a été dit et d'interpréter (102).

Une fois ce travail terminé, une triangulation (98) est nécessaire afin de vérifier et compléter les données de la recherche et d'en extraire les informations sous plusieurs angles. Il existe trois formes de triangulation avec en premier lieu la triangulation métrologique qui combine plusieurs techniques de recherche : entretiens avec des informateurs clés (personnes ayant plus de connaissances sur la population sur le sujet d'intérêt), discussion en groupe focal ou observations. Ensuite on parle de triangulation des chercheurs lorsqu'on associe différents chercheurs de plusieurs disciplines pour une même recherche. Et enfin la triangulation des données qui utilise plusieurs sources d'informations : interview de plusieurs groupes sociaux avec présence d'hommes et de femmes, analyse de documents de différentes sources. Elle permet ainsi de comparer les résultats obtenus par deux techniques différentes. Nous avons choisi ici la triangulation des chercheurs c'est-à-dire une analyse des retranscriptions écrites par deux médecins différents en verbatims. Le deuxième médecin en plus du médecin investigateur est un médecin clinicien et chercheur en hématologie.

Enfin, pour que la recherche qualitative puisse être valorisée, il est important d'avoir une bonne validité interne et externe. La validité interne se définit par une crédibilité des résultats. Il est ainsi nécessaire de vérifier que les observations et données recueillies soient fidèles à la réalité et non dues au hasard (99). Le chercheur doit évaluer si ce qu'il observe est vraiment ce qu'il croit observer et prendre en compte sa potentielle influence dans les réponses des participants. La triangulation des méthodes et des données permet de comparer les résultats. Ces résultats sont ensuite confrontés aux données de la littérature qui avaient permis l'élaboration des hypothèses. La validité externe correspond à la généralisation des observations de l'étude (99). Elle implique d'avoir un échantillon ciblé, représentatif et bien décrit de la problématique choisie. Elle dépend de la notion de saturation des données, des techniques de recueil et de l'analyse des données qui doivent mettre en évidence tous les éléments et aspects existant concernant le sujet de l'étude.

RESULTATS

1. Description des entretiens

L'ensemble des entretiens se sont déroulés sur le lieu d'exercice de chaque médecin participant, selon le jour et l'horaire de sa convenance.

La durée moyenne des entretiens était de 20.1 min et a été assez respectée dans la majorité des entretiens avec les médecins généralistes, sauf pour quatre entretiens qui ont duré de 10 à 13 minutes et un entretien qui a duré 41 minutes. Concernant les médecins spécialistes, la majorité des entretiens a duré entre 15 et 30 minutes sauf un entretien qui n'a duré que 10 minutes et deux entretiens qui ont duré 42 et 54 minutes. La durée moyenne de 27.4 min.

L'anonymat des médecins est l'un des principes de ce type d'étude, ainsi afin de garantir celui des participants, ils ont été nommés « Dr 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18 » pour les médecins généralistes et « Dr' 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10 » pour les médecins spécialistes.

Nous nous sommes arrêtés après la réalisation du dix-huitième entretiens pour les médecins généralistes et du dixième entretiens pour les médecins spécialistes considérant que l'ensemble des thèmes que nous souhaitions abordés l'avaient été.

2. Caractéristiques des médecins

2.1. Les médecins généralistes

Les 18 médecins généralistes ont été interviewés entre le 20 juin 2017 et le 5 décembre 2017.

Sur les 18 médecins interviewés, 10 étaient des hommes et 8 des femmes.

La moyenne d'âge était élevée car 10 d'entre eux avaient plus de 60 ans.

Le temps moyen de consultation était de 20 min.

Le nombre de patients qu'ils suivaient ayant des troubles neurocognitifs était variable, allant de quelques-uns à plus d'une centaine par an.

Treize médecins exerçaient en milieu urbain, contre 5 seulement en milieu semi rural.

Treize médecins travaillaient seuls, alors que 5 travaillaient dans un cabinet avec plusieurs autres praticiens.

Caractéristiques	Nombre	
Composition par sexe	Hommes	10 (55%)
	Femmes	8 (45%)
Moyenne d'âge (ans)	25 à 55 ans	3 (17%)
	35 à 45 ans	1 (5%)
	45 à 55 ans	0
	55 à 66 ans	14 (78%)
Temps moyen de consultation	20 min	
Nombre de patients suivis pour troubles neurocognitifs par an	< 10	4 (22%)
	Entre 10 et 30	5 (28%)
	Entre 30 et 50	2 (11%)
	> 50	3 (17%)
	Ne sait pas	3 et 1 donnée manquante (22%)
Milieu de pratique	Urbain	13 (72%)
	Semi rural	5 (28%)
Type de pratique	En cabinet seul	13 (72%)
	En cabinet à plusieurs	5 (28%)

Tableau 9 Caractéristiques des médecins généralistes

2.2. Les médecins spécialistes

Les 10 médecins spécialistes ont été interviewés entre le 7 août 2017 et le 23 novembre 2017.

Sur les 10 médecins interviewés, 5 étaient des hommes et 5 des femmes.

La moyenne d'âge était plus basse que celle des médecins généralistes car 5 d'entre eux avaient plus de 50 ans.

Le temps moyen de consultation était de 30 à 60 min.

Neuf médecins exerçaient en milieu urbain, contre 1 seulement en milieu semi rural.

Cinq médecins travaillaient dans un milieu hospitalier dans lequel se trouvaient un centre mémoire, alors que les cinq autres étaient des médecins libéraux.

Caractéristiques		Nombre
Composition par sexe	Hommes	5 (50%)
	Femmes	5 (50%)
Moyenne d'âge (ans)	< 50 ans	5 (50%)
	> 50 ans	5 (50%)
Temps moyen de consultation		30 à 60 min
Milieu de pratique	Urbain	9 (90%)
	Semi rural	1 (10%)
Spécialité	Neurologie	5 (50%)
	Gériatrie	5 (50%)
Type d'exercice	Libéral	5 (50%)
	Hospitalier	5 (50%)

Tableau 10 Caractéristiques des médecins spécialistes

3. Analyse thématique de la retranscription des enregistrements audio

L'intégralité de la retranscription des 28 entretiens réalisés au total n'a pas pu être jointe en annexe mais sont disponibles sur demande (Annexe 10).

Les résultats de l'analyse thématique sont présentés ci-dessous, chaque thème identifié sera explicité et justifié par les verbatims correspondants.

Les citations de chaque entretien seront présentées sur un fond grisé et encadrées afin de faciliter la lecture et de clarifier la présentation. Les lieux n'ont pas été identifiés afin de conserver l'anonymat et ont été remplacés par des termes génériques comme « Ville 1, Hôpital 1... ».

3.1. Analyse des entretiens des médecins généralistes

a) Les troubles neurocognitifs, un enjeu de santé publique

L'ensemble des médecins généralistes pensent que les troubles neurocognitifs constituent un enjeu de santé publique tant sur le plan économique que sociétal du fait des frais engendrés par la prise en charge des patients : aides ménagères, infirmières à domicile, institutionnalisation, hospitalisations et frais en rapport avec la santé de l'aidant. En effet il s'agit selon eux d'une

pathologie fréquente, qu'il est important de diagnostiquer afin d'anticiper les conséquences et les complications à long terme.

Dr 1 : « [...] Oui, de santé publique et même de vie sociale et d'économie publique. Parce que nous avons une population vieillissante, [...] »

Dr2 : « Absolument, [...] pour différentes raisons : le coût de la pathologie et le problème que pose la maladie d'Alzheimer au niveau de la population âgée. (*Il n'y*) a pas assez de place pour les loger dans des établissements type EHPAD. »

Dr 3 : « Oui. On va voir de plus en plus de personnes âgées. »

Dr 4 : « Oui bien sûr, avec la morbi mortalité importante, un taux d'hospitalisation important, un isolement social des personnes âgées ... C'est un coût humain, moral et économique important [...]. »

Dr 5 : « Oui bien sûr, parce qu'on doit souvent placer les gens qui sont en perte d'autonomie et qu'il y a des capacités d'accueil qui ne semblent pas importantes. Et *parce que cela pose* des questions financières. »

Dr 6 : « Oui bien sûr, parce que la population vieillit de plus en plus. »

Dr 7 : « Oui bien sûr, parce que ça implique et embête le reste de la famille, les voisins et le patient. Il y en a de plus en plus avec le vieillissement. »

Dr 8 : « Oui bien sûr, parce qu'il y en aura de plus en plus et que ça pèse sur les patients, sur leur entourage et famille. C'est une prise en charge sociale, avec les aides ménagères, les infirmiers à domicile etc... »

Dr 9 : « C'est un enjeu de santé publique majeur, parce que cela concerne beaucoup de monde, en tant que patient mais aussi sa famille, les aidants, la société. [...] »

Dr 10 : « Oui je pense parce qu'on est confronté à une augmentation de l'incidence [...] »

Dr 11 : « Oui c'est un enjeu de santé publique dans la prévention [...] des maladies chroniques, [...] »

Dr 12 : « Oui absolument. [...] (*Car*) il faut organiser la suite de la prise en charge du patient pour l'avenir. Ça coûte cher [...] »

Dr 13 : « Oui, c'est important surtout pour le diagnostic, l'accompagnement des aidants, la thérapeutique [...]. Souvent l'entourage est très démuni, c'est très angoissant pour eux, donc c'est très important qu'il y ait beaucoup d'accompagnement : mettre en place les aides à domicile, se mettre en relation avec les associations. [...] »

Dr 14 : « Oui. D'une part parce que la personne atteinte d'Alzheimer est une charge pour sa famille : il faudrait sûrement prévoir beaucoup plus de structures d'accueils de jour pour les stimuler encore tant qu'on peut. Et puis ensuite (*parce qu'il faut*) pouvoir les accueillir dans des centres peut être plus prévus pour eux, avec des occupations. [...] »

Dr 15 : « [...] En général dans 90% des cas ce qui empêche le maintien au domicile c'est la démence, autant la maladie d'Alzheimer que démence sénile. [...] Parce que le but c'est de reculer le plus possible l'entrée dans les établissements [...] pour leur état mais surtout pour les aidants qui sont épuisés. Ça aussi c'est un enjeu de santé publique [...] pour les aidants [...] il faut dépister l'épuisement, et leur proposer des aides ménagères, [...] pour que le conjoint puisse avoir une activité extérieure, qu'il puisse avoir quelques heures pour lui. »

Dr 16 : « Bien sûr, parce qu'il y en a de plus en plus, parce que la population vieillit et il faut au maximum éviter qu'il rentre dans des structures spécialisées, [...] Il faut essayer de stopper le plus possible l'évolution de la maladie donc ça demande beaucoup de prise en charge médicale et paramédicale, orthophonique etc. [...] »

Dr 17 : « Oui bien sûr, parce que c'est un coût important pour la santé publique et la sécurité sociale. [...] c'est un coût parce ça entraîne de la dépendance, de l'incapacité, de la mise en EHPAD, des traitements aussi, de la prise en charge aussi par le kinésithérapeute, l'orthophoniste. [...] »

Dr 18 : « Oui, absolument parce que l'espérance de vie s'allonge et les maladies cognitives [...] ont de grands risques de resurgir de plus en plus tôt [...], (et d'être) de plus en plus fréquentes. »

b) La place des médias dans les troubles neurocognitifs majeurs

Cinq médecins pensent que les médias n'ont pas de place dans l'information concernant les troubles neurocognitifs majeurs.

Dr 2 : « Les médias généralistes ne jouent pas un rôle parce qu'ils ne sont pas intéressés par le sujet. On entend parler une fois de temps en temps d'un plan Alzheimer par le président de la République puis ensuite on n'en parle plus. [...] »

Dr 3 : « La part des médias n'est pas très importante. Je pense que c'est un problème médical, donc l'information que peuvent donner les médias est toujours un peu biaisée, pas très objective. »

Dr 6 : « Ils n'ont pas tellement de place. »

Dr 7 : « Aucune. »

Dr 9 : « Pas spécialement. Je pense qu'ils cherchent le sensationnel et que ce n'est pas une maladie sensationnelle. »

Ils jouent un rôle néfaste dans l'information du grand public et des patients selon cinq d'entre eux :

Dr 4 : « [...] Il y a une fatalité importante qui est retranscrite dans les médias, sur le fait que les gens vont devenir déments, dépendants, recroquevillés, qu'ils vont finir en maison de retraite. Alors que non pas forcément. [...] Les médias véhiculent une mauvaise image de cette maladie. »

Dr 8 : « Ils la prennent la place ; mais pas toujours comme on voudrait. »

Dr 13 : « Il faut que l'information soit bien passée, et que ce soit fait par des médecins qualifiés, et non pas des journalistes qui n'y connaissent rien. »

Dr 14 : « [...] ils savent très bien saper l'autorité médicale dans un tas de domaines, et ils pourraient peut-être nous aider à mettre en exergue ce problème, qui touche presque toutes les familles, maintenant qu'on vit plus longtemps. [...] »

Dr 18 : « Je pense que le rôle des médias aujourd'hui est un peu biaisé parce qu'ils ont un énorme pouvoir et on peut leur faire dire beaucoup de choses qui ne sont pas forcément très justes. »

Ils ont un rôle d'information utile auprès des patients selon cinq médecins :

Dr 5 : « [...] Les médias ont un devoir d'information, et rôle d'information. On a quelque fois des gens qui disent vouloir un bilan mémoire pour un début de troubles de la mémoire, peut-être en rapport. »

Dr 11 : « Les médias devraient s'ouvrir à d'autres idées. Dans la maladie d'Alzheimer les facteurs de risque sont l'hypertension, le cholestérol, le fait de ne pas avoir assez d'amis. »

Dr 12 : « Les médias ont une place. Il faudrait que les seniors à partir de 60 ans se fassent dépister, les informer de ce que ce sont le début des troubles de la mémoire. »

Dr 16 : « Oui bien sûr, les médias nous aident toujours. Les campagnes de médias c'est toujours bien, je ne suis pas contre du tout. On a vu ça pour le diabète, pour le tabac. »

Dr 17 : « [...] Les médias ont une place auprès des patients. Pour le dépistage un peu plus précoce, ça peut jouer. Finalement c'est plutôt au début que les patients se posent des questions, quand ils commencent à avoir des symptômes donc ils demandent un peu plus à être dépistés, grâce aux médias sûrement. [...] »

Enfin trois médecins n'avaient pas d'avis sur la question :

(Dr 1) « La place des médias ... Honnêtement je n'en pense rien. Il y a des annonces faites par le gouvernement qui décide de faire telle année l'année de l'Alzheimer, des plans pour la maladie d'Alzheimer etc ... mais au final j'en pense pas grand-chose, mais pas de mal non plus. »

(Dr 10) « Je ne sais pas, je n'ai pas trop d'idée sur la question. »

(Dr 15) « Je ne sais pas, je ne suis pas très branché médias. [...] »

c) Le rôle du médecin généraliste dans le diagnostic positif

La majorité des médecins généralistes pensent que leur rôle consiste à repérer les troubles cognitifs des patients et à enclencher le processus de diagnostic auprès du patient et de sa famille :

Dr 2 : « C'est un rôle de débroussaillage. Il est très difficile pour un médecin généraliste de faire un diagnostic précis de la pathologie mnésique. On doit être capable de s'en rendre compte et de l'évaluer. [...] En tant que médecin généraliste on est en première ligne pour apprécier les troubles cognitifs. »

Dr 3 : « [...] (*c'est un*) rôle de dépistage : soit par l'intermédiaire de la famille/l'entourage, soit parce qu'il y a des plaintes mnésiques de la part du patient. »

Dr 4 : « On connaît les gens et la famille. [...] le médecin de famille a un rôle important au niveau du diagnostic. »

Dr 5 : « [...] On doit évaluer les capacités cognitives et la mémoire de nos patients. Quand on constate une défaillance, on essaye d'aller un petit peu plus loin. Ça fait partie de notre travail. »

Dr 6 : « Quand les gens me demandent, j'essaie de voir s'ils ont une démence ou pas, ou je les oriente. [...] »

Dr 8 : « (*le médecin généraliste se doit de*) poser des questions à la personne et à l'entourage et d'adresser les patients ensuite à une consultation mémoire pour faire le point. »

Dr 10 : « Quand je vois des patients qui commencent à avoir des difficultés mnésiques, ou des choses qu'ils n'arrivent plus à faire, je leur fais un MMS. Si le résultat ne me paraît pas normal, je fais un bilan avec IRM et bilan biologique. En général j'envoie après, soit à un neurologue soit à un gériatre en consultation mémoire qui ont des bilans plus conséquents qu'un simple MMS. »

Dr 12 : « Il est important de dépister, [...]. On a un rôle d'alerte précoce. »

Dr 13 : « Le rôle est surtout de repérer la plainte de l'adresser rapidement vers un gériatre ou un neurologue. [...] »

Dr 14 : « On s'aperçoit, on repère des troubles cognitifs, parfois même avant que la famille ne s'en aperçoive. [...] »

Dr 15 : « Un rôle de dépistage. [...] »

Dr 16 : « Le rôle c'est le dépistage. [...] »

Dr 17 : « On aiguille je crois. Souvent, (*la demande de dépistage et de suivi*) vient du patient ou de la famille. [...] »

Dr 18 : « Alerter surtout. [...] »

Huit des médecins interrogés pensent être capable de faire un diagnostic positif de troubles neurocognitifs seuls, à l'aide de tests neuropsychologiques de dépistage et d'une imagerie cérébrale :

Dr 4 : « Oui, bien sûr je peux faire le diagnostic. »

Dr 6 : « La plupart du temps oui je peux faire le diagnostic. »

Dr 7 : « Oui, avec les tests, le MMS, le test de l'horloge, ... mais en général il n'y a pas besoin de tests pour faire le diagnostic [...] »

Dr 8 : « De l'envisager oui, voire de le poser éventuellement. Avec des questionnaires habituels, et une IRM. »

Dr 9 : « C'est d'évoquer le diagnostic, [...] de faire des tests, de prescrire une imagerie et une biologie et ensuite (*le médecin généraliste*) a fait tout ce qu'il fallait faire et il a le diagnostic. [...] je pense que le centre mémoire n'est pas forcément utile. [...] »

Dr 11 : « Oui j'en fais seul des diagnostics, [...] »

Dr 13 : « Oui, c'est souvent assez évident. Je fais un MMS, mais c'est plus l'interrogatoire de la personne et de son entourage (*qui sont important*) et ça se voit assez rapidement en consultation. C'est très clinique comme diagnostic. »

Dr 14 : « Oui. »

Dr 17 : « Avec le MMS, le retour du bilan (*biologique*) et l'IRM on a (*déjà une bonne piste*) diagnostic. [...] »

Plusieurs médecins déclarent se sentir capable d'établir le diagnostic mais ils estiment qu'un tel diagnostic doit être posé de façon collégiale car il s'agit d'une pathologie lourde de conséquences :

Dr 5 : « [...] je peux faire le diagnostic mais un diagnostic de cette importance doit toujours être élaboré de façon collégiale et confirmé, donc on doit faire intervenir des spécialistes de la mémoire. »

Dr 10 : « J'aime bien être conforté. [...] les imageries trouvent des atrophies hippocampiques, [...] mais quand on a un bilan cognitif complet et conséquent, ça conforte le diagnostic »

Sept médecins pensent que leur rôle n'est pas de poser le diagnostic ou estiment qu'ils n'en ont pas les compétences :

Dr 1 : « [...] c'est trop compliqué [...]. Je pense que ce n'est pas à nous de faire le diagnostic. »

Dr 2 : « [...] il est très difficile pour un médecin généraliste de faire un diagnostic précis de la pathologie mnésique. [...] le diagnostic est posé par le recours aux examens, au bilan neuropsychologique et aux spécialistes. [...] j'estime que je n'ai pas les compétences pour affirmer seul un diagnostic, être sûr de moi et de me lancer dans un traitement ou pas. [...] »

Dr 3 : « C'est quelque chose que je suspecte, et j'envoie (*le patient*) à des spécialistes. »

Dr 12 : « Je ne pense pas pouvoir faire un diagnostic, je fais un MMS et je me débrouille [...] »

Dr 15 : « [...] J'ai fait un stage de gériatrie pendant mon internat mais ce n'était pas du côté de la démence, donc honnêtement je ne me suis pas vraiment formé, donc je ne suis pas fort pour faire le diagnostic. [...] »

Dr 16 : « J'ai une suspicion. Mais après, j'envoie (*le patient*) chez le neurologue qui fait des tests et l'imagerie. »

Dr 18 : « On ne peut pas porter le diagnostic d'emblée parce que c'est complexe, il y a des tests à faire etc. [...] »

Afin de repérer de potentiels troubles neurocognitifs, six médecins utilisent des tests :

Dr 2 : « On utilise des outils simples comme le MMS, le test de l'horloge, les 5 mots de Dubois. Quand on a fait ça, si on a des troubles on fait faire un bilan neuropsychologique. »

Dr 4 : « Avec le MMS, ou le BREF, le MOCA ou d'autres échelles. [...] »

Dr 6 : « [...] Je fais éventuellement un MMS simplifié. »

Dr 7 : « Oui, avec les tests, le MMS, le test de l'horloge [...] »

Dr 16 : « Un outil qui est sur mon logiciel ou il y a 5 ou 6 questions, et ça dure 5 minutes. Cela me permet de dépister (*les patients*) qui ont des troubles de l'attention, et quand j'ai un doute je fais imagerie et neurologue. »

Dr 17 : « [...] Personnellement au-delà du MMS je ne vais pas beaucoup plus loin [...] »

Deux médecins n'utilisent pas de tests et adressent directement leur patient à un confrère spécialiste :

Dr 14 : « La consultation, et après je les envoie aux orthophonistes. Les tests c'est chronophage, on ne peut pas tout faire. »

Dr 18 : « Je n'utilise pas de tests, j'envoie vers les spécialistes. »

d) Le rôle du médecin généraliste dans le diagnostic étiologique

La plupart des médecins généralistes ne se sentent pas capable de faire la différence entre plusieurs types de troubles neurocognitifs majeurs :

- Soit parce qu'ils ne sont pas formés pour selon eux :

Dr 1 : « [...] c'est plutôt l'affaire d'un spécialiste. C'est long de [...] faire des tests neuropsychologiques ça prend au moins 2h30. »

Dr 3 : « Je connais bien mes patients, depuis longtemps donc je connais leurs antécédents, je sais pourquoi il est suivi etc.... Donc peut être que oui, mais je remets toujours (*en cause*) mes connaissances et mes diagnostics donc je n'en suis jamais sûre. »

Dr 8 : « Pas toujours, [...] parfois c'est difficile et l'IRM va nous révéler des choses. »

Dr 13 : « [...] Il y a quelques trucs à l'interrogatoire : on voit bien s'ils chutent, s'ils ont des hallucinations ou si c'est une maladie d'Alzheimer typique. J'adresse quand même pour les diagnostics comme ça, il vaut mieux que ce soit le gériatre ou le neurologue qui confirme le diagnostic. »

- Soit parce qu'ils estiment que ce n'est pas à eux de la faire :

Dr 2 : « [...] Ensuite est-ce une maladie d'Alzheimer, une démence frontale, une maladie à corps de Lewy ... On ne peut pas le faire au cabinet, on a quelques éléments qui nous permettent de nous orienter mais le diagnostic est posé par le recours aux examens, au bilan neuropsychologique et aux spécialistes. [...] »

Dr 5 : « Nous on peut faire un diagnostic de troubles cognitifs avec le MMS et différents tests et après on va déléguer au spécialiste pour complément d'investigation. [...] Est-ce que c'est un Alzheimer pur, ou démence sénile, ou démence à corps de Lewy ? Les spécialistes feront le diagnostic. [...] »

Dr 6 : « Non, [...] j'envoie au neurologue en général. »

Dr 7 : « Non. Je sais plus ou moins dire s'il y a une composante vasculaire ou non, ou un problème psychotique, ou autre ... mais vraiment faire la part des choses et faire un diagnostic de certitude : non ! »

Dr 10 : « Capable seul ? Je ne sais pas. Je prends souvent l'avis d'un neurologue parce que c'est un peu compliqué de faire un diagnostic de certitude avec les moyens dont on dispose. [...] un avis spécialisé conforte le diagnostic. »

Dr 12 : « [...] non je ne sais pas faire la différence. Entre la dégénérescence des corps de Lewy, la maladie de Parkinson etc. non. [...] Je n'ai pas la patience ni le temps pour faire des tests plus poussés. Je délègue. »

Dr 14 : « Non, effectivement quand il y a un délire j'adresse soit en psychiatrie, soit je fais une IRM parce qu'il y a la maladie à corps de Lewy, le syndrome frontal délirant. [...] »

Dr 15 : « Affirmer une maladie d'Alzheimer, je trouve ça difficile. »

Dr 16 : « Cliniquement non je ne peux pas faire la différence. Il me faut l'imagerie. »

Dr 17 : « Je ne ferai jamais toute seule le diagnostic de maladie d'Alzheimer [...]. Je confie toujours à un spécialiste ou un orthophoniste pour un bilan plus complet. »

Dr 18 : « C'est trop spécifique, c'est trop pointu. Faire des tests de mémoire éventuellement pas de problème, mais c'est vrai que c'est beaucoup trop pointu (*de faire le diagnostic précis*) [...] »

Plusieurs médecins s'estiment suffisamment formés afin de pouvoir distinguer les différentes étiologies de troubles neurocognitifs, en présence de signes cliniques caractéristiques par exemple :

Dr 2 : « On affirme le caractère pathologique du trouble cognitif : on doit pouvoir le faire en tant que médecin généraliste. Ensuite [...] on fait faire une batterie de tests pour savoir quelle est la cause exacte et quels sont les traitements possibles. Je suis amené à pouvoir les faire parce que j'ai une petite formation sur les troubles cognitifs. Sans être un spécialiste je suis un peu privilégié par rapport à l'ensemble de mes confrères généralistes qui n'ont pas forcément cette formation. »

Dr 4 : « Oui c'est comme pour tout, on peut faire la différence entre les démences comme entre une douleur thoracique due à une EP ou due à l'infarctus ou due à une douleur intercostale. Après, il y a forcément des moments où on se trompe, où on ne sait pas trop et où on adresse (*au spécialiste*), mais ça doit être 10 à 20% des démences [...] »

Dr 11 : « Si on a une formation oui, sinon non. »

La majorité des médecins interrogés pense qu'il est important de connaître le type de trouble neurocognitif majeur pour la prise en charge et l'information du patient et de sa famille concernant l'évolution des troubles et anticiper leurs besoins :

Dr 2 : « [...] même si on n'a pas de traitement spécifique des différentes pathologies, les comportements des personnes atteintes diffèrent en fonction de l'origine des troubles mnésiques, et la prise en charge peut être un peu différente. [...] un patient qui se met à halluciner ou qui devient agressif, on saura d'où ça vient et comment traiter [...]. »

Dr 3 : « [...] ça permet d'évaluer l'évolution, même si elle est imprévisible, [...] de traiter quand il y a plus de facteurs vasculaires [...] »

Dr 4 : « C'est important parce que, par exemple pour la maladie de Parkinson, on peut éventuellement donner des traitements [...] Ça permet aussi d'informer la famille et le patient. [...] On va se rendre compte aussi si le patient veut savoir l'évolution de leur maladie, et on va pouvoir leur expliquer selon le type de démence, car certaines démences évoluent plus rapidement que d'autres. »

Dr 5 : « [...] pour les stratégies thérapeutiques par la suite, il y a des différences. [...] »

Dr 6 : « Oui, pour l'évolution. Surtout pour l'entourage, (*pour pouvoir*) leur dire comment ça va évoluer. Si c'est vasculaire on peut donner un traitement mais ça n'améliore pas les choses, c'est juste pour éviter les complications. »

Dr 8 : « Dans certains cas oui, parce que les évolutions sont différentes. Il y a des évolutions dans des démences qui sont très rapides et là il faut voir avec l'entourage surtout pour prévoir des choses, rechercher des EHPAD etc ... ce qui est très difficile en Ile de France. [...] »

Dr 9 : « Oui pour la prise en charge et la mise en place des aides. [...] »

Dr 11 : « [...] C'est quand même intéressant d'essayer de savoir, parce que si c'est un Alzheimer pur, ou si les facteurs de risque sont corrects sans le côté vasculaire, à ce moment-là on connaît l'évolution pour prévenir le patient et sa famille. C'est une prise en charge sociale, avec le maintien au domicile etc. [...] »

Dr 13 : « Oui bien sûr, pour les thérapeutiques, ce ne sont pas les mêmes. Et même la démence à corps de Lewy c'est très difficile pour la famille avec les hallucinations. »

Dr 14 : « Avec la maladie à corps de Lewy oui, parce qu'on peut prescrire des neuroleptiques, alors qu'on évite dans la maladie d'Alzheimer. [...] »

Dr 15 : « Cliniquement il faut toujours aller au bout du diagnostic : sémiologiquement et épidémiologiquement c'est important. Maintenant, au niveau des traitements, c'est un peu les mêmes selon les démences : orthophonie, aide à domicile, de l'entourage, etc... »

Dr 17 : « Oui, pour ne pas rater les choses curables comme l'hypertension artérielle. [...] c'est bien aussi d'avoir un diagnostic pour pouvoir l'aborder avec le patient et sa famille et savoir comment ça va évoluer pour anticiper [...]. »

Pour une minorité d'entre eux, établir le caractère étiologique précis n'a pas une franche importance car cela n'a pas d'impact sur la prise en charge du patient :

Dr 1 : « Je pense qu'il y a un intérêt sur le terrain dans l'état actuel des choses [...], dans 3 mois ou dans un an ça ne changera rien pour le patient. [...] »

Dr 7 : « Non parce que de toute façon il n'y a pas de traitement. »

Dr 10 : « Malheureusement pas tellement, c'est décevant [...]. Finalement on revient à des choses comme l'orthophonie, la stimulation du patient, à des trucs plus simples qui donnent peut-être des meilleurs résultats (*que des traitements spécifiques*). Quel que soit le type de démence, sauf maladie neurologique associée, le traitement est à peu près le même [...] »

Dr 12 : « Non pas tellement, [...] parce que dans l'ensemble ça aboutit à la même chose : peu d'activité des traitements ; [...] Après il y a toute une stimulation de l'entourage, de pleins de choses qui rentrent en ligne de compte. [...] »

Dr 16 : « Pour moi non, parce que l'important c'est d'aider le patient et l'aidant à se sortir de la démence. C'est bien pour mettre dans le dossier, [...] mais le plus important c'est l'aide que je peux apporter et les suggestions que je peux faire pour la stimulation [...] »

Dr 18 : « Je ne suis pas sûr : il y a effectivement des traitements [...] qui apparemment ne marchent pas bien [...] »

L'ensemble des médecins déclare rechercher et tenter d'éliminer une composante dépressive avant d'initier des investigations ou d'adresser le patient à un confrère spécialiste :

Dr 1 : « [...] j'essaye un peu de paroxétine pour faire la différence avec un éventuel syndrome dépressif qui peut masquer les choses. »

Dr 2 : « Face à une suspicion de troubles cognitifs [...] je vais systématiquement rechercher un syndrome dépressif et je vais doser également systématiquement des hormones thyroïdiennes. [...] »

Dr 3 : « [...] souvent les patients atteints de maladie d'Alzheimer sont déprimés et s'en rendent compte. »

Dr 4 : « [...] J'utilise la mini GDS. [...] je ne l'utilise pas beaucoup et je pense que je dépiste très peu le syndrome dépressif ou le ralentissement chez les patients avec démence débutante. »

Dr 5 : « Bien sûr. Avec des échelles MADRS qui ont un intérêt objectif, et un intérêt de reproductibilité et de suivi. [...] »

Dr 6 : « Quand il y a un doute avec une composante dépressive oui. Mais pas systématiquement. »

Dr 7 : « Je recherche systématiquement un syndrome dépressif associé, avec l'échelle d'HAMILTON. [...] »

Dr 8 : « Oui, en discutant avec les patients. »

Dr 9-10-11-13 : « Oui. (*En parlant du syndrome dépressif*) »

Dr 12 : « Oui, c'est très important et de rechercher un syndrome de glissement associé. [...] »

Dr 14 : « Oui systématiquement. Je commence d'abord par des antidépresseurs, avant même d'adresser le patient, parce que c'est ce que font les neurologues et gériatres. Je traite pendant 1 mois et je vois si ça s'améliore. »

Dr 15 : « [...] Il y a des vieux qui n'ont jamais été dépressifs, ils arrivent ils sont tristes et ça les empêche de réfléchir, et ils pleurent sans savoir pourquoi. [...] »

Dr 16 : « Oui toujours bien sûr, on interroge les patients, on voit bien s'ils ont des troubles de l'appétit, des troubles du sommeil, s'ils s'enferment. C'est très clinique ce diagnostic, qui est souvent conforté justement par la première consultation neurologique. »

Dr 17 : « [...] il faut vérifier qu'il n'y ait pas de dépression [...] ce n'est pas toujours facile parce que je trouve les personnes âgées ont vite des phrases d'allure dépressives, elles sont vite tristes parce qu'isolées, elles ont des troubles du sommeil, des idées noires. Donc c'est difficile si je m'écoutais je mettrais beaucoup de personnes âgées sous Seroplex. [...] »

Dr 18 : « Oui, absolument, parce que les syndromes dépressifs, c'est quelque chose de très fréquent, sans parler de troubles cognitifs, je vois beaucoup de patients chez qui je détecte les attitudes particulières liées à des états dépressifs. [...] »

e) Le besoin d'un diagnostic précis

La majorité des médecins ne pensent pas qu'il est important de poser un diagnostic précis. Cependant il est important d'établir le caractère pathologique des troubles cognitifs du patient

afin d'enclencher la prise en charge globale et d'obtenir une meilleure adhésion du patient et de sa famille :

Dr 1 : « Le patient et la famille au début s'inquiètent les troubles de la mémoire parce qu'ils pensent ou ils espèrent, qu'on a une solution et des médicaments. C'est ça le problème. Je ne pense pas qu'ils veulent absolument savoir si c'est la maladie... c'est ambigu [...] »

Dr 2 : « La demande du patient est d'autant plus importante que le patient n'est pas atteint de maladie cognitive [...]. Le patient qui est réellement atteint de troubles cognitifs a souvent une anosognosie qui fait qu'il n'est pas demandeur [...] (et) c'est plutôt l'entourage qui va s'en plaindre. »

Dr 3 : « C'est important pour son suivi, pour mettre en route toute une prise en charge à son domicile, pour le laisser le plus longtemps possible au domicile. »

Dr 4 : « Ça dépend du patient : certains patients veulent absolument avoir un diagnostic précis [...]. Je respecte la décision du patient mais j'aime bien connaître le diagnostic de mon patient et je fais souvent un bilan exhaustif initial [...] pour être sûr de ne pas passer à côté de quelque chose de curable. »

Dr 9 : « Ce que je pense va totalement contre ce qui est dit en gériatrie : ce qui est dit par les spécialistes c'est qu'il faut poser un diagnostic. Je pense qu'avec quelques tests de mémoires avec une IRM on voit les hippocampes et leurs tailles, s'ils sont petits, les images vasculaires... On fait donc un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de démence mixte et on a suffisamment d'argument pour donner de l'aspirine pour la démence vasculaire et rien pour la maladie d'Alzheimer. »

Dr 10 : « L'intérêt, c'est peut-être plus vis-à-vis de la famille pour prévenir que ça ne va pas s'améliorer, que le pronostic est assez sombre. [...] »

Dr 11 : « Oui, c'est important de poser un diagnostic précis dans la mesure où il y a d'autres paramètres qui peuvent interférer dans leur prise en charge et leur qualité de vie. Si on oublie qu'il y a quelque chose à côté, leur qualité de vie ne sera pas bonne. Il faut s'occuper de la constipation, de la dysurie ou de la déprime etc.... »

Dr 12 : « [...] Moi je mets tout dans un même panier. [...] on fait un bilan quand même pour voir s'il y a une atteinte des hippocampes ou pas. Mais tout est un peu pareil, il faut forcément stimuler, savoir si on met sous antidépresseurs. [...] »

Dr 13 : « C'est important pour la personne, lui expliquer et pour l'entourage, c'est vrai que c'est mieux pour la famille que ça soit un spécialiste, un gériatre, qui confirme le diagnostic du médecin traitant même si le médecin traitant prévient le patient de sa suspicion diagnostique. [...] »

Dr 16 : « Je crois que ça permet de mettre un nom sur les troubles : si on dit démence sans précision les gens vont penser « folie » ou quelque chose comme ça. Ils n'entendent pas bien, ils comprennent Alzheimer parce qu'il y a eu pas mal d'émission, mais je pense que ce diagnostic est posé beaucoup trop facilement alors que beaucoup ne le sont pas. [...] Pour les gens, une fois qu'ils ont le diagnostic d'Alzheimer, on est plus à même de leur parler de l'évolution, c'est plus facile d'expliquer aux aidants tout ce qu'il faut mettre en place pour éviter que le patient évolue trop tôt dans la démence sévère avec nécessité de placement. Et là ils sont bien adhérents, [...] »

Dr 17 : « C'est important pour informer, pour que les patients sachent, pour traiter si besoin. Peut-être pour les familles et pour les générations suivantes aussi. Ce n'est pas très intéressant au niveau traitement médical. »

Dr 18 : « [...] C'est important de poser le diagnostic précis pour que ça débouche sur quelque chose pour le futur, pour qu'on ait de moins en moins de troubles cognitifs. L'entourage est complètement anéanti et démuné souvent face à ce type de troubles. »

Quatre médecins pensent qu'il est important de poser un diagnostic précis dans le cadre de troubles neurocognitifs majeurs afin de ne pas méconnaître un diagnostic différentiel et d'informer le patient sur le diagnostic :

Dr 5 : « C'est important d'avoir un diagnostic précis, les patients veulent savoir surtout quand ils sont jeunes, et qu'ils sont toujours en activité. [...] »

Dr 6 : « Si c'est une tumeur on peut faire quelque chose, si c'est vasculaire on peut retarder l'évolution, si c'est une désorientation due à une infection passagère on peut guérir, donc c'est important d'avoir un diagnostic précis. »

Dr 8 : « C'est intéressant pour éliminer les autres démences par rapport à la maladie d'Alzheimer, d'éliminer d'autres démences avec composante psychiatrique avec des accès de violence ou des évolutions très rapides ; il faut le savoir pour protéger la personne d'elle-même et son entourage. »

Dr 14 : « Je ne sais pas s'il est possible d'abord, mais parfois c'est vraiment évident. Il y a parfois des carences, mais ça on les dépiste par la prise de sang, par un bilan. [...] il est important de ne pas passer à côté d'une tumeur, d'une dénutrition, d'une cause curable. [...] »

Deux médecins pensent que le fait d'établir un diagnostic précis est plus réalisé dans un esprit scientifique que pour la prise en charge du patient ou de la famille :

Dr 7 : « [...] après le diagnostic précis c'est toujours mieux pour la science. [...] Pour la famille ont leur dit maladie d'Alzheimer ou autre, et quel que soit le diagnostic en général la famille elle accepte. »

Dr 15 : « En dehors du caractère épidémiologique, je n'en mesure pas l'importance au niveau de la pratique quotidienne, sauf pour éliminer les diagnostics différentiels type maladie de Parkinson. [...] »

Selon quatre médecins, les patients ne souhaitent pas avoir un diagnostic précis :

Dr 1 : « Le patient et la famille au début s'inquiètent les troubles de la mémoire [...]. Je ne pense pas qu'ils veulent absolument savoir si c'est la maladie... [...] »

Dr 3 : « (*ce souhait*) n'est pas exprimé par le patient... parfois il l'est par la famille, mais elle est souvent dans le déni. »

Dr 4 : « Ça dépend du patient. [...] »

Dr 15 : « [...] La mise en place des aides sont les mêmes. Les patients se fichent du diagnostic. »

Quatre médecins pensent que donner un diagnostic précis au patient serait plus délétère que bénéfique :

Dr 1 : « Souvent la famille me dit : Docteur ma mère a des troubles de la mémoire vous ne pensez pas que... [...]. Je leur dis que c'est très simple : comment va votre mère ? Elle va bien elle se débrouille bien ? Donc on va attendre un peu. Parce que si c'est pour lui balancer qu'elle a une maladie d'Alzheimer là c'est sûr qu'elle va plonger. Ça c'est mon attitude et il paraît que ce n'est pas du tout l'attitude qu'il faut avoir, mais je la revendique. »

Dr 10 : « [...] Pour le patient lui-même, je ne sais pas si ça l'aide de mettre une étiquette sur ses troubles cognitifs, lui expliquer qu'il a des troubles des mémoires [...]. Ça dépend de la personnalité de chaque patient, mais ce n'est pas forcément très constructif, vu qu'on n'a pas de traitement à proposer. »

Dr 12 : « On n'annonce pas vraiment le diagnostic parce qu'Alzheimer ça fait peur, donc ce n'est pas une nécessité. »

Dr 15 : « [...] D'abord les personnes âgées, on ne leur dit pas le diagnostic précis : ça va les désespérer. Et puis, ils le savent qu'ils sont déments. Je ne sais pas si c'est nécessaire qu'ils aient un diagnostic. Mais de nos jours on a tendance à tout dire sur une idée protestante anglo-saxonne qui nous pousse à dire tout aux patients. »

Plusieurs médecins pensent qu'il n'est plus nécessaire d'avoir un diagnostic précis lorsque les troubles sont trop évolués ou qu'ils ne sont pas handicapants pour le patient et sa famille :

Dr 1 : « [...] je pense qu'il y a beaucoup de médecins comme moi actuellement, c'est-à-dire qui ne poussent pas trop au diagnostic, surtout quand la maladie est débutante et que le malade va bien ainsi que son entourage. Parce qu'il n'y a aucun traitement. On a affaire à des patients qui sont déprimés, qui ne sont pas bien et qui ont encore toute leur tête. Leur dire, à eux et leur famille " vous avez une maladie d'Alzheimer", [...] je ne suis pas sûr que ce soit la chose la plus adaptée. Mais au bout d'un moment j'envoie voir le spécialiste, je l'envoie faire des tests pour avoir la confirmation. »

Dr 2 : « Cela dépend de l'intensité du trouble qu'on retrouve : si le patient à 12 de MMS, je ne vais pas l'embêter, je sais que c'est déjà très évolué. »

Dr 4 : « Je trouve ça bien quand même d'essayer de faire le diagnostic. Mais si quand la maladie est trop avancée l'intérêt diminue. (*en parlant du diagnostic précis*) »

Dr 10 : « Les patients qui ont 90 ans : non. Il y a des confrères qui font tout un bilan chez ces patients. Je trouve que passé un certain âge, le cœur faiblit, les poumons faiblissent, ... et le cerveau plus ou moins. Les patients de 90 ans, les étiqueter Alzheimer, je trouve ça un peu abusif donc je ne me lance pas dans des bilans pour ces patients-là. On parle de démence qui apparaît, et liée à l'âge et au vieillissement. Ce n'est peut-être pas une bonne attitude mais c'est ce que je fais avec les personnes très âgées. »

f) L'annonce diagnostique

La majorité des médecins généralistes pensent que l'annonce du diagnostic peut être réalisée par l'un des acteurs de la prise en charge, que ce soit le médecin généraliste ou le spécialiste :

Dr 2 : « C'est soit le médecin généraliste, soit le médecin spécialiste. Je ne crois pas que ça ait une importance considérable, il faut que ce soit un des intervenants. »

Dr 3 : « Ça n'a aucune importance, le spécialiste qui l'a vu ou nous, médecins généralistes. On va surtout discuter du diagnostic avec l'entourage. En discuter avec la personne qui a la pathologie, je ne vois pas l'intérêt. »

Dr 6 : « Le médecin généraliste ou le médecin spécialiste, selon la relation médecin malade : celle qui se passe le mieux. »

Dr 7 : « Ça peut être le spécialiste ou le généraliste, parce qu'en général il faut répéter plusieurs fois, avec la personne de confiance à côté. Il faut demander au patient aussi qu'il commence à rédiger leurs directives anticipées. »

Dr 10 : « Entre le spécialiste et le généraliste, je ne sais pas, je pense que ça dépend du lien de confiance du patient avec son médecin, mais je n'ai pas d'idées là-dessus. Ça ne me choque pas si c'est le spécialiste qui a fait le bilan neuropsychologique et qui annonce au patient la maladie [...]. »

Dr 11 : « C'est le médecin, n'importe lequel, ça peut être le généraliste ou le spécialiste. »

Dr 14 : « Celui qui peut. C'est difficile pour l'intervenant, [...] Il faut savoir ce que la personne peut entendre. J'annonce assez facilement les diagnostics mais pas Alzheimer : je me vois mal dire à une personne « vous savez vous avez un Alzheimer », je crois que je n'ai jamais fait. »

Dr 15 : « Ce n'est pas un cancer donc ce n'est pas nécessaire que ce soit le généraliste, quand on voit les patients et qu'un diagnostic est posé c'est quand même souvent un peu tard. [...] »

Dr 16 : « Moi j'ai aucun problème à l'annoncer. Cela peut aussi être le neurologue quand il fait ses tests. Le neurologue fait souvent ça en 2 fois à quelques mois d'intervalle et donc quand je vois les patients après la première consultation, je leur dis qu'il y a une forte suspicion de maladie d'Alzheimer ou démence autre. [...] »

Deux médecins pensent qu'il est préférable que ce soit le médecin qui a fait le diagnostic qui l'annonce au patient :

Dr 4 : « Il n'a pas d'intervenant précis qui doit l'annoncer, peu importe, celui qui cherche ou celui qui trouve le diagnostic. [...] Si je fais le diagnostic de maladie d'Alzheimer je fais l'annonce au patient. Il n'y a pas d'exclusivité d'annonce, c'est comme les annonces de cancers, toutes les annonces de maladies graves. [...] en fonction des patients, de ce qu'ils sont capables d'entendre. »

Dr 9 : « Moi je l'annonce, parce que j'ai une formation en gériatrie, je pense que d'après la recommandation [...] normalement c'est à celui qui a fait le diagnostic d'annoncer le diagnostic. Mais il faut que très vite le relai soit pris par le médecin généraliste pour reformuler et redire le mot « Alzheimer ». [...] »

Quatre médecins pensent à la différence des autres que ce sont préférentiellement les médecins spécialistes qui doivent annoncer le diagnostic au patient :

Dr 8 : « En tant que médecin généraliste on aborde la question, mais je pense que c'est mieux si c'est le médecin spécialiste parce qu'après nous on garde un contact avec le patient. »

Dr 12 : « C'est le gériatre qui annonce à l'entourage, et il y a des personnes qui acceptent et comprennent et d'autres ce n'est pas la peine, ça ne sert à rien d'en rajouter. »

Dr 13 : « C'est mieux que ça soit le spécialiste, parce que souvent il aura fait les examens, le scanner, l'IRM cérébrale, les prises de sang, éliminé les diagnostics différentiels. Le médecin traitant c'est bien qu'il dise qu'il y a des troubles de la mémoire, qu'il faut faire un bilan. Mais après voilà le mot Alzheimer est tellement un mot très fort qu'on ne peut pas l'annoncer dans une consultation nous-même [...] en quinze minutes. [...] »

Dr 17 : « C'est plutôt le neurologue qui le fait, même si c'est nous qui remarquons. Je pense que c'est au neurologue, et ce n'est surtout pas au radiologue. Il faut une vraie consultation d'annonce, même si certains patients donnent l'impression de savoir. »

Mais un médecin pense que c'est au médecin généraliste et à lui seul d'annoncer le diagnostic au patient :

Dr 5 : « Le médecin généraliste, le médecin de famille doit annoncer le diagnostic au patient. Ce n'est certainement pas le spécialiste parce qu'il ne connaît pas les gens, ne connaît pas leur histoires ou émotions, il [...] annonce ça de façon maladroite. [...] Nous on a des mots pour le dire, c'est valable pour la maladie d'Alzheimer comme toutes les pathologies lourdes. [...] C'est à nous médecins généralistes de faire l'interface entre les spécialistes et les patients face à ce type de diagnostic. [...] »

Deux médecins pensent que l'annonce diagnostique devrait être faite dans un contexte collégial :

Dr 13 : « [...] C'est important que ça soit pluri disciplinaire, qu'on ne soit pas seul à décider, il faut que ça soit collégial. Les patients apprécient le lien généraliste et spécialiste. Et s'il y a un problème à domicile, une perte d'autonomie, on appelle le spécialiste pour coordonner la prise en charge. »

Dr 18 : « Je pense que ça pourrait être fait dans le cadre peut être d'un groupe de médecin, avec 2 ou 3 médecins avec le patient et la famille. Ils pourraient prendre en charge le patient et l'encadrer avec sa famille. Je pense qu'on devrait être 2 quand même pour annoncer ça parce que ça va loin quand même, quand on sait comment la vie va évoluer plus ou moins, comment il faut s'occuper de la personne malade, ce n'est pas évident. »

g) Les difficultés diagnostiques en médecine générale

Pour certains médecins, le diagnostic est difficile en ville du fait de l'absence d'examens de certitude et constitue un diagnostic collégial :

Dr 1 : « [...] il n'y a pas un examen, une prise de sang qui va dire que c'est une maladie d'Alzheimer. Il n'y a pas un électrocardiogramme ou un électroencéphalogramme, il n'y a aucun symptôme. C'est donc un faisceau de convergence. [...] je ne pense pas qu'il (*le médecin généraliste*) soit capable de faire des tests pendant 2h, [...] »

Dr 5 : « [...] C'est un diagnostic lourd et donc collégalement élaboré. Il est hors de question de faire un diagnostic seul dans son coin. [...] »

Certains médecins ont évoqué les difficultés à faire la part entre les troubles neurocognitifs liés à une pathologie neurodégénérative et les diagnostics différentiels :

Dr 3 : « [...] ce sont les dépressions, tous les diagnostics différentiels. »

Dr 8 : « Ce n'est pas toujours facile de faire un diagnostic précis de démence. [...] Souvent on ne l'a pas, même s'il est passé en milieu spécialisé. »

Dr 12 : « Il faut quand même éliminer des troubles neurologiques. Donc c'est vrai qu'on a quand même besoin des examens complémentaires, de l'imagerie. Il faut faire un bon examen neurologique, et parfois on passe par le neurologue, il n'y a pas que le gériatre. Et faire attention aux facteurs de risques associés, les hypertensions, les encéphalopathies hypertensives, les lacunes... [...] »

Dr 17 : « C'est encore un peu pour moi un diagnostic d'élimination. On doit avoir peur de rater quelque chose d'autre. [...] Comme on ne traite pas, j'ai du mal à poser un diagnostic pour poser un diagnostic, [...] »

L'aspect financier peut constituer un frein à la poursuite des explorations diagnostiques pour certains patients selon plusieurs médecins :

Dr 4 : « [...] j'exerce à Ville 2. C'est une ville assez aisée : si les patients doivent mettre 200€ dans une IRM ils le feront. Mais après, il y a peut-être d'autres patients qui ne sont pas prêts à la faire, ça peut freiner. Et il faut d'autant plus se poser la question de l'utilité du diagnostic. »

Dr 5 : « [...] Parfois certains patients ne peuvent pas payer les honoraires des médecins de ville alors on les adresse à un centre mémoire en hôpital de jour. »

Plusieurs médecins pensent que la principale difficulté en médecine générale est le manque de temps, sous-tendu par un problème de rémunération et qui peut participer in fine à un manque d'intérêt :

Dr 2 : « Je me suis aperçu en organisant des formations sur les troubles cognitifs que beaucoup de médecins ne s'y intéressaient pas parce que cela prenait trop de temps. »

Dr 7 : « [...] Le problème c'est le temps. »

Dr 10 : « C'est peut-être le temps qu'il faudrait, pour faire un bilan plus complet [...] »

Dr 15 : « Je pense que c'est un problème de savoir, de temps parce que ce n'est pas bien rémunéré et puis, est-ce qu'on a le droit de poser le diagnostic de maladie d'Alzheimer et une demande de 100% pour ça ? Je ne sais pas. Donc à Ville 1 je pense que c'est un problème de rémunération essentiellement [...]. »

Dr 18 : « Le manque de temps, parce que la consultation dure 15 min et je dépasse souvent les 15 min. Et puis, il faut être frais. [...] Et quand on a des journées très longues c'est vraiment très compliqué parce qu'il faut du temps pour ça, pour discuter, pour appeler les familles et revoir les familles. »

Selon deux médecins, une des principales difficultés en médecine générale est l'envie de chaque médecin :

Dr 9 : « Je pense que souvent les médecins vont dire que c'est le temps que ça prend d'accompagner ces gens-là. Mais je dirai que c'est le goût qu'on a. Le temps on le prend pour certains patients. Il y a des médecins généralistes qui sont pratiquement psychothérapeutes, qui prennent beaucoup de temps avec certains patients [...]. »

Dr 10 : « [...] beaucoup de nos confrères qui partent à la retraite ne sont pas remplacés. Et ce genre de pathologies ça prend du temps, d'écoute et d'interrogatoire. Parfois on a peut-être tendance à vouloir se faire aider pour gagner du temps. »

Selon trois des médecins, le manque de formation et donc le manque de connaissance sur le sujet participent aux difficultés d'établir un diagnostic :

Dr 6 : « La seule difficulté c'est quand je ne sais pas faire, quand je ne suis pas sûr de mon coup, alors j'adresse à un spécialiste. »

Dr 11 : « Je pense qu'il faut avoir une formation supplémentaire pour pouvoir faire le diagnostic. Si le médecin généraliste n'a pas la formation il faut qu'il délègue parce qu'il n'a pas la possibilité de prescrire. »

Dr 15 : « Je pense que c'est un problème de savoir, [...] »

Selon un des médecins interrogés, c'est la réticence du patient à faire des investigations complémentaires qui constitue un des principaux freins au diagnostic :

Dr 2 : « La seule difficulté c'est l'existence de réticence de la part du patient à aller passer des examens complémentaires pour affirmer le diagnostic. »

Enfin trois des médecins interrogés pensent qu'il n'y a pas de difficultés particulières pour poser un diagnostic de troubles neurocognitifs majeurs en médecine générale :

Dr 13 : « Non je ne pense pas, le problème ce n'est pas le diagnostic, c'est plutôt la prise en charge un peu globale [...]. Le diagnostic est assez évident, on le sait. Après c'est plus l'annoncer, parce que quand on annonce un diagnostic il faut annoncer la prise en charge ensuite. Mettre les aides en place. »

Dr 14 : « Non, je ne vois pas. »

Dr 16 : « [...] Finalement cliniquement on arrive à déterminer s'il y a une composante dépressive, si on voit qu'il y a un facteur nutritif sévère on s'en charge, si on voit qu'il y a des gros troubles mnésiques on suspecte. Mais qu'il y ait diagnostic ou pas, nous notre prise en charge sera exactement pareil. Pour moi ça ne change pas ma manière d'aborder les patients. [...] Je ne vois pas de difficultés particulières. »

h) Les moyens pour contourner ces difficultés

Un des moyens de lutter contre le manque de temps selon plusieurs médecins serait d'avoir des correspondants spécialistes, neuropsychologues afin de travailler de façon pluridisciplinaire :

Dr 9 : « [...] le travail en pluri professionnel je n'ai jamais été habitué et pour moi il prend plus de temps que le travail tout seul. Mais d'un autre côté [...] l'avenir c'est de travailler ensemble [...]. »

Dr 10 : « [...] j'ai des confrères qui ont des correspondants psychologues en ville, qui font ce genre de bilans, donc ils ne sont pas forcément obligés de passer par le spécialiste. [...] »

Dr 18 : « Il faudrait faire de façon transversale et pluridisciplinaire. Et, pour cette raison-là, j'envoie d'emblée ces patients vers les neurologues ou psychiatres pour que je n'ai pas à faire moi-même le bilan. [...] »

Une autre mesure pour contourner le manque de temps serait d'obtenir une amélioration des rémunérations des médecins généralistes ce qui permettrait d'accorder des plages horaires plus longues pour le repérage des troubles neurocognitifs d'après trois médecins :

Dr 7 : « Avoir plus de temps et des rémunérations plus importantes. Après les MMS, ou les choses comme ça, ça peut être fait par des psychologues. »

Dr 15 : « [...] Pour le temps on pourrait se dire qu'il est possible de bloquer une heure de consultation toutes les 2/3 semaines pour ce type de patient [...] Je pourrais être meilleur, je pourrais accorder plus de temps mais je n'ai pas la formation. »

Dr 18 : « [...] Vous imaginez sur une consultation faire des tests de mémoire un peu plus sophistiqués alors que je vois 40 patients par jour ? C'est impossible ! Alors il faudrait que je m'organise pour avoir des créneaux et ce n'est pas évident, pour ne pas dire impossible. »

Deux médecins pensent qu'il faudrait augmenter la formation des médecins généralistes :

Dr 11 : « La formation. »

Dr 15 : « Il faudrait des formations, mais il faut la volonté de se former. [...] Il y a un problème de savoir. Parce qu'après, on ne sait pas comment gérer (*les patients*), mais si on a les bons contacts avec des assistantes sociales, des associations etc.... »

Pour d'autres il faut faire progresser la démarche thérapeutique :

Dr 2 : « Il faut persuader le patient de faire la démarche, s'il refuse de la faire on ne peut pas l'y obliger. Souvent la pression de l'entourage est suffisante pour que le patient accepte bon gré mal gré de faire le bilan et les examens complémentaires. »

Dr 17 : « Faire de la recherche. [...] L'âge du médecin doit jouer : certains ont plus l'habitude et on prend de la crédibilité avec l'âge. [...] »

Mais beaucoup d'entre eux ne voit pas moyens pouvant aider le médecin généraliste dans le diagnostic :

Dr 8 : « Non je ne vois pas. »

Dr 12 : « Non. »

Dr 13 : « Non je ne pense pas, le problème ce n'est pas le diagnostic, (...) »

Dr 14 : « Non, je ne vois pas. »

Enfin d'après deux médecins, il n'y a pas besoin de trouver des moyens pour que le médecin généraliste puisse poser seul le diagnostic :

Dr 1 : « [...] je suis tout à fait capable de faire au patient le test de l'horloge, les 5 mots de Dubois. Ça m'arrive de le faire d'ailleurs mais je ne pose pas le diagnostic. Je me dis toujours je suis médecin de famille, j'ai pleins de spécialistes autour de moi, moi je suis là pour soigner les gens, pour suspecter les choses, pour les orienter et puis voilà. Donc je ne pense pas à brève échéance que ce soit à nous de poser le diagnostic. [...] »

Dr 3 : « Non parce que ça va être une source d'angoisse pour le médecin. »

La question n'a pas été posée aux médecins 13, 14 et 16 car ils n'avaient pas mis en évidence de difficultés particulière afin de poser un diagnostic en médecine générale.

i) Le recours à un spécialiste

De nombreux médecins généralistes adressent leurs patients de façon systématique à un confrère spécialiste lors de la suspicion d'un trouble neurocognitif :

Dr 1 : « Quand ça commence à être un petit peu présent oui je demande un avis pour avoir la confirmation. »

Dr 2 : « Je vais le faire à partir du moment où j'ai la certitude qu'il y a un problème cognitif, [...] »

Dr 3 : « Oui, j'adresse quel que soit l'âge et le stade sauf refus du patient »

Dr 5 : « Oui, systématiquement. »

Dr 7 : « Oui presque tout le temps. »

Dr 8 : « Oui j'adresse systématiquement. »

Dr 11 : « Oui on est obligé de faire la part des choses, de savoir ce qu'il en est. Ce n'est pas facile et c'est pour ça je pense qu'il faut une compétence. [...] Je les adresse pour avoir un bilan cognitif complet, je n'hésite pas parce que je n'ai pas le temps de le faire. [...] »

Dr 12 : « Oui, je les adresse toute de suite. [...] J'adresse en centre mémoire mais les délais sont long c'est 3 à 6 mois, et il y a souvent un temps de perdu, du retard de pris. »

Dr 13 : « C'est vrai que je les adresse systématiquement en centre mémoire gériatrique [...]. Je n'ai pas besoin de spécialiste pour faire le diagnostic, c'est plus pour le côté social que je trouve ça intéressant. [...] »

Dr 15 : « Oui [...] Le plus tôt possible quand j'ai pensé au diagnostic, et quand les patients se plaignent [...] »

Dr 16 : « Oui, mes patients ont toujours une consultation neurologique. [...] »

Dr 18 : « Oui. [...] »

D'autres ne le font pas systématiquement et adressent seulement s'il l'une des raisons suivantes est présente :

- Soit lorsqu'il y a un doute diagnostic :

Dr 4 : « Non je n'adresse pas systématiquement mes patients. »

Dr 6 : « Ce n'est pas si fréquent que ça. Cela peut être un cas qui pose problème parce qu'il y a des démences qui n'en sont pas, [...] C'est dans ces cas-là que j'adresse le patient. »

Dr 9 : « [...] quand la situation n'est pas claire. [...] »

Dr 17 : « [...] si c'est très tôt, et que je pense que ce n'est pas ça (surtout chez les jeunes en burn out), je peux dépister qu'il n'y a rien du tout. Mais si j'ai un doute oui. »

- Soit parce qu'ils estiment qu'il n'y a pas d'intérêt à adresser certains patients trop âgés ou ayant des troubles trop avancés :

Dr 5 : « [...] lorsque des patients avec un grand âge ont des troubles cognitifs, on ne va pas les adresser pour bilan si ça se passe bien à la maison et que ça reste stable. »

Dr 10 : « [...] Les patients de 90 ans les étiqueter Alzheimer je trouve ça un peu abusif donc je ne lance pas dans des bilans pour ces patients-là. On parle de démence qui apparaît, et liée à l'âge et au vieillissement. [...] »

Dr 17 : « Ça dépend de l'âge. En général ce sont plutôt les personnes âgées, [...]. Je pense que de toute façon ce n'est pas trop mauvais de les adresser et qu'il n'y ait rien du tout : ça a un coût économique mais ce n'est pas grave. Bien sûr, s'il y a un MMS bas la question ne se pose pas [...]. »

- Soit parce que le patient refuse :

Dr 3 : « [...] j'adresse quel que soit l'âge et le stade, sauf refus du patient »

Dr 14 : « Pas forcément, ça dépend du patient et de la famille, parce qu'il y a des patients ou des familles qui refusent. [...] Donc quand il y a un déni des troubles et que la famille n'insiste pas ou qu'il n'y en a pas, c'est difficile. [...] »

Enfin plusieurs médecins adressent leurs patients à un confrère spécialiste le plus tôt possible lorsqu'ils suspectent des troubles cognitifs :

Dr 5 : « Le plus précocement possible, dès qu'il est suspect. »

Dr 8 : « J'essaie d'adresser rapidement, [...]. »

Dr 12 : « Je pense qu'il ne faut pas perdre de temps. Dans mon expérience si on peut très vite prendre en charge le patient c'est mieux. »

Dr 15 : « Oui [...] Le plus tôt possible quand j'ai pensé au diagnostic, [...] »

Dr 16 : « Je le fais précocement dès qu'ils sont suspects de troubles cognitifs. [...] »

Dr 18 : « Je le fais le plus tôt possible et directement, [...] Je ne mets pas en place la démarche pour le diagnostic mais j'adresse le patient [...] »

j) Les motifs de recours à un spécialiste

La majorité des médecins adressent leurs patients à un confrère spécialiste pour une plainte mnésique ou l'apparition de troubles cognitifs :

Dr 3 : « Des problèmes de mémoires, les antécédents, si je connais le patient etc. »

Dr 5 : « [...] L'évaluation d'un trouble de mémoire. [...] »

Dr 12 : « Les troubles de la mémoire évidents, [...]. »

Dr 13 : « Quand ils viennent me voir pour une plainte mnésique, je les adresse [...] »

Dr 15 : « Quand les gens disent qu'ils perdent la mémoire, le ralentissement pour la maladie de Parkinson, [...] et puis la famille ou l'entourage qui commence à dire que le patient perd la mémoire. [...] »

Dr 16 : « Je les adresse systématiquement, pour des suspicions de troubles cognitifs, à la demande du patient ou des aidants [...]. »

Dr 17 : Ça dépend de l'âge, en général ce sont plutôt les personnes âgées, s'il y a des plaintes de la famille, si ça s'aggrave dans le temps, les erreurs qui se répètent, si le patient se plaint de sa mémoire. [...] »

Dr 18 : « Les troubles cognitifs, [...] »

De nombreux médecins adressent le patient à un spécialiste pour avoir une confirmation diagnostique :

Dr 1 : « Quand les troubles commencent à être un petit peu présent je demande un avis pour avoir la confirmation. »

Dr 2 : « Je vais le faire à partir du moment où j'ai la certitude qu'il y a un problème cognitif, [...] je demande confirmation au spécialiste [...] »

Dr 7 : « Pour faire un diagnostic précis bien écrit, [...] »

Dr 11 : « J'adresse parce que je n'ai plus le temps de faire les tests. C'est une question d'organisation. Le problème ce n'est pas le diagnostic, ce n'est pas le plus important, l'essentiel c'est la prise en charge après. »

Dr 13 : « [...] J'adresse quand même pour les diagnostics comme ça, il vaut mieux que ce soit le gériatre ou le neurologue qui confirment le diagnostic. »

Dr 16 : « Nous on est là [...] pour dépister, après ils vont consulter pour être sûr du diagnostic [...] »

Dr 17 : « [...] Mais si j'ai un doute oui. [...] De toute façon je ne ferai jamais toute seule le diagnostic de maladie d'Alzheimer [...] je confirmerai toujours par un spécialiste [...] »

D'autres n'adressent le patient à un spécialiste que lorsqu'ils ont un doute diagnostique :

Dr 6 : « Ce n'est pas si fréquent que ça. Cela peut être un cas qui pose problème parce qu'il y a des démences qui n'en sont pas, ça peut être passager lors de certaines infections ou d'états pathologiques, on peut avoir des symptômes qui peuvent passer pour une démence. C'est dans ces cas-là que j'adresse le patient. »

Dr 9 : « C'est quand la situation n'est pas claire, suspicion de démence à corps de Lewy, ou éventuellement d'une hydrocéphalie à pression normale mais on aura l'imagerie qui fera le diagnostic, et ils ont certains symptômes à côté : troubles de la marche, incontinence urinaire précoce. Là oui c'est plus du domaine du spécialiste, [...] »

Dr 10 : « J'adresse les patients plus jeunes suspects de troubles cognitifs, si j'ai un doute sur d'autres troubles neurologiques, des patients qui ont des troubles d'équilibre, qui chutent, qui ont des choses qui pourraient faire penser qu'il y a une maladie neurologique intriquée et qu'il faudrait prendre en charge. »

Dr 15 : « [...] Ou alors quand un patient me tient des propos un peu incohérents [...] Et face à une suspicion de dépression. »

Les médecins généralistes ont également mentionné le besoin de recours à un confrère spécialiste dans le cadre d'une première prescription médicamenteuse :

Dr 2 : « [...] Et s'il y a prescription médicamenteuse, la première prescription doit être faite par un spécialiste. Mais le passage par le spécialiste est un moment obligatoire, au moins pour la prescription si besoin. »

Dr 16 : « [...] Nous on est là au début pour dépister, après ils vont consulter pour [...] éventuellement qu'on leur prescrive les éternels traitements [...] »

D'autres adressent pour avoir une prise en charge globale :

Dr 8 : « Souvent parce qu'il y a une bonne prise en charge en centres mémoires car c'est une prise en charge globale du patient et de la famille avec l'assistante sociale, la psychologue. »

Dr 12 : « (...) Apraxie, syndrome de glissement. Souvent sarcopénie, amaigrissement parce qu'ils ne mangent plus, il y en a qui ne savent plus faire cuire un aliment. (...) »

Dr 13 : « [...] Je les adresse systématiquement en centre mémoire gériatrique, surtout pour la prise charge sociale qu'il y aura par la suite. Il y aura un suivi [...]. Les gériatres font une prise en charge très globale, très bien. »

Dr 14 : « Pour optimiser le traitement, surtout quand il y a des hypotensions qui ne sont pas forcément orthostatiques. Dans la maladie à corps de Lewy ils ont des hypertensions. Quand il y a des troubles associés, une dénutrition. Quand je ne peux plus gérer ou quand je n'y arrive plus, [...] »

Parfois le recours est en lien avec une demande du patient ou de la famille :

Dr 1 : « [...] Mais aussi à la demande des patients et de la famille [...] »

Dr 2 : « [...] Ça peut aussi être la demande du patient ou de la famille, je leur explique généralement que j'ai une certaine compétence pour commencer à débroussailler le terrain et voir si c'est justifié ou pas. Mais si le patient insiste pour aller voir un spécialiste je l'adresse à un confrère spécialiste. »

Dr 5 : « [...] On a quand même une configuration assez fréquente. C'est la personne, homme ou femme actif ou active de la cinquantaine, qui vient nous voir en nous disant avoir des troubles de mémoires, qui sont très inquiets d'avoir la maladie d'Alzheimer comme une de leurs tantes ou autres, et donc ils veulent absolument voir un spécialiste pour faire des tests. [...] »

Dr 7 : « Je vais souvent adresser les patients anxieux qui demandent un bilan, ou quand la famille est inquiète pour le père ou la mère qu'il ou elle soit atteint(e) de troubles cognitifs. [...] et enfin parce que la famille se sent en sécurité quand c'est un service hospitalier ou un spécialiste. »

Dr 14 : « [...] Ou quand il y a une demande de la famille, si elle demande un bilan ou même si le patient demande, ce qui est beaucoup plus rare. Ça se passe bien s'il est bien entouré. Mais le plus souvent on est seuls. »

Plusieurs médecins adressent leurs patients à des confrères spécialistes après avoir réalisé au préalable un bilan minimal afin d'éliminer des causes curables de troubles neurocognitifs majeurs :

Dr 1 : « Avant je fais toujours un bon bilan sanguin comme ils le font toujours, j'ai essayé quand même un peu de paroxétine justement pour faire la différence avec un éventuel syndrome dépressif qui peut masquer les choses. [...] »

Dr 2 : « [...] Je connais mes patients et je vais systématiquement rechercher un syndrome dépressif et je vais doser également systématiquement des hormones thyroïdiennes. Je ne vais pas m'embarquer dans un diagnostic de démence si quelqu'un est dépressif. Mais tout dépend des troubles cognitifs, ce ne sont pas tout à fait les mêmes. [...] je vais demander un bilan neuropsychologique si c'est justifié et ensuite un bilan sanguin et une IRM cérébrale. [...] »

Dr 4 : « [...] On peut faire le scanner et l'IRM. [...] Je fais souvent un bilan exhaustif initial avec la sérologie syphilis, la TSH ou des choses comme ça. »

Dr 8 : « [...] Je fais des bilans biologiques, une IRM cérébrale qui vont éliminer les fausses démences [...]. »

Dr 11 : « Je les adresse après avoir pris le temps de les connaître, [...]. Je fais un examen clinique, un bilan sanguin et une IRM [...] »

Dr 15 : « [...] après avoir fait un bilan de base avec les prise de sang et un scanner ou une IRM et comme ça ils gagnent une consultation. Et je les envoie en centre mémoire. »

Dr 16 : « [...] Il faut déjà faire des tests mnésiques qu'on peut faire au cabinet, si c'est plus compliqué j'envoie chez le neurologue pour faire un test plus complet, et après si vraiment il y a une suspicion de démence précoce ou débutante il y a toujours une imagerie quand même qui accompagne et une prise de sang. [...] »

Dr 17 : « [...] Donc je fais un bilan biologique après le dépistage pour recherche d'autres causes organiques, une IRM et puis le bilan alors soit avec dans les centres de mémoires de références, soit vers un neurologue en ville. »

k) Le rôle du médecin généraliste dans le diagnostic à l'avenir

Pour une partie des médecins, le médecin généraliste est et restera le pivot pour le repérage des troubles cognitifs, l'amorce diagnostique et pour la prise en charge des patients atteints de troubles neurocognitifs majeurs :

Dr 3 : « Ça reste un pivot pour le diagnostic de démence ou une autre pathologie d'ailleurs. »

Dr 4 : « Notre rôle va être de plus en plus important, on va suivre de plus en plus de patients déments. »

Dr 13 : « Je pense que le médecin est vraiment au centre de la première consultation, la première plainte. Après, il peut faire le suivi si le spécialiste n'est pas abordable tout de suite. On voit le patient rapidement, on peut faire les examens nous-même en ville, le scanner cérébral, la prise de sang. On peut adresser aux assistantes sociales, et la mise en place d'aides. Mais c'est bien que ce soit conforté par un spécialiste, que ce soit un peu plus global. [...] »

Dr 16 : « Il est central bien sûr, puisqu'on dépiste, on suit, et on oriente. Et surtout pour toujours veiller (*à ce que*), quel que soit leur habitation, chez eux ou dans des établissements, toutes les composantes

que je vous ai énoncé soient acceptées. [...] Donc on en verra de plus en plus évidemment et donc on a toute notre place. »

Dr 17 : « Rôle de dépistage, d'écoute, d'accompagnement pour les familles et les patients, [...] »

Dr 18 : « Rôle fondamental parce que c'est le premier contact et je pense que les médecins généralistes de façon générale sont assez sensibilisés par ça. Il faut pouvoir détecter tout ça, le médecin de famille connaît la famille et doit intervenir quand ce n'est pas normal. Il faut aider les familles, donner des adresses parce que c'est le premier contact du patient avec le monde de la médecine. Le rôle du médecin généraliste devra être au premier plan pour distinguer certaines choses, sans parler du diagnostic mais pour alerter sur une anomalie. »

Selon six médecins, leur rôle ne pourra pas changer ni s'améliorer tant qu'il n'existera pas une meilleure formation, une meilleure rémunération et l'existence d'outils diagnostics sûrs :

Dr 2 : « Je ne le vois pas très bien parti. Non pas que les médecins généralistes n'aient pas les compétences pour le faire, mais (*parce*) qu'il n'y aura plus de médecins généralistes libéraux dans les années à venir. C'est une spécialité qui va disparaître car il y a de moins en moins de généralistes libéraux. On aura des médecins généralistes dans les centres de santé qui auront d'autres choses à faire que de faire le diagnostic de démence. Donc je suis assez pessimiste dans l'avenir du diagnostic en ville malgré tous les efforts qui sont faits si on n'augmente pas le nombre de médecins généralistes. On n'a plus le temps de faire ce type de diagnostic parce qu'on est de moins en moins nombreux et cela ne va pas aller en s'arrangeant. [...] Mais je pense que cette place doit être primordiale. »

Dr 5 : « [...] Le médecin généraliste ne pourra rien faire de plus, il ne va pas poser un diagnostic de certitude tout seul et il n'a pas le droit moral et administratif de faire une prescription. [...] Si un jour on a des outils sûrs et qu'on sait qu'on dispose d'un traitement suffisamment bien toléré et efficace, les choses évolueront probablement. Cela deviendra une maladie plus facile à diagnostiquer de façon certaine, et traitable et donc le médecin généraliste retrouvera une place différente. Mais aujourd'hui [...] on n'a pas les moyens de faire le diagnostic, on n'a pas la compétence, on n'a pas le droit de prescrire. Et si on avait le droit de prescrire on arriverait à un vrai bazar. »

Dr 8 : « Le même que maintenant, il ne va pas changer. On va essayer de nous donner un maximum de responsabilités mais ça ne sera pas possible d'assurer. A cause d'une baisse de la démographie médicale prévue. [...] »

Dr 11 : « Il ne peut évoluer que mal parce qu'on nous ne donne pas les moyens et la possibilité de formation, il va forcément mal évoluer. On aura du travail c'est sûr mais comme tout est fait pour essayer de déléguer les tâches à des paramédicaux ça tend à des difficultés. »

Dr 12 : « Je me pose la question pour ma génération, je ne sais pas comment on sera traité. Je pense que la place est assez capitale, maintenant il faut le temps d'examiner. J'ai choisi un exercice en secteur 2 parce que je trouve qu'on ne donnait pas assez de temps, et ce n'est pas en 10 mins en secteur 1 qu'on va pouvoir prendre en charge les démences. Je pense que si la spécialité de gériatrie se développe, on aura plus affaires à eux, ils nous rendront service. [...] »

Dr 15 : « Tant qu'on n'est pas formé il n'y aura pas d'évolution. Le côté coordinateur, il y a un côté travail d'assistante social qui nous tombe dessus, pour lequel on n'est absolument pas formé, qui est hyper chronophage et qui est difficile. Le rôle, je ne sais pas : on va être coincé entre la peur des procès et une pénurie de médecin, on est un peu dans l'incertitude. »

D'après deux médecins la charge administrative concernant les patients atteints de troubles neurocognitifs pèse de façon trop importante sur le médecin généraliste et sera d'autant plus délétère à l'avenir :

Dr 8 : « [...] La charge administrative est importante, 30% de notre activité est administrative, ce qu'on ne faisait pas avant donc forcément on n'a moins le temps avec les patients. »

Dr 12 : « [...] On a aussi un rôle d'assistante sociale à plein temps, donc j'ai des journées chargées. Je joins directement les établissements, je remplis des dossiers d'admission etc... Et ça prend du temps, au détriment de la prise en charge de la maladie qui parfois se développe assez vite. »

La collégialité du diagnostic doit persister selon deux médecins :

Dr 5 : « [...] Mais aujourd'hui étant donné l'état des connaissances, je pense que son rôle reste de repérage et il reste nécessaire d'avoir une décision collégiale. [...] »

Dr 13 : « [...] Mais c'est bien que ce soit conforté par un spécialiste, que ce soit un peu plus global. C'est un diagnostic tellement important et grave sur la santé, on ne peut pas être tout seul à la faire. Il faut que le spécialiste soit là pour encadrer, et surtout l'hôpital parce qu'il y a un moment donné les prises en charges des patients qui ont des démences à domicile ça devient problématique et il faut que l'hôpital soit là pour aider, et hospitaliser la personne si besoin rapidement. »

Deux médecins pensent que le médecin généraliste ne travaillera plus qu'en équipe à l'avenir :

Dr 1 : « [...] Mais même le médecin généraliste installé dans leur petit cabinet tranquille à Ville 1 ou même à la campagne c'est terminé. Donc ce sont les maisons de santé. [...] »

Dr 7 : « Le médecin généraliste évolue. Je pense que les prochains médecins généralistes n'exerceront plus seuls, toujours en équipe, il n'y aura plus de visites à domicile. Donc ça va sûrement évoluer, mais en réseau avec les infirmières etc... [...] »

Un médecin pense qu'il n'y aura pas d'évolution possible sans traitement efficace :

Dr 6 : « La même chose que maintenant, pas d'évolution. Mais peut être qu'on aura d'ici là inventé un traitement. »

Un des médecins pense que le médecin généraliste pourra faire le diagnostic s'il est intéressé et convaincu de l'intérêt de poser un diagnostic :

Dr 9 : « Si le médecin est intéressé par ce diagnostic il faut qu'il aille jusqu'au bout du diagnostic : il passe les tests, il prescrit l'imagerie et la biologie, qui est toujours normale et il va jusqu'au bout de sa démarche. Et s'il n'est pas passionné par ça à ce moment il faut qu'il repère, qu'il ne se dise pas que ce n'est rien, que c'est l'âge. Ce n'est pas pour le traitement, souvent les médecins généralistes demandent à quoi ça sert de faire le diagnostic parce qu'il n'y a pas de traitement, mais en fait ça sert de faire le diagnostic pour mettre en place des aides, pour dire que ça ne va pas s'arranger, et donc anticiper. [...] »

Plusieurs médecins pensent que le médecin généraliste à l'avenir devra prendre en charge le diagnostic, du fait de contraintes géographiques ou démographiques :

(Dr 10) « Je pense que ça dépend de l'entourage du médecin, quand on a des centres mémoires autour c'est mieux. Quand le médecin généraliste est plus isolé ce n'est pas du tout la même approche ni la même prise en charge. Dans un lieu un peu isolé le médecin généraliste va être obligé de prendre en charge lui-même avec le MMS et d'autres tests, avec l'imagerie et voilà il fera un diagnostic de démence dégénérative ou autre. Il mettra en place les aides, l'orthophonie et puis pour l'instant comme on ne dispose pas de traitement performant ce n'est pas très stimulant pour la prise en charge. C'est une prise en charge plutôt médicosociale, plus que vraiment médicale. »

(Dr 14) « Il va tout faire le généraliste bientôt. On n'a plus de neurologues, les gériatres sont pas nombreux. [...] je pense que ça va nous incomber. »

1) Les moyens à développer

Plusieurs médecins pensent qu'il faut revoir la formation générale et l'améliorer :

Dr 1 : « Arrêtons de faire cette sélection complètement démente sur les maths. Arrêtez de sélectionner uniquement [...] les purs esprits scientifiques. La médecine générale ça ne les intéresse pas. [...] Il faut être à l'écoute des gens, il faut être humain c'est tout. Les gens qui sont trop scientifique en général c'est une catastrophe. »

Dr 2 : « Améliorer la formation des médecins généralistes sur le diagnostic, je pense que le manque de formation vient des études médicales car jusqu'à présent il n'y a pas de vraie formation sur les déficits cognitifs. »

Dr 3 : « La formation [...]. »

Dr 9 : « La formation avant tout. Et une formation de qualité présentielle, minimum 2 jours, indemnisée. [...] Je pense qu'on est en train de nous casser totalement la formation médicale continue, qui est le DPC, qui n'est plus qu'à 21 heures par an. Alors il faut peut-être organiser des formations payantes ou non indemnisées mais le mieux, c'est la formation indemnisée. C'est une formation pluri professionnelle qui compte. Une infirmière, une pharmacienne, un aide-soignant, un kiné peuvent entendre les mêmes infos sur la maladie d'Alzheimer que le médecin et participer à des formations avec une bonne pédagogie, avec jeux de rôles, photo langage etc... »

Dr 11 : « La formation, l'égalité et liberté tarifaire pour tous. Et tous les actes faits aux tarifs opposables, qu'ils puissent profiter des tarifs conventionnels. »

Dr 15 : « La formation. »

Dr 18 : « [...] Sensibiliser le médecin généraliste, avec quelques formations supplémentaires pourquoi pas, parce que c'est important avec la vie qui se rallonge. »

Deux médecins pensent qu'il faudrait des outils de consultation plus simples à réaliser au cabinet pour adresser les patients au bon moment et de façon adaptée :

Dr 5 : « [...] Mais peut être qu'avec des outils standardisés plus simples on ferait moins de bilan mémoires à des gens qui ont juste anxieux, ça serait peut-être intéressant. »

Dr 10 : « Je pense que c'est d'avoir - mais ça existe peut-être vu que je ne me suis pas penché sur la question - d'autres tests. Une sorte de kit de dépistage, avec le MMS et un ou 2 tests facile à faire en consultation, qui ne prennent pas trop de temps, et on pourrait convoquer le patient juste pour ça. C'est

ce que je fais d'habitude, de convoquer le patient juste pour ça sinon ça prend trop de temps. Ça pourrait être intéressant d'avoir ce panel de tests, ça serait une bonne aide, parce que si on peut faire les tests soi-même ce n'est pas très compliqué, ça permettra de simplifier le parcours du patient. »

Selon plusieurs médecins, il est nécessaire que le médecin généraliste dispose de plus de temps en consultation, avec l'aide de personnels de santé formés notamment :

Dr 7 : « [...] On peut proposer des officiers de santé, qui feront des études mais pas de médecine, pour aider un médecin dans un cabinet. Ils prendront les constantes, les antécédents etc. Mais pour ça il faudrait une rémunération plus importante pour pouvoir embaucher des gens. »

Dr 12 : « Il faut du temps pour examiner, ce qui ne sera pas le cas plus tard, avec le type de médecine qui se prépare, dans des centres où ça va aller vite. Il faut du temps parce qu'il faut faire des échelles en consultations, pour poser le diagnostic. Il faudra de plus en plus de structures d'admission parce qu'il faut attendre. [...] Et puis ça prend du temps, et le boulot d'assistante sociale il faudrait qu'il y ait des prises en charges rapides, qu'on sache sur le plan financier de quoi on dispose, comment on peut faire, ce qu'il faut demander comme aide. [...] Ce qu'il faut c'est la prise en charge très rapide, il ne faut pas perdre de temps. [...] »

Dr 17 : « [...] Pour le dépistage, il faudrait qu'on ait le temps, des longues consultations mais on essaie. »

D'autres médecins pensent qu'il serait intéressant de travailler à une collaboration avec les associations ou en réseau entre médecins généralistes et spécialistes pour le diagnostic et la prise en charge des patients atteints de troubles neurocognitifs majeurs :

Dr 8 : « C'est surtout au niveau des associations qu'il faut renforcer, pour les patients et les familles. Ça ne pourra pas être les hôpitaux qui prendront en charge. Et les gériatres en ville ça n'existe pas. »

Dr 9 : « [...] Au sein des maisons de santé pluri professionnelle pour avoir une réflexion commune. »

Dr 13 : « Peut-être un réseau avec des contacts avec les spécialistes, d'avoir des rencontres avec les gériatres de ville. Je ne connais pas les spécialistes à qui j'envoie les patients. Je pense que c'est important que les généralistes et les spécialistes se rencontrent. »

Dr 14 : « C'est ce qu'on essaie d'organiser chez nous, on a l'orthophoniste, la neuropsychologue, la psychologue, un psychiatre et Orvita qui est un organisme de maintien à domicile et un groupe d'infirmier, donc on s'organise entre nous. [...] Il ne faut pas non plus trop charger le corps médical. Le problème n'est plus là. C'est un problème d'autonomie, de maintien à domicile et de maintien en vie. Je trouve qu'on devrait consacrer plus d'argent à la création de structures d'accueil, où les patients peuvent s'occuper. On voit la maison MAIA a 17 places... C'est peu. Il faudrait des centres plus grands, un lieu de vie. Investir dans la recherche aussi. Organiser plus de structures pour soulager les familles, et stimuler le patient au maximum : on ne le fait pas assez. Les patients peuvent chanter, peindre. »

Dr 16 : « Oui qu'il y ait de plus en plus de réseaux, ça serait bien. Parce que je fais partie de réseaux pour le rein, pour le diabète et c'est bien pratique quand on a besoin d'une hospitalisation, d'une orientation, cela se fait via un coup de téléphone, ça se fait plus vite. Surtout qu'il y aura de moins en moins de spécialiste évidemment, donc quand il faut attendre 6 mois ça retarde beaucoup les choses, donc je crois beaucoup dans les réseaux. »

Dr 17 : « [...] Après il faut créer des réseaux avec les spécialistes et orthophonistes. Essayer d'organiser de la rééducation pour que le patient reste autonome le plus longtemps possible. Faut créer un réseau et du soutien, et faire attention à l'entourage parce que nous on les voit en consultation autre, et faut essayer de bien suivre que ça ne se dégrade pas trop, que ça ne devienne pas trop compliqué pour eux. [...] il

faut surtout du lien entre les centres de dépistage et nous, qu'il y ait bien des comptes rendus qui soient envoyés. Parce que je vois bien quand les patients sont allés en centre mémoires, parfois ils oublient les dates de rendez-vous et nous comme on n'a pas reçu de courrier, on ne peut pas leur rappeler en consultation. Il faudrait que les courriers passent directement par nous pour rappeler au patient. Le plus de communication possible. Il faudrait qu'il y ait des super EHPAD, des supers réseaux, [...] »

Deux médecins ont ajouté qu'il serait souhaitable d'avoir un traitement médicamenteux efficace contre la maladie d'Alzheimer :

Dr 10 : « J'espère qu'on va trouver quelque chose d'efficace pour le traitement médicamenteux de la maladie d'Alzheimer parce qu'on a quand même des patients jeunes atteints de la maladie qui ont encore une espérance de vie importante, et on est démuné face à ça. [...] On s'aperçoit que les évolutions sont très différentes entre les patients. Certains patients arrivent à vivre avec leurs troubles cognitifs sans trop de difficultés jusqu'à la vie de leur vie et d'autres en 3 ans perdent leur autonomie et deviennent très dépendant. [...] »

Dr 17 : « [...] Après s'il sort un traitement miraculeux oui ça sera plus facile. »

Enfin plusieurs médecins pensent qu'on ne peut rien proposer d'autre pour aider les médecins généralistes dans le diagnostic à l'avenir car ce n'est pas son rôle :

Dr 4 : « Non je ne vois rien, la maladie d'Alzheimer c'est plus un faisceau d'argument qu'autre chose, avoir des échelles bien faites c'est bien mais on en a déjà pas mal. Concernant le traitement il n'y en a pas vraiment qui a marché. Et puis je n'adresse pas beaucoup mes patients aux gériatres, sauf polyopathologiques [...] »

Dr 18 : « Concrètement non, c'est difficile quand même. Vous savez je pense que dans la médecine générale il y a tellement de choses on ne peut pas se consacrer à tout. »

3.2. Analyse des entretiens des médecins spécialistes

a) Les troubles neurocognitifs, un enjeu de santé publique

L'ensemble des médecins pensent que les troubles neurocognitifs majeurs sont un enjeu de santé publique :

- Parce qu'il s'agit d'un enjeu économique :

Dr'1 : « Oui, pour plusieurs raisons. Parce que c'est une maladie fréquente : on atteint le million de personnes bientôt rien qu'en France. Cela va probablement augmenter parce qu'on vieillit plus, que la part vasculaire est de plus en plus importante. Et notamment avec les AVC, dont les gens maintenant récupèrent assez bien avec la thrombolyse et la thrombectomie. Mais il y a une amputation de la réserve neuronale à cause de l'accident vasculaire. [...] C'est un gros enjeu de santé publique et donc très cher. »

Dr'4 : « Oui, parce que ce sont des malades qui sont fragiles, qui sont fréquemment hospitalisés, qui ont fréquemment des soucis de santé [...]. Donc ça a un coût pour eux, pour la société, pour l'entourage. [...] surtout que ce n'est pas une maladie « orpheline », c'est une maladie qui est finalement fréquente quand on l'a recherchée, on la trouve plus souvent qu'on ne le voudrait. »

Dr'7 : « Je pense que ça fait partie des enjeux de santé publique oui, mais comme toutes les autres pathologies neurodégénératives [...]. Parce qu'il y a un enjeu financier, le facteur de risque essentiel étant le vieillissement de la population. [...] »

Dr'10 : « [...] Ça représente presque un million de personnes. [...] Il y en a pas mal qui peuvent être monopathologiques en fait et [...] ils vont avoir une durée de vie on dit 10 ans et parfois presque plus. Et c'est vrai qu'ils arrivent à un stade sévère et c'est difficile. [...] Il faut absolument les prendre en charge le plus tôt possible, pour qu'on retarde l'évolution un peu, et arriver au stade sévère le plus tardivement possible, voire ne pas y arriver [...]. »

- Egalement parce qu'il s'agit d'un enjeu sociétal :

Dr'1 : « [...] Parce que c'est mal ou sous diagnostiqué donc on a des patients qui arrivent bien trop tard en consultation mémoire. Et plutôt dans la Ville 1, peut-être moins en Province, des patients seuls, isolés avec vraiment aucune communication au sein de leur immeuble, des enfants qui soi-disant habitent loin, parce qu'ils habitent dans une autre ville, alors que les parents vivent dans la Ville 1. Donc oui il y a tout ça. Et des places en EHPAD insuffisantes, les ESA, les MAIA qui font ce qu'elles peuvent mais pas suffisamment pour que le maintien au domicile se fasse dans les meilleures conditions. (*Il existe aussi*) des difficultés pour avoir des orthophonistes, puisqu'ils sont débordés. Donc cette prise en charge d'optimisation des performances n'est pas assez bien faite. (*Il n'y a*) pas assez de centres occupationnels. [...] »

Dr'2 : « Oui clairement, parce qu'il y en a de plus en plus, que la population est de plus en plus vieillissante, et que c'est source de dépendance. Il faut développer des structures au domicile pour préserver la qualité de vie, économiser les sous, pour éviter leur stigmatisation et développer les aides au domicile. »

Dr'3 : « Oui majeur, c'est un des grands problèmes de santé publique actuels, sur comment faire face à ce volume et à cette sévérité. On a beaucoup avancé sur comment y faire face depuis une trentaine d'années, [...] ce n'était pas la même chose il y a 30 ans. Je pense que ce n'est enseigné de façon efficace en faculté que de façon récente. »

Dr'5 : « Oui, parce qu'il y en a beaucoup et (*il*) va y en avoir de plus en plus. Ce sont des malades très typiques, pour lesquels les filières de soins habituelles ne sont pas organisées. [...] mettre un malade d'Alzheimer dans un service d'urgence on se rend compte des dégâts, pour lui et les autres. Les services de soins ne sont pas organisés pour ça en plus. Et même en ambulatoire un malade c'est toute une famille qui souffre [...]. »

- Et enfin parce qu'il s'agit d'un enjeu humain :

Dr'6 : « Oui bien sûr, parce que leur fréquence augmente avec le vieillissement de la population, et elles entraînent une dépendance et mobilisent l'entourage du patient, la société, [...]. La démence dans le langage juridique a aussi une autre signification que dans le langage médical, c'est quelqu'un qui ne peut plus prendre aucune décision, c'est vraiment associé à démence, déchéance, folie [...]. »

Dr'8 : « Oui bien sûr, ce n'est pas tellement une raison économique parce que les médicaments n'ont pas le même coût qu'une chimiothérapie. Mais c'est surtout le quotidien en général et pour la prise en charge à domicile. Et quand ça se dégrade, le maintien à domicile qui devient impossible ou compliqué à un moment donné. Et puis qu'est-ce qu'on fait quand le principal aidant n'est pas en forme non plus ou est malade ou autre ? Pour la personne atteint de troubles cognitifs, ça devient compliqué. »

Dr'9 : « Oui ne serait-ce que pour la fréquence de cette pathologie, c'est un enjeu majeur. Il est dû au handicap et des difficultés de gestion des patients par l'entourage. C'est évident. »

Dr'10 : « Oui elles le sont parce que les gens vont être en perte d'autonomie, donc il faut essayer de retarder cette perte d'autonomie. C'est surtout la perte d'autonomie qui va entraîner une charge en soins très importante et une charge affective sur l'entourage très importante donc pour moi oui bien sûr. [...] »

b) La place des médias dans les troubles neurocognitifs majeurs

Les médias ont un impact négatif sur l'image des troubles neurocognitifs selon cinq médecins :

Dr'1 : « Je trouve que les médias présentent toujours la maladie d'Alzheimer sous un jour défavorable, chaque fois qu'il y a une émission. On sent les familles et les patients qui disent ne pas être comme ce qu'on voit à la télé. A la télé on montre des patient atteint d'Alzheimer en EHPAD, qui errent, qui ne savent plus où ils sont. [...] On n'a pas justement ces personnes qui ont juste le trouble de la mémoire isolé, qui sont malades mais qui ont une vie presque normale, [...] sous la forme prodromale de la maladie [...]. »

Dr'4 : « [...] Le message qui est passé dans les médias, il est toujours orienté. Il y a toujours un seul message et c'est toujours un peu loin de la réalité. Donc ce qu'on voit aujourd'hui, c'est que l'image que renvoie la maladie d'Alzheimer dans les médias, c'est un grand message d'angoisse, avec la visualisation d'un malade qui ne reconnaît plus ses proches. Ce n'est pas la présentation la plus fréquente de la maladie, [...] c'est pour des maladies d'Alzheimer précoce, chez des gens jeunes, c'est un tableau effroyable [...] mais finalement ça arrive rarement. [...] »

Dr'6 : « [...] Les médias en parlent beaucoup, dès qu'on utilise le mot Alzheimer c'est tout de suite associé à l'image d'un dément. [...] »

Dr'7 : « Oui et non, je dirai à l'heure actuelle on cherche le buzz et non pas l'information donc c'est un peu compliqué. Les médias pourraient avoir leur place mais à l'heure actuelle ils ne la prennent pas correctement à mon sens. [...] »

Dr'10 : « Ce n'est pas terrible, ils ne savent pas... Comme pour pas mal des sujets. Avec les médias quand on connaît très bien un sujet, on trouve qu'ils ne le traitent pas de manière aussi juste qu'ils pourraient. Mais voilà il y a des médias spécialisés, ils sont difficiles d'accès [...]. »

Ils ont un rôle d'information auprès du grand public d'après quatre médecins :

Dr'3 : « Oui ils ont une place qui a été très importante pour informer le grand public que la maladie existe, que la prise en charge existe, que les aidants ne sont pas seuls, qu'ils peuvent en parler. [...] »

Dr'5 : « Oui, beaucoup pour démocratiser le diagnostic. Avant on n'osait pas dire maladie d'Alzheimer, maintenant les gens acceptent bien qu'on dise maladie d'Alzheimer. Il y a quelques célébrités qui ont eu cette maladie, on a peut-être un peu moins terni l'image de la maladie même si elle fait toujours aussi peur. Je pense que les médias ont un rôle effectivement pour lever le tabou tout simplement, [...]. »

Dr' 8 : « Oui les médias ont une place dans tout. »

Dr' 9 : « Oui c'est toujours utile les médias, ça peut permettre de faire passer des messages, de favoriser la recherche, d'avoir des moyens. Et puis quand les médias s'expriment les politiques ont tendance des fois à suivre aussi, [...] »

Enfin un des médecins interrogés n'avait pas d'avis sur la question :

Dr' 2 : « Non je ne sais pas trop, je ne saurais pas dire. »

c) Diagnostic des troubles neurocognitifs

L'ensemble des médecins pensent que le diagnostic est actuellement établi par le médecin spécialiste :

Dr'1 : « Il est posé par le spécialiste je pense, neurologue ou gériatre, parce que ça nécessite de respecter des critères, de tests cognitifs. Or ce n'est pas que sur un MMS ou test des 5 mots qu'on peut poser un diagnostic. Il faut vraiment qu'il y ait des arguments solides. Puisque n'importe qui est capable de faire le diagnostic de détérioration cognitif, ce n'est pas difficile surtout quand les troubles sont installés. [...] »

Dr'2 : « En règle générale, il est très souvent pas posé. C'est encore [...] banalisé par les médecins en disant que le patient est vieux que c'est normal qu'il ait des troubles cognitifs. Je ne pense pas que ce soit les médecins généralistes qui les posent parce qu'ils n'ont pas le temps de faire des évaluations approfondies, parce que c'est une peu la même routine, ils posent toujours les mêmes questions donc ils ne se rendent pas forcément compte des troubles cognitifs quand ils sont débutants ou modérés. [...] Mais le diagnostic se fait surtout en milieu spécialisé, parce que pour le diagnostic il faut l'IRM, un bilan neuropsychologique donc c'est forcément en milieu hospitalier. »

Dr'3 : « Il est posé en pratique par un neurologue ou un gériatre. Je pense qu'un diagnostic aussi lourd, aux conséquences aussi graves, qui va changer la vie du patient pour toujours [...] justifie des moyens corrects du diagnostic. [...] il faut passer avec le patient et l'accompagnant plusieurs heures incluant la neuropsychologie pour établir un diagnostic et une prise en charge. Ce n'est pas un diagnostic qui se fait en 15 minutes, qui est le temps dont un médecin généraliste dispose, [...] Avec une procédure que j'utilise qui est répandue, celle du CM2R, [...] »

Dr'4 : « Si on parle d'un vrai diagnostic habituellement il est posé par une consultation mémoire, avec une première évaluation par un spécialiste. (Il) décide ou non s'il y a besoin de faire le complément de bilan avec l'imagerie cérébrale et les bilans neuropsychologiques et l'évaluation de l'autonomie. Et puis au décours [...] on doit faire une synthèse pluri disciplinaire et [...] on voit si on peut porter le diagnostic de troubles cognitifs majeurs et si ensuite on peut étiqueter ça soit maladie d'Alzheimer ou une autre maladie apparentée. »

Dr'5 : « [...] On a finalement 2 catégories de patients. On a des patients standards [...] gériatriques [...] avec une plainte mnésique [...], qui ne sont pas tellement en demande de diagnostic. Ils sont plus en demande d'un plan de soins, (et d'un suivi) [...]. Puis on a une deuxième patientelle qui est peut-être plus nombreuse, ce sont des patients plus jeunes, [...] en difficulté avec leur mémoire et avec une charge anxieuse énorme, qui sont en demande diagnostique [...]. Et ceux-là [...] sont assez rapidement orientés en hôpital de jour [...] pour arriver au diagnostic selon les recommandations aujourd'hui : scintigraphie, ponction lombaire, tests psychométriques et avis d'un neurologue, d'un gériatre, d'un psychiatre. Donc vraiment une expertise multidisciplinaire qui permet de poser le diagnostic rapidement. [...] »

Dr'6 : « Il est souvent posé, je pense, dans les consultations spécialisées, puisque quand même pour le poser il faut le plus souvent une évaluation neuropsychologique détaillée et qui ne peut pas être faite dans un cabinet de ville. En cabinet de ville c'est plutôt du dépistage, [...] Je pense que c'est plutôt un diagnostic précis la maladie d'Alzheimer, donc c'est plutôt du ressort d'une consultation mémoire. »

Dr'7 : « C'est encore un diagnostic qui est extrêmement tardif, et c'est beaucoup pris par les structures gériatriques, [...]. Puis les médecins généralistes puisque le sujet étant leur place dans ce diagnostic, ils sont souvent complètement débordés par des prises en charge aiguës et du coup ils n'ont pas forcément le temps de prendre en charge et de diagnostiquer, d'orienter les problèmes de mémoires. [...] »

Dr'8 : « Soit par les neurologues soit les centres mémoires, soit les centres de gériatrie [...] »

Dr'9 : « [...] j'ai quelques correspondants réguliers médecins généralistes qui m'adressent leurs patients dès qu'il y a une plainte cognitive, [...]. Et puis j'ai des patients qui viennent spontanément [...]. Je fais des petits tests que j'appelle de dépistage, un bilan cognitif simple en consultation. Et cela me permet de me dire en tant que neurologue s'il faut s'alerter et aller plus loin avec un bilan neuropsychologique, une imagerie et la biologie [...]. »

Dr'10 : « Soit il est posé par le gériatre ou le neurologue soit par des hôpitaux de jour de gériatrie, de neurologie. [...] »

d) Le rôle du médecin généraliste dans le diagnostic positif

La majorité des médecins pensent que le rôle du médecin généraliste ne consiste pas à établir le diagnostic mais à repérer les troubles neurocognitifs et à adresser le patient au spécialiste :

Dr'1 : « [...] Ils n'ont pas les moyens. Ils peuvent orienter vers une consultation mémoire. Ils ont un rôle important dans le dépistage et le suivi. Mais dans le diagnostic je pense qu'il repose sur les consultations mémoires parce que dans au moins 25% des cas ce sont vraiment des diagnostics qu'on discute à plusieurs [...]. »

Dr'2 : « Je ne pense pas qu'ils ne soient pas aptes, mais ils peuvent le dépister. Ils ne peuvent pas faire le diagnostic parce qu'il faut un bilan neuropsychologique et il faut savoir l'interpréter et ça il y a que des spécialistes qui peuvent le faire. [...] »

Dr'3 : « Je pense que le médecin généraliste a du mal à se positionner, parce qu'il n'est pas très aidé à le faire, et qu'il n'a pas été très formé. L'enseignement est récent donc les médecins généralistes sont encore majoritairement des médecins qui n'ont pas été formés à ces problèmes-là. Moi ce que je souhaite [...] (*c'est*) que le médecin généraliste dise aux patients qu'il a un problème de mémoire, ça existe et ce n'est pas forcément dû à l'âge. Et qu'on peut les aider et que pour ça il faut s'adresser à une consultation spécialisée. [...] Je pense que ce qu'on doit faire en tant que spécialiste c'est informer les médecins généralistes, faire des comptes rendus détaillés et bien fait et dans lesquels ils peuvent trouver l'information et l'argumentaire pour dire que c'est une maladie d'Alzheimer ou autre, [...]. »

Dr'4 : « Ce qui serait bien c'est que quand le médecin généraliste a un doute : sur la mémoire de son malade, ou sur une perte d'autonomie qui n'est pas expliquée par une maladie qu'il connaît déjà sur la mémoire de son malade, ou [...] par une maladie qu'il connaît déjà, qu'il envoie son patient faire un bilan en consultation mémoire, tant pis si c'est par excès. Parce que plus tôt on fait le diagnostic, [...] plus tôt on peut : anticiper les choses, prévenir l'entourage, faire de l'éducation, prévenir le malade, l'entourer, adapter l'environnement. Et ça aide à ce que la suite de l'évolution de la maladie se passe au mieux. [...] »

Dr'5 : « [...] Ils sont aptes à dépister ça c'est sûr mais pas à poser un diagnostic. Je pense quand même qu'il faut un minimum de formation aux tests psychométriques et aux diagnostics différentiels. Il y a d'authentiques dépressions, apnées du sommeil, épilepsies, démences vasculaires qui change un peu le traitement et la conduite à tenir [...]. C'est un peu spécialisé pour la médecine générale. [...] »

Dr'6 : « Un rôle de dépistage et d'écoute par rapport à la plainte du patient, parce qu'il y a beaucoup de médecins généralistes qui entendent la plainte mnésique, [...]. Et donc orienter vers des consultations mémoires. [...] Quand on veut dire à quelqu'un qui a des troubles cognitifs évolués d'arrêter de conduire ce n'est pas quand il est en perte d'autonomie, quand il a un MMS à 15 qu'on peut le faire, c'est justement quand il a des troubles débutants qu'il peut même être impliqué dans cette prise en charge. [...] »

Dr'7 : « [...] Ils doivent orienter en disant que leur patient présente un trouble de la mémoire, [...]. Il faut qu'il (*le médecin généraliste*) sache les orienter vers des structures où il y aura une prise en charge un peu globale, [...] »

Dr'8 : « Pour moi, c'est un rôle d'alerte. C'est celui qui connaît mieux le patient, c'est lui qui doit à un moment donner l'alerte, [...]. Après dans le cadre du suivi aussi, il a un rôle en collaboration avec le neurologue et le gériatre. »

Selon deux médecins spécialistes, le médecin généraliste a une place de coordination dans la pose du diagnostic :

Dr'7 : « [...] Je pense que le médecin généraliste a une place essentielle. Après comment s'organise l'orientation, [...] en pratique ce n'est pas simple. On se rend bien compte que les diagnostics sont tardifs, [...] »

Dr'9 : « Le rôle pour moi du médecin généraliste reste central. Après je vois plusieurs types de médecins généralistes. [...] Je ne pense pas qu'on puisse fixer le rôle du généraliste avec des limites précises mais je pense que c'est surtout dans le cadre d'un partenariat comme ville-hôpital, généraliste-spécialiste. Il est au centre de la discussion, dans la coordination, il est au centre du dépistage. Mais après c'est très dépendant de la personnalité du généraliste, du spécialiste et peut être que l'entente n'est pas toujours optimale parce qu'on n'a pas forcément la même vision des choses. Pour que ça marche bien il faut qu'il y ait une bonne fluidité de l'information. [...] »

Quatre médecins interrogés pensent que le médecin traitant a tendance à banaliser les troubles neurocognitifs chez les personnes âgées ce qui retarde le diagnostic :

Dr'4 : « [...] Malheureusement comme il n'y a pas de médicaments qui traitent la maladie souvent les médecins traitants ont l'impression que ça sert à rien de poser le diagnostic donc ils banalisent. Ils se disent que c'est normal d'avoir des troubles de la mémoire quand on est vieux et comme il n'y a pas de traitements que ça ne sert à rien d'aller voir un spécialiste. Ils se contentent d'une situation à la maison qui est relativement stable et finalement on attend l'accident pour que les gens soient hospitalisés et qu'on avance dans la démarche. »

Dr'6 : « [...] Souvent [...] quand je rencontre des médecins généralistes, ils me disent que ça ne sert à rien de diagnostiquer, il y a une sorte de retour en arrière. Il y a eu un moment justement où on nous adressait tous les patients parce qu'il y avait des médicaments, et puis il y a eu une déception, une remise en question comme quoi ces médicaments feraient plus de mal que de bien, ce qui est à mon avis faux [...]. Donc maintenant ils pensent que ce n'est pas la peine de diagnostiquer, d'annoncer ce diagnostic [...]. Je pense que c'est quand même important de diagnostiquer, et d'entendre aussi les demandes, les plaintes des patients. »

Dr'7 : « [...] Ça aussi ça doit jouer dans l'inconscient de beaucoup de médecins généralistes qui se disent qu'on ne peut rien faire, [...]. La motivation est moins là. [...] Et les accès aux consultations mémoires qui ont des délais longs. (II) faudrait que l'on remotive les médecins généralistes pour donner un sens à un diagnostic éventuellement précoce. »

Dr'10 : « Le rôle du médecin généraliste actuellement il est d'une grande pauvreté. C'est-à-dire qu'eux vont commencer à s'inquiéter [...] « quand l'infirmière me dira qu'à la maison c'est mal rangé, qu'il y a des choses dans le réfrigérateur ». Il est souvent déjà trop tard. [...]. Donc en fait ils ne voient les choses que quand les gens ont un MMS < 20 ou autour de 15, [...]. »

e) Le rôle du médecin généraliste dans le diagnostic étiologique

La majorité des médecins ne pensent pas que les médecins généralistes puissent faire la différence entre les différents types de démences :

Dr'1 : « [...] Il n'y a pas de marqueurs dans les démences, c'est ça qui est parfois compliqué et on peut étiqueter parfois assez vite une maladie d'Alzheimer qui sera en fait une maladie à corps de Lewy. C'est très important d'avoir aussi le bilan auditif, visuel, parce que quelqu'un qui a halluciné on va se dire qu'il a une maladie à corps de Lewy alors que non le patient a en fait une cataracte importante qui lui provoque des hallucinations visuelles ; ou il a une DMLA débutante ou a fait une OACR. [...] je crois que c'est vraiment un diagnostic difficile. »

Dr'2 : « S'ils ont une formation en gériatrie oui mais sinon je ne suis pas sûre. Alors peut-être faire la différence entre démence dégénérative et démence vasculaire parce qu'ils savent interpréter un scanner ou au moins regarder le compte rendu. Mais faire la distinction entre démence à corps de Lewy, maladie d'Alzheimer ou d'autres choses encore plus spécialisées je ne pense pas. »

Dr'3 : « Non, ils peuvent évoquer en se demandant si ce n'est pas Alzheimer, mais après ça devient vraiment compliqué pour documenter ça [...]. Il faut qu'on informe les médecins généralistes : pourquoi c'est différent, en quoi ça l'est et pourquoi c'est important pour la prise en charge. Et l'écrire dans notre compte rendu pour lui expliquer. C'est à nous de confirmer qu'il y a bien une démence, et de lui argumenter en faveur d'une cause vasculaire ou neurodégénérative ou autre chose. [...] »

Dr'5 : « Non, et même porter la responsabilité. Parce que c'est lourd. Il ne faut pas se tromper, parce que dans la deuxième catégorie de patients, ils veulent être sûrs. Le doute, quand on dit maladie d'Alzheimer probable, ça les rassure mais ça laisse un flottement. [...] Je pense qu'il faut vraiment une expertise qui ne relève pas de la médecine générale. »

Dr'7 : « Non et ce n'est pas ce qu'on leur demande. [...]. Ils doivent orienter en disant que leur patient présente un trouble de la mémoire, mais on ne leur demande pas de savoir faire la différence entre les différents types de démence. Il faut qu'ils sachent les orienter vers des structures où il y aura une prise en charge un peu globale, il faut qu'ils connaissent un peu après les réseaux d'aval. Et après dans la prise en charge aussi pour la suite, une fois que le diagnostic a été posé, assurer le suivi. [...] »

Dr'8 : « [...] Je pense que c'est vraiment compliqué. Même pour nous en neurologie c'est compliqué. Je pense ça demande une formation vraiment complémentaire parce qu'il y a les démences à corps de Lewy, les maladies d'Alzheimer, les troubles cognitifs mixtes à la fois sur des causes vasculaires et dégénératifs. Et puis il y a les toxiques, type alcool, qui peuvent s'exprimer par une encéphalopathie. [...] »

Dr'9 : « Ce sont des choses tellement compliquées de faire un diagnostic, même moi dans certains domaines [...] je suis obligé de solliciter des spécialistes de la spécialité [...]. Pour le médecin généraliste qui ne fait pas ça tout le temps ça me paraît un peu difficile, [...] je ne suis pas sûr (*qu'il puisse faire*) la part des choses, [...] »

Dr'10 : « Non. Je pense que c'est un peu binaire, [...] c'est maladie d'Alzheimer ou pas. [...]. En fait c'est : « on ne trouve que ce qu'on cherche », donc si on ne connaît pas une paralysie progressive supra nucléaire etc... on ne peut pas l'imaginer, ni ce qu'il faut faire [...] »

Alors que d'autres médecins spécialistes estiment que certains médecins généralistes sont aptes à faire la différence :

Dr'4 : « [...] Un médecin généraliste qui est bien sensibilisé à la gériatrie [...] il peut faire pas mal de choses tout seul, un MMS c'est assez simple à faire, [...]. Je pense qu'il faut surtout valoriser les

médecins généralistes dans la démarche en leur disant : plus tôt ils anticipent, plus tôt ils pourront mieux accompagner et aider leurs patients. [...] »

Dr'6 : « Oui. [...] c'est une question de temps et de souhait, il y a des médecins généralistes ils ont envie de le faire et ils savent mais ils peuvent aussi préférer un spécialiste. Mais je pense qu'ils peuvent rechercher des arguments en faveur de lésions vasculaires, de maladie à corps de Lewy. [...] »

f) Le besoin d'un diagnostic précis

La moitié des médecins pensent que poser un diagnostic précis est important pour la prise en charge, afin de d'informer le patient et sa famille sur l'évolution des troubles, de pouvoir anticiper les possibles complications et maintenir au maximum la qualité de vie du patient et de ses aidants, grâce à une meilleure adhésion à la prise en charge :

Dr'1 : « Oui je pense que c'est très important parce que d'une part le malade je pense qu'aujourd'hui il a besoin de savoir, il y a eu beaucoup de discussion d'éthique pour savoir si on disait ou non aux gens qu'ils ont une maladie d'Alzheimer. Je pense qu'il faut dire aux patients ce qu'ils ont, parce qu'ils ont fait la démarche de venir, ou au moins la famille. [...] Pour les démences débutantes ça permet aux gens éventuellement d'organiser leurs successions, leurs vies, la personne de confiance et de mettre au point leurs directives anticipées. En anticipant ça leur permet de régler leurs papiers. [...] De donner un diagnostic, tout en restant prudent en disant que c'est un diagnostic probabiliste et que c'est sur des arguments indirects [...]. Je pense que c'est important, [...]. Tous les médicaments ne vont pas être efficaces, [...] certains médicaments peuvent aggraver la démence [...]. »

Dr'3 : « Je pense qu'il est important, parce que bien sûr pour la famille, qu'il soit Alzheimer ou démence fronto-temporale comportementale, la question c'est « est-ce qu'il est encore autonome ou pas ? ». Mais très vite il y a d'autres questions qui se posent, c'est « combien de temps ça va durer ? etc... ». Pour répondre aux questions il faut avoir un diagnostic. C'est une question importante, et là on rentre dans des questions de diagnostic précis. Par exemple est-ce que c'est une pathologie dépressive qui est le plus souvent réversible ou est-ce qu'on est dans une pathologie dégénérative qui est lentement progressive et ne s'arrêtera jamais, ou est-ce qu'on est dans une pathologie vasculaire qui peut s'arrêter d'évoluer ? [...] On ne prend pas en charge de la même façon l'une ou l'autre pathologie. On va d'une pathologie qui est la norme pour l'âge à des démences d'évolution rapide avec un décès dans l'année. [...] Or les conséquences humaines et financières de ces diagnostics, de ces pathologies sont très lourdes, donc il faut les cibler pour préciser la prise en charge et c'est important. »

Dr'8 : « C'est plus pour l'évolution parce que si on leur dit que c'est vasculaire ce n'est pas le même impact pour le patient et son entourage non plus et ce n'est souvent pas la même évolution. Après il y a aussi les démences curables, des troubles cognitifs sur encéphalopathies et c'est aussi pour l'évolution et la prise en charge. Et ça permet de ne pas tout attribuer à la maladie d'Alzheimer. [...] Finalement c'est important de faire la part des choses, parce que parfois les troubles peuvent être dus à une composante vasculaire ou une composante anxiodépressive. »

Dr'9 : « Moi j'aime bien savoir ce que je dis, [...]. C'est vrai que même si on n'a pas forcément un traitement spécifique, [...]. J'aime bien savoir à quoi j'ai affaire en termes de pathologie. C'est pour ça que ça me paraît important d'être précis. Après est-ce que ça change pour autant l'évolution malheureusement pas forcément. Mais on peut savoir un peu comment les choses vont évoluer. Entre une maladie à corps de Lewy et une maladie d'Alzheimer l'évolution est un peu différente. Et puis pour la prise en charge j'aime mieux savoir pour anticiper et savoir repérer les difficultés qu'on peut avoir, informer les patients sur leur maladie. [...] »

Dr'10 : « [...] Ça change. Moi je prescris des anti cholinestérasiques et de la mémantine quand c'est dans l'AMM. [...] Je pense que ça apporte quelque chose, ça ralentit l'évolution et donc ça ralentit

l'arrivée au stade sévère. Donc tout ce qu'on gagne même si on gagne 2 ans, 2 ans sans incontinence pour moi c'est quelque chose de vraiment gagné. [...] ça fait avancer les choses aussi, je pense que c'est toujours mieux d'avoir un diagnostic, de pouvoir l'expliquer à la famille et de ne pas alimenter cette confusion binaire de « on m'a dit que c'est une maladie neurodégénérative donc c'est une maladie d'Alzheimer » ou pas. [...] C'est important de le faire le plus tôt possible, parce qu'il y a un stade ou après il y a des chances que ce soit potentiellement cette étiologie mais on ne sait pas. [...] »

Il est important également de faire un diagnostic précis afin de pouvoir adresser les patients vers des essais thérapeutiques, pour faire progresser la recherche et améliorer la prise en charge à l'avenir :

Dr'1 : « [...] Il y a des protocoles médicamenteux [...] plutôt pour des gens jeunes et volontaires, pour des gens avec des formes débutantes. On les adresse à des consultations mémoires qui ont des essais thérapeutiques. Et pour qu'ils puissent rentrer dans des essais thérapeutiques, les patients doivent répondre à des critères. Donc oui je pense que vraiment on doit s'acharner dans la mesure du possible à faire le meilleur diagnostic possible, pour avoir la piste thérapeutique [...]. »

Dr'6 : « [...] Chez un patient jeune je pense que c'est important d'avoir un diagnostic le plus précis possible. Et ensuite on peut l'orienter éventuellement vers des essais thérapeutiques et c'est aussi vraiment dans le cadre du diagnostic différentiel. [...] »

Dr'9 : « [...] Pour l'instant on n'a pas de moyen de faire un diagnostic précis à 100% mais on a des faisceaux d'arguments et ça me paraît important. Ça fait partie de la médecine de savoir ce qu'on a comme pathologie en face, quel que soit le traitement. Et ce, même si on n'a pas de traitement efficace. Parce que le jour où on aura un traitement efficace, il faudra savoir diagnostiquer comme il faut la pathologie. [...] »

Trois médecins pensent que le diagnostic précis est important mais que cela dépend de chaque patient et de leurs âges, et qu'il convient de respecter leur choix :

Dr'5 : « Je dirai que je renvoie aux deux catégories de patients. Dans la première catégorie où ce sont des patients un peu polypathologiques, un peu âgés, qui sont un peu dépendants ce n'est pas indispensable. Alors que dans le deuxième cas où les patients sont très en demande d'une expertise ça me semble plus important. Mais une fois que j'ai dit ça, il y a quand même une règle en gériatrie : c'est que quand on a un diagnostic les patients se perdent moins dans les filières et on les gère mieux. [...] »

Dr'6 : « Je pense que c'est important mais qu'il ne faut pas non plus aller dans un excès d'exams uniquement si c'est à visée diagnostique, [...] dans certains cas il n'est pas nécessaire d'utiliser tous les moyens, notamment des moyens plus invasifs s'il n'y a pas forcément d'impact sur la prise en charge. [...] C'est important de mettre un nom mais la précision c'est au cas par cas et aussi par rapport à ce qu'on peut apporter au patient par rapport à ça. »

Dr'7 : « [...] Je pense qu'il faut doser, s'adapter, quand les gens veulent absolument un diagnostic et qui sont très demandeur pourquoi pas, quand ils sont moins demandeurs je leur explique qu'on n'est pas obligé de savoir exactement ce qu'ils ont pour trouver une solution. »

Un des médecins pense qu'avoir un diagnostic précis permet de mieux orienter la façon de communiquer avec les patients porteurs des troubles :

Dr'3 : « [...] Et puis il y a d'autres questions qui se posent, pour les spécialistes, pour les professionnels de santé, c'est-à-dire comment parler à quelqu'un qui a un déficit comme un trouble du langage ou

trouble du comportement, on n'aborde pas le sujet de la même façon. C'est vrai pour la communication par elle-même, l'écoute n'est pas la même, l'observation, les points d'inquiétude, de prudence ne sont pas les mêmes. Et puis c'est vrai pour à pleins de niveaux, l'orthophoniste a besoin du compte rendu du neurologue ou neuropsychologue pour orienter sa prise en charge. Donc le diagnostic précis est important. [...] »

Plusieurs médecins pensent qu'il n'y a pas d'intérêt pour la prise en charge de faire un diagnostic précis, car elle consiste à accompagner le patient, à lui permettre de conserver son autonomie et est semblable quel que soit l'étiologie des troubles neurocognitifs :

Dr'2 : « Précis je pense que ça ne sert pas à grand-chose, faire la différence entre neurodégénératif et vasculaire un peu plus pour prévenir éventuellement l'évolution de la démence vasculaire, c'est tout. Mais après faire la différence entre les maladies neurodégénératives, je ne suis pas sûre que ce soit très utile. »

Dr'4 : « Précis non parce qu'il faut être honnête le diagnostic précis il y a des tas de formes où on hésite entre plusieurs entités notamment entre une maladie d'Alzheimer, et une composante vasculaire etc. Pour le malade et son entourage ce n'est pas le diagnostic précis, il faut insister sur le fait qu'il y a un processus pathologique qui touche le cerveau. On sait que l'autonomie va s'amenuiser, il y a besoin d'aides, [...]. Ça aide le malade et l'entourage à comprendre qu'il y a un phénomène pathologique qui est en train de se dérouler [...] et à aider à participer un peu dans le projet de soins du malade. Même quand les gens sont très détériorés [...] le fait de dire que ce n'est pas un vieillissement, c'est une maladie, ça permet aux gens de plus se mobiliser autour du malade, et d'être plus adaptés. [...] »

Dr'7 : « Je ne suis pas sûre que ce soit très utile, parce que là encore je pense que c'est utile par exemple que l'orthophoniste voit les patients pour une prise en charge et travailler spécifiquement là où il y a des troubles, pour trouver des solutions adaptées à la problématique de la personne. [...] On est dans une prise en charge globale qui ne va pas varier énormément en fonction du sous type de détérioration cognitive. Je ne suis pas persuadée qu'il faille toujours faire un diagnostic précis, [...] »

g) L'annonce diagnostic

La majorité des médecins pensent qu'il est préférable que ce soit le médecin qui a fait le diagnostic qui l'annonce au patient, souvent le médecin spécialiste mais aussi le médecin généraliste :

Dr'1 : « Un médecin, après je dirai celui qui a fait le diagnostic, celui qui a demandé les tests etc. Ça fait partie du rôle du médecin. [...] »

Dr'2 : « Ceux qui font les investigations. Donc si c'est pris en charge à l'hôpital c'est le médecin hospitalier qui suit le patient. Si c'est un bilan neuropsychologique qui a été demandé en ambulatoire et que l'imagerie a été faite, c'est bien que ce soit les médecins traitants puisqu'ils les connaissent, les suivent et sont à l'origine du diagnostic. [...] »

Dr'3 : « Je pense que c'est celui qui a posé le diagnostic, [...] donc le spécialiste en ayant toutes les informations en mains et les conséquences de ces informations. [...] »

Dr'4 : « Il faut que ce soit celui qui a fait les examens qui annonce le diagnostic. [...] »

Dr'5 : « Je pense que c'est le médecin qui fait le diagnostic, avec une vraie consultation d'annonce [...]. C'est très compliqué : il faut connaître le patient, ses représentations, ses envies, ses besoins de traitement. Et puis après il faut voir la famille, [...] »

Dr'6 : « C'est la personne qui fait des examens, je veux dire, on propose un bilan au terme du bilan il faut quand même qu'on fasse une synthèse et qu'on pose un diagnostic. [...] Ensuite le diagnostic va être relayé par le médecin généraliste. Et puis le médecin généraliste qui reçoit un patient et qui pense qu'il a une maladie d'Alzheimer peut, s'il pense qu'il a suffisamment d'éléments, tout à fait aussi annoncer le diagnostic. [...] Le médecin généraliste a complètement sa place s'il se sent en position de pouvoir le faire, [...]. »

Dr'7 : « Je pense que c'est le neurologue mais ça peut être aussi le médecin généraliste s'il est formé. S'il est bienveillant pour annoncer le diagnostic pourquoi pas, [...]. »

Trois médecins pensent que c'est au médecin spécialiste d'annoncer le diagnostic car il connaît les pathologies responsables de troubles neurocognitifs et sera à même de donner les informations et les explications nécessaires au patient et à sa famille pour la suite de la prise en charge :

Dr'8 : « [...] Celui en charge de faire le bilan, donc plutôt le spécialiste. [...] »

Dr'9 : « [...] (Il) faut prendre le temps et se demander qui a le temps, moi j'ai le temps avec mes consultations d'une heure, je fais une synthèse et je reprends avec le patient [...]. Je donne les diagnostics sauf si en face il y a une réticence [...]. Pour l'annonce diagnostique (*celui*) qui doit le faire (*est*) celui qui fait le diagnostic. [...] »

Dr'10 : « [...] Il faut s'adapter un peu à chaque situation, [...]. Qui doit l'annoncer ? Je ne suis pas si sûr que ce soit le médecin généraliste parce qu'il n'a pas les clés en main pour pouvoir expliquer ce qui va se passer après, parce qu'il connaît si peu [...] la maladie. [...] Je pense finalement que le spécialiste, que ce soit un gériatre ou un neurologue pourra mieux expliquer les choses. [...] »

Quatre médecins pensent que le médecin traitant doit reprendre et reformuler le diagnostic auprès du patient afin d'assurer l'adhésion du patient et de son entourage à la suite de la prise en charge :

Dr'4 : « [...] Je pense que le médecin traitant a plus sa place pour reprendre le diagnostic puisqu'on lui envoie un compte rendu : essayé d'expliquer au malade ce que ça veut dire. Et voir comment le malade vit l'annonce diagnostique, ainsi que son entourage. Et [...] voir s'il y a besoin de mettre des aides en place supplémentaires. [...] »

Dr'5 : « [...] C'est bien d'informer en même temps le médecin traitant pour qu'il puisse être le relai parce que c'est toujours un peu difficile pour les patients de se retrouver tout seul face à un tel diagnostic. (*Tenir au courant*) le médecin juste derrière (*avec*) un coup de fils et un compte rendu en temps et en heure, (*pour qu'il*) puisse réexpliquer au patient c'est mieux. [...] »

Dr'6 : « [...] Parfois on va être dans le cadre de la probabilité donc le patient ou la famille ne vont entendre que la moitié et ne vont pas forcément entendre l'autre partie. Donc [...] c'est pour ça que c'est quelque chose qui est vraiment détaillée dans nos courriers. [...] Le médecin généraliste a complètement sa place [...] (*pour*) relayer [...] »

Dr'8 : « [...] Avec un deuxième temps d'annonce par le médecin généraliste. »

h) Les difficultés diagnostiques en médecine générale

Plusieurs médecins pensent que la principale difficulté en médecine générale est le manque de temps, pouvant participer à un manque d'intérêt :

Dr'2 : « [...] C'est tellement difficile déjà de poser le diagnostic de démence dégénératif, demander au médecin traitant de le faire je ne pense pas qu'ils aient le temps et ce n'est pas leur boulot. [...] »

D'6 : « Question de temps, [...] il faut un peu de temps. [...] »

Dr'7 : « Il y a le temps, [...] les appétences personnelles, [...] »

Dr'8 : « Je pense que la durée des consultations n'est pas adaptée. L'examen neurologique est long, surtout chez des gens âgés. Et il faut aussi faire le bilan cognitif et à l'examen clinique rechercher un syndrome extra pyramidal, parce que ça change la donne pour l'orientation étiologique. [...] C'est une spécialité qui prend du temps qu'ils n'ont pas. »

Dr'9 : « [...] Je vois comment les tests étaient fait ils étaient mal faits [...]. Mais ils (*les médecins généralistes*) n'ont pas non plus le temps, [...] parce que la médecine évolue de manière très catastrophique [...]. Ça va être la médecine low-cost, rapide et si on veut que le médecin généraliste puisse continuer à travailler il faut lui permettre d'avoir le temps et donc un acte rémunéré à sa juste valeur ; ce qui n'est pas le cas actuellement. [...] »

Dr'10 : « Le problème c'est que les consultations sont trop courtes. Donc en fait un patient vient et on le voit pour le motif qu'il sollicite et du coup on n'a pas forcément le temps de voir autre chose, de vouloir voir autre chose, [...] »

Selon six des médecins, le manque de formation et donc le manque de connaissance sur le sujet participe aux difficultés de faire le diagnostic :

Dr'2 : « Le manque de connaissances. Il m'a fallu 2 ans en cognitif pour bien faire la différence entre toutes les démences, je pense que c'est vraiment une affaire de spécialistes. »

Dr'4 : « [...] Il faut être formé, ce qui n'est pas toujours le cas. Parce que la connaissance sur la maladie d'Alzheimer chez les médecins qui ont plus de 50 ans ça reste quelque chose qu'on apprenait mal à la faculté. Les messages qui sont véhiculés sont très légers ou ne sont pas forcément les bons. Donc on a quand même encore l'habitude de dire qu'avoir des difficultés d'autonomie, de mémoire au-delà de 80 ans c'est normal c'est la vieillesse. [...] »

Dr'6 : « [...] Parfois de formation, oui c'est aussi de question d'envie, [...] »

Dr'7 : « [...] Il y a peut-être je ne sais pas après le degré de formation des médecins généralistes à la faculté sur les détériorations cognitives, c'est peut-être un peu léger. [...] »

Dr'8 : « [...] Et je pense que l'examen neurologique et la neurologique en générale ce n'est pas quelque qui plaît aux médecins généralistes. C'est quelque chose qui fait peur et qui n'est pas très bien connu, c'est aussi ça le problème. Elle est assez compliquée comme spécialité même pour nous. [...] »

Dr'9 : « [...] Et est-ce qu'on leur a bien appris ? Je fais régulièrement des vacations à l'hôpital et quand je vois comment les tests étaient fait... Ils étaient mal faits. Et le médecin généraliste qui apprend ça comme ça ne va pas bien apprendre. [...] »

Selon trois médecins, une des principales difficultés en médecine générale est la conviction du bien-fondé du diagnostic chez chaque médecin :

Dr'3 : « [...] Il faut souhaiter que les médecins généralistes soient sensibilisés à l'importance du diagnostic et donc de la prise en charge pour qu'ils s'intéressent aux patients. Il faut qu'ils aient conscience qu'il y a toujours une prise en charge possible. A commencer par l'information donnée correcte, et donc documentée, avec les mots adaptés [...]. Donc si le médecin généraliste est bien convaincu et qu'il y a des prises en charges qui existent et qu'elles sont très variées, cela les motivera à demander un avis. [...] »

Dr'4 : « [...] Et puis je pense surtout il faut qu'ils soient convaincus que ça a un intérêt de faire le diagnostic, si les médecins généralistes ne sont pas convaincus ils ne le feront pas. Il y en a beaucoup qui ne sont pas convaincus. »

Dr'6 : « [...] J'ai plutôt l'impression qu'aujourd'hui les généralistes ils sont plutôt sceptiques [...]. Mais peut être que je me trompe, et qu'ils adressent mais il y en a un certain nombre je pense qui adressent parce que le patient demande. »

Trois médecins pensent que le diagnostic est trop compliqué pour le médecin généraliste, et qu'il connaît trop bien ses patients pour s'apercevoir de leurs modifications cognitives parfois insidieuses :

Dr'4 : « [...] Après il y a toutes les difficultés qui ne sont pas forcément rapportées. Ce n'est pas le malade qui va rapporter ses difficultés. Donc pour le médecin traitant, s'il n'a pas les éléments c'est vrai que c'est difficile. Pareil, si le médecin ne va pas à domicile il y a de grandes chances de passer à côté, parce que généralement en consultation les gens ils viennent et disent que tout va bien, à moins qu'on voie des trucs flagrants c'est plus compliqué. [...] »

Dr'6 : « [...] Je pense que [...] c'est trop compliqué pour le généraliste, c'est lourd de sens. [...] Ce n'est pas au généraliste de poser le diagnostic de syndrome démentiel. [...] »

Dr'9 : « [...] Le problème peut être du médecin traitant, c'est quand même qu'il est proche, donc si le patient se dégrade tout doucement il ne va peut-être pas s'en apercevoir. Alors que pour quelqu'un qui voit le patient pour la première, s'il y a un truc qui ne va pas on s'en rend compte tout de suite. [...] »

Enfin un des médecins interrogés pense qu'il n'y a pas de difficultés en médecine générale, et que le diagnostic est plus facile car l'alliance thérapeutique avec le patient est plus forte et permet une meilleure adhésion du patient :

Dr'1 : « Non je dirai même que c'est souvent plus facile pour le médecin généraliste, parce qu'il a un meilleur contact avec le patient. Nous parfois ça ne se passe pas bien en consultation, les gens estiment qu'on ne fait que les considérer comme des incapables, et ils nous disent qu'ils ne sont pas fous, ils ne nous croient pas. Ils sont énervés parce qu'ils attendent souvent 1 heure, ils ne comprennent pas ce qu'ils font là, beaucoup pensent ne pas avoir de problèmes de la mémoire. De temps en temps c'est plus facile avec le médecin traitant qui n'est pas forcément en blouse, dans un environnement qu'ils connaissent bien [...] »

i) Les moyens pour contourner ces difficultés

Trois médecins pensent qu'il faudrait pouvoir lutter contre le manque de temps en médecine générale en augmentant la durée de certaines consultations voire en créant des consultations dédiées :

Dr'7 : « Il faudrait qu'il y ait des consultations peut être spécifiquement dédiées, de dépistage [...]. Il faudrait faire un dépistage global, mais la limite est aussi de se demander quel est l'intérêt de faire un dépistage massif à partir du moment où on n'a quand même pas de choses miraculeuses à proposer, [...]. A partir, je ne sais pas, de 70 ou 75 ans on aurait une consultation par an prise en charge chez le médecin généraliste qui serait spécifiquement dédié à la mémoire. [...] Ça serait une manière d'avoir un dépistage plus opportun et orienté, [...]. »

Dr'8 : « [...] Et ça serait d'allonger les durées de consultation parce qu'en 15 minutes on n'a à peine le temps de déshabiller le patient âgé. Je pense qu'il y a une contrainte horaire assez compliquée [...]. »

Dr'9 : « [...] Donc là je pense qu'il faut, dans le cadre spécifique de la maladie d'Alzheimer et des troubles cognitifs, avoir une consultation dédiée. Potentiellement avec un acte qui ait une valeur dédiée, qui permette au médecin, s'il s'est formé, de poser les bonnes questions, [...]. »

Cinq médecins pensent qu'il faudrait améliorer la formation en médecine générale concernant les troubles neurocognitifs :

Dr'1 : « [...] Il faudrait qu'il y ait une meilleure formation [...]. »

Dr'6 : « Moi j'ai fait pleins de formations auprès des médecins généralistes pour leur expliquer les moyens du diagnostic, [...]. Ça demande une certaine expertise, notamment le bilan neuropsychologique, [...]. »

Dr'7 : « [...] Est-ce que tous les médecins généralistes doivent être formés à ça ? Est-ce que ça peut être une sous spécialité en médecine générale comme on voit certains médecins généralistes qui se spécialisent dans les enfants, dans les femmes [...] ? Il faudrait aussi peut être une formation sur les annonces diagnostiques de maladies dégénératives [...] »

Dr'8 : « [...] Il faut former les médecins généralistes avec des diplômes universitaires en neurologie. Il faut peut-être être passé en stage en neurologie en tant qu'externe ou interne et s'être un peu plus intéressé à cette spécialité, [...]. Et en termes d'examen complémentaire l'IRM il faut en avoir vu un peu pour l'interpréter. [...]. »

Dr'9 : « [...] On peut les impliquer et les aider s'ils sont motivés à utiliser les outils, [...]. »

Quatre médecins pensent qu'il faudrait trouver des questions simples stéréotypées à poser en consultation ou des petits tests cognitifs rapides à réaliser au cabinet de médecine générale :

Dr'2 : « Peut-être des petits tests cognitifs plus courts, que je n'ai pas en tête. Mais clairement un MMS c'est trop long sur une consultation. Ou alors il faudrait convoquer les patients exprès pour le MMS et il n'y a pas beaucoup de patients qui s'en plaignent spontanément à leurs médecins. [...] Et des petits trucs à rechercher en consultation, rechercher un syndrome extrapyramidal, rechercher une composante délirante ou des hallucinations pour faire un petit la distinction. [...] »

Dr'3 : « [...] Je pense que ce n'est pas faire des tests, c'est écouter, puisque ça se joue là. Est-ce que ce qu'il (*le patient*) fait est moins bien fait qu'avant ? Est-ce qu'il se rappelle moins bien qu'avant ? Est-ce

qu'il est moins autonome qu'avant parce qu'il oublie ? [...] Quand on interroge l'entourage ou la famille on le ressort très bien ça. C'est ça qu'il faut écouter et repérer, et ça se fait en moins de 15 minutes, donc c'est accessible aux médecins généralistes. [...] »

Dr'9 : « Il faut être à l'écoute de son patient, des proches et si on ne prend pas le temps d'écouter on passe à côté de choses. Faut être observateur, ça c'est très dépendant de chacun, après des moyens en termes d'outils ça vient après une fois qu'on a écouté notre patient. »

Dr'10 : « [...] Qu'ils reprennent tous ses dossiers (*en parlant des patients*) pour voir les MMS qu'ils ont, quand ils ont consulté et à quel stade du MMS ils les ont fait consulter en hôpital de jour un neurologue [...]. Là c'est des éléments cliniques, de poser la question « comment ça va la mémoire ? », même s'il vient pour une infection urinaire ou son renouvellement d'ordonnance. [...]. Est-ce qu'il y a une plainte mnésique ou pas, [...]. Et la prochaine fois commencer par un codex par exemple, ou faire une dizaine de questions et puis en fonction de ça (*adresser*) à un spécialiste ? D'avoir une culture de dire « là, écoutez, il faut que vous voyiez un spécialiste, ou une consultation mémoire en privée ou en public », [...]. »

Un médecin pense qu'on devrait convaincre les médecins généralistes du bien fondé de poser un diagnostic de troubles neurocognitifs :

Dr'6 : « [...] A partir des entretiens que j'ai eu avec les généralistes, [...]. Ils se disent que ce n'est pas la peine de faire plein d'explorations pour poser un diagnostic précis. Ils se disent que leurs patients ont des troubles cognitifs, point. Il y a même des médecins qui contre disent mon diagnostic, en disant à leurs patients que non ils n'ont pas la maladie d'Alzheimer pour (*les*) rassurer. Ça m'est arrivé une fois, ça m'avait quand même un peu frappé. J'ai trouvé que ce n'était pas déontologique et pas du tout dans l'intérêt du patient. »

Plusieurs médecins pensent qu'il faudrait changer la politique nationale de santé et économique concernant les troubles neurocognitifs majeurs :

Dr'7 : « [...] Il faut aussi que l'aval soit cadré, peut être que ça serait aussi pour réduire justement le coût de tous les bilans à n'en plus finir qui sont faits en gériatrie et qui débouchent sur peut être pas grand-chose. [...] Donc peut être que ça pourrait être ça, sur un plan de financement de santé. De faire une espèce de bilan systématique à 70/75/80 ans. Dans le cadre du bilan de santé on pourrait faire un bilan de mémoire, on vérifie les artères et le cerveau, [...] »

Dr'10 : « Je pense que c'est à un niveau national, c'est un état d'esprit. Donc après c'est au niveau des syndicats, parce que c'est eux qui sont en direct avec la ministre, avec le référent, [...]. Essayer de leur faire prendre conscience des choses, [...]. Après du coup il y a des articles dans la presse, le quotidien du médecin etc... Et les médecins généralistes [...] ils liront ces choses, et ils suivront peut-être le mouvement. Mais moi à ma petite échelle, je ne peux pas faire grand-chose, sinon leur faire des courriers avec tout bien écrit, la démarche diagnostic, l'intérêt d'avoir fait cette démarche, et de l'avoir fait en amont si possible quand ils ont un MMS à 26, 25, 23. [...] »

Deux médecins pensent qu'une collaboration entre médecin généraliste et médecin spécialiste aiderait à la prise en charge :

Dr'3 : « [...] Le médecin généraliste il est là pour demander l'avis et ensuite (*le*) recevoir et à (*l'*) intégrer dans la prise en charge générale du patient. Donc son rôle est essentiel avant et après. [...] Il ne faut pas seulement demander aux généralistes de faire un effort d'écoute, il faut demander aux spécialistes de faire un effort de communication. »

Dr'4 : « Après c'est compliqué parce qu'on tombe dans une espèce de « guerre ville-hôpital ». Ça dépend il y a des médecins [...] qui sont déjà dans la démarche et qui comprennent comment fonctionne l'hôpital, comment on fait les diagnostics et savent qu'on peut les aider dans le suivi et dans la démarche. Après il y a beaucoup de médecins traitants qui sont convaincus que les médicaments qu'on donne dans la maladie d'Alzheimer c'est [...] de l'argent qui est jeté par les fenêtres, [...] et ça sert à rien [...]. Donc parfois il y a une certaine méfiance vis-à-vis de l'hôpital, après quand nous on organise un suivi pour une maladie d'Alzheimer ils ont parfois tendance à croire qu'on leur vole leurs malades. Donc je pense qu'il y a vraiment un lien de confiance à tisser avec eux mais ce n'est pas simple. »

j) Le recours à un spécialiste

Deux médecins spécialistes pensent que les médecins généralistes adressent au bon moment :

Dr'1 : « Oui parce que j'ai un bon réseau, parce que ça fait 26 ans que je suis dans le même quartier, et j'ai un très bon réseau de médecins généralistes qui repèrent très très bien. Et la moyenne du MMS à la consultation mémoire est de 25/30. Donc on a vraiment essentiellement des démences débutantes, voire des démences prodromales, des MCI. Parce qu'ils repèrent et dès que les gens ont une plainte de mémoire, ils ne leur disent pas que c'est normal avec l'âge, ils nous les adressent en consultation mémoire. [...] »

Dr'8 : « Globalement je dirai oui. Après, [...] il y a des gens qui sont un peu âgés, qui ont des troubles cognitifs sur un terrain un peu vasculaire et qui ne sont pas forcément adressés tout de suite. [...] Les médecins généralistes adressent facilement les patients jeunes qui ont une plainte. Et (*c'est*) surtout pour ceux-là que c'est important d'avoir un diagnostic. »

D'autres sont plus mitigés et pensent qu'on ne peut pas généraliser, certains médecins généralistes adressent au bon moment et d'autres non :

Dr'3 : « Alors il y en a oui tout à fait, il y en a qui font ça avec beaucoup de clarté, beaucoup d'aisance. Il y a aussi des généralistes qui identifient dans leur patientèle très bien les patients déficitaires et puis d'autres pas du tout. [...] »

Dr'4 : « Ça dépend, il y a des médecins qui les envoient plutôt en début de la maladie donc là oui on a l'impression que c'est le bon moment. Parfois on voit [...] les malades dans un état très avancé de la maladie, [...] et ils sont très détériorés, avec déjà plusieurs années d'évolution. Et finalement c'est plus dur d'intervenir à ce moment-là, parce que le bilan est plus difficile à faire. Donc on va dire oui, qu'il y a des troubles cognitifs majeurs mais on ne pourra pas faire de diagnostic précis. Et puis pour faire de la réhabilitation, de l'orthophonie c'est généralement des stades trop avancés pour pouvoir faire quelque chose. »

Dr'5 : « [...] Dans la deuxième catégorie de patients, ce sont souvent les patients qui font la demande et le médecin nous l'adressent en disant dans son courrier « le patient dit qu'il se plaint de sa mémoire ». Alors que dans la première catégorie c'est plutôt le médecin qui se rend compte que ça ne va pas. Mais j'ai l'impression que le moteur de consultation mémoire c'est plus la famille dans ces cas-là que les médecins, j'ai l'impression que les médecins encore pensent que quand on est vieux on perd la tête c'est normal. [...] Les médecins généralistes banalisent un peu. [...] »

Dr'6 : « Ça dépend, il y a beaucoup de généralistes qui adressent les patients pour des plaintes, et souvent le patient nous dit que ça faisait des mois qu'il se plaignait à son médecin généraliste. Effectivement on reçoit les patients à un stade avancé, ou alors ils ont été diagnostiqués à l'occasion d'une hospitalisation. Franchement ça dépend. »

Dr'9 : « Ça dépend, c'est très variable mais on repère toute de suite très vite, quand on voit un patient qui est envoyé par tel ou tel médecin. On s'adapte au patient et au correspondant. Il y a des

correspondants avec qui je ne travaille pas parce que ça ne va pas, d'autres avec qui ça se passe très bien. Le tout après forme un réseau qui fonctionne bien et dans l'intérêt du patient. [...] C'est variable partout en ville ou à l'hôpital, généraliste ou spécialiste. »

Trois médecins pensent qu'ils adressent trop tardivement les patients suspects ou atteints de troubles neurocognitifs :

Dr'2 : « [...] Dépister dans les stades débutants c'est impossible, donc je pense que c'est toujours trop tard mais c'est inévitable parce qu'un médecin traitant n'a pas le temps de faire un MMS en consultation sur 20 minutes. »

Dr'7 : « [...] A l'heure actuelle non parce que c'est toujours très tardif pour les raisons qu'on a citées avant. Ce n'est pas forcément de leur fait, ou le diagnostic a été fait tardivement ou même les familles, mêmes les patients le découvrent au moment d'un épisode aigu, quand ça fait un moment que le patient présente des troubles. »

Dr'10 : « Non, parce qu'en fait ils partent de ce raisonnement que de toute façon il n'y a pas de traitement, donc ça ne sert à rien d'envoyer, donc ils n'envoient pas. [...] »

k) Motifs de recours à un spécialiste

Sept médecins spécialistes déclarent que les médecins généralistes leurs adressent leurs patients pour une plainte mnésique ou l'apparition de troubles cognitifs :

Dr'3 : « [...] Un patient qui se plaint de sa mémoire. [...] Le plus souvent c'est l'accompagnant qui dit qu'il y a un problème et là je pense que c'est par là que le médecin généraliste envoie [...] »

Dr'4 : « Troubles de la mémoire, perte d'autonomie, [...]. C'est rare qu'on vienne nous demander de confirmer une très forte suspicion de maladie d'Alzheimer par exemple, [...] »

Dr'5 : « C'est souvent des oublis au fur et à mesure, des répétitions, [...] troubles de mémoire antérogrades aussi, [...] manque du mot ou troubles de la concentration. »

Dr'6 : « Plainte cognitive, troubles mnésiques ou plainte cognitive ou trouble mnésique constaté par les proches. Si le patient n'a pas de plainte à ce moment-là c'est les proches qui s'en plaignent auprès du médecin, [...] »

Dr'7 : « C'est généralement les problèmes de mémoires, perte d'autonomie voilà. Ou demande de la famille, c'est souvent ça. »

Dr'8 : « Plainte mnésique, [...] »

Dr'9 : « C'est la plainte mnésique avant tout, [...] »

Parfois le recours est en lien avec une demande du patient ou de la famille :

Dr'1 : « [...] Et parfois c'est à la demande du patient même s'il n'a rien, je pense que c'est important de rassurer le patient c'est important de faire le diagnostic de rien. On voit des gens qui ne savent pas gérer leur journée, donc ils courent derrière le temps et ne savent pas hiérarchiser les choses, ils oublient, ils ne programment pas. Il y a pleins de petites choses qu'on peut leur apprendre. »

Dr'5 : « [...] A la demande de la famille, [...]. Les familles c'est plutôt l'apathie et les oublis au fur et à mesure qui les inquiètent. [...] »

D'autres motifs de recours à un spécialiste ont été cités avec notamment la présence de troubles ou de modifications du comportement, de symptômes dépressifs, ou de troubles de la marche ou de l'équilibre :

Dr'1 : « Faire le point entre syndrome dépressif, anxiété, à la demande du patient parfois. »

Dr'2 : « Troubles du comportement, perte d'autonomie avec une difficultés de maintien au domicile pour les personnes âgées isolées, épuisement de l'aidant. »

Dr'3 : « [...] Il y a des troubles du comportement, des hallucinations, de l'agitation. [...]. Quand c'est très détérioré les médecins généralistes nous adressent souvent les patients pour un motif autre en nous parlant d'hallucinations ou autre. [...] »

Dr'4 : « [...] Doute entre syndrome dépressif et troubles de la mémoire. [...] »

Dr'5 : « [...] Parfois le changement de caractère ou de comportement avec l'apathie, ou des patients qui ont moins envie de faire des choses. [...] »

Dr'6 : « [...] (*Lors de*) situations de rupture et c'est là où c'est le plus difficile d'intervenir justement. [...] »

Dr'8 : « [...] Troubles de la marche, troubles de l'équilibre, troubles du comportement. Souvent il s'avère que c'est un parkinson débutant, une maladie à corps de Lewy [...] »

Un médecin pense que les médecins généralistes n'adressent plus leurs patients aux médecins spécialistes :

Dr'10 : « Ils adressent peu. Les patients qui viennent sont amenés par les enfants ou sur leur décision personnelle. Pratiquement pas de médecin généraliste qui adresse. [...] »

La majorité des praticiens spécialistes pensent que les motifs de leur adresser les patients étaient adaptés :

Dr'1 : « Toujours : à partir du moment où il y a une plainte, c'est adapté. On est quand même là pour répondre aux plaintes. C'est évident que dans la plainte il y a souvent 2/3 de rien, mais ce n'est pas grave. Dans ces deux tiers les patients repartent rassurés, peut être avec quelques séances d'orthophonie pour leur donner des moyens mémos techniques, un atelier mémoire. On recherchera un syndrome dépressif, plus ou moins traitement selon, un suivi psychologique et psychiatrique si besoin. [...] Ça permet aussi d'entendre que la famille doit aider le patient même s'il n'y a pas de troubles cognitifs, parfois on dépiste des diabètes, des hypertension, des apnées du sommeil. »

Dr'2, 5, 9 : « Oui. (*En parlant des motifs pour lesquels les médecins généralistes adressent*) »

Dr'3 : « [...] Les médecins généralistes ont aussi l'habitude d'entendre et d'écouter les patients. Et je vois des médecins généralistes qui m'envoient de façon très pertinente les patients, il y en a qui écoutent très bien leurs patients, qui ont une certaine sensibilité à ce type de pathologie, il faut avoir une inclinaison pour ce type de pathologie. [...] »

Dr'4 : « Oui, quand on nous adresse les patients c'est toujours adapté en général. Ce n'est peut-être pas forcément au bon moment, mais bon après les histoires de vie de chacun sont un peu compliquées donc on fait comme on peut. En règle générale c'est toujours adapté de nous les adresser. »

Dr'6 : « [...] Oui il y en a pour lesquels c'est adapté, et on reçoit aussi des patients très jeunes mais je pense que c'est aussi adapté parce que le patient a une plainte. [...] »

Dr'7 : « C'est adapté oui, [...]. »

Dr'8 : « Oui, c'est un motif de consultation neurologique. »

1) Le rôle du médecin généraliste dans le diagnostic à l'avenir

L'ensemble des médecins interrogés pensent que le médecin généraliste est et restera le pivot dans le repérage et la prise en charge des patients atteints de troubles neurocognitifs majeurs :

Dr'1 : « Comme aujourd'hui, il a un rôle fondamental dans le dépistage, dans l'orientation. [...] (*L'autre rôle*) du médecin généraliste c'est le suivi, [...] »

Dr'2 : « [...] Après non c'est vraiment des affaires d'hyper spécialistes je pense, c'est tellement difficile déjà de poser le diagnostic de démence dégénératif. Demander au médecin traitant de le faire ? je ne pense pas qu'ils aient le temps et ce n'est pas leur boulot. Déjà dépister les troubles cognitifs c'est déjà très bien. »

Dr'3 : « [...] Donc à l'avenir il faut explorer tous les patients de façon pertinente, c'est-à-dire au bon moment et à la bonne profondeur pour adapter des prises en charge. Et ça on continuera à le faire, on doit le faire c'est une priorité de santé publique. »

Dr'4 : « Après je pense que pour faire le diagnostic avec ce qu'on appelait avant juste de syndrome démentiel ou de troubles cognitifs majeurs, le médecin traitant un peu formé peut le faire tout seul. Après il peut s'appuyer sur la consultation mémoire [...] parce qu'il a un problème de prise en charge, c'est-à-dire que la famille ne participe pas au projet, qu'elle n'a pas intégré le diagnostic de maladie. Et que de faire des tests à l'hôpital ça formalise un peu les choses et les gens comprennent qu'on est dans un processus pathologique dans la maladie et donc ça peut aider à améliorer la prise en soins à domicile. [...] »

Dr'5 : « [...] Je pense qu'une sensibilisation diagnostique et peut être aussi au dépistage [...]. Evaluer, même s'ils ne savent pas, ils font un MMS quand le patient se plaint un peu, comme le poids dans le dossier, il faut un poids antérieur et là on a un MMS antérieur et le dépistage. Je crois vraiment que connaître 2-3 tests de dépistages c'est le B A BA, comme on fait pour les chutes, la vitamine D, [...]. Et puis après, selon le dépistage, soit ne rien faire et renouveler les tests de dépistages pour voir s'il y a une aggravation, soit directement orienter vers un centre mémoire. [...] »

Dr'6 : « [...] Je travaille beaucoup avec des gériatres qui m'adressent des patients, et ça pourrait être la même chose avec des médecins généralistes, [...]. Je fais une évaluation globale dans le cadre d'une hospitalisation de jour, on fait un bilan neuropsychologique, une imagerie et ensuite il y a une synthèse mais ensuite je ne suis pas le patient. Je préfère qu'il soit suivi par son médecin généraliste [...]. Je dirai qu'ils ont une place pour le diagnostic et plutôt aussi pour le suivi. [...] (*il n'y a*) pas forcément besoin pour tous ces patients d'être suivis dans une consultation spécialisée. [...] »

Dr'8 : « [...] Après je pense que le médecin généraliste est plus là en termes d'alerte, mine de rien ils nous les adressent, après il peut commencer le bilan. [...] »

Dr'9 : « [...] Le problème c'est la condition de la médecine générale et la façon dont on conçoit la médecine générale en France, l'évolution n'est pas terrible. S'il reste toutefois des médecins généralistes et qu'on leur laisse les moyens d'exister encore ils resteront pour moi au centre de la prise en charge quel que soit la pathologie. Les pathologies neurodégénératives en font partie donc ça restera pour moi un rôle central. Il n'y aura pas beaucoup de neurologues ni de médecins généralistes, [...] »

Dr'10 : « Le dépistage, c'est important pour pouvoir dépister beaucoup plus tôt, mais ça on le dit depuis longtemps. [...] Il faut que des gens acceptent de discuter avec des gens qui font que de l'Alzheimer et qui sont à même de discuter en ouvert. »

m) Les moyens à développer

Pour cinq médecins, c'est la formation générale des médecins généralistes qu'il faut revoir et améliorer :

Dr'1 : « [...] Je pense qu'il faut augmenter les heures de formation. Parce qu'on voit avec nos nouveaux internes de neurologies, ils n'ont aucune idée des nouveaux critères diagnostics de la maladie d'Alzheimer [...]. Donc actuellement les jeunes spécialistes et généralistes ne savent pas faire le diagnostic des formes débutantes de la maladie d'Alzheimer. [...] Qu'il y ait des vidéos, et aussi qu'on explique aux médecins généralistes [...] »

Dr'3 : « Je crois qu'il faut trouver des canaux pour les informer, qu'il y a des prises en charge pour les patients qui perdent la mémoire. Il faut trouver le canal, la formation, le volume d'informations et on peut prendre des cas cliniques tout simplement et faire discuter les uns et les autres sur [...] comment ils réagiraient en premier, qu'est-ce que ça leur suggère ? Et là il faut donner la parole très largement pour partir de leur expérience, et puis près en développant le cas on montre comment celui-ci a été bien pris en charge au cours du passage dans la filière de consultation spécialisée et après voir le retour sur le médecin traitant [...]. Ça serait un exemple de formation simple à mettre en place, il faut partir d'exemples. [...] »

Dr'6 : « [...] Avoir cette orientation gériatrique, cette formation aussi pour justement lui-même les évaluer, les diagnostiquer peut-être. [...] »

Dr'7 : « Si on les forme ils pourront oui, il faut qu'ils aient envie et qu'on les forme. Qu'ils aient des modules de formation, [...]. Si les médecins généralistes se dédient des moments et sont formés je pense qu'on aura des résultats beaucoup plus pertinents. [...] »

Dr'9 : « [...] On peut les impliquer et les aider s'ils sont motivés à utiliser les outils, [...] »

Deux médecins pensent qu'il faudrait envisager que certains médecins généralistes soient « surspécialisés » dans les troubles neurocognitifs comme certains le sont en gynécologie ou médecine du sport par exemple, avec une rémunération adaptée :

Dr'7 : « [...] Il va falloir un peu systématiser des consultations de dépistage [...] avec une rémunération spécifique parce que c'est une consultation spécifique. Soit on forme chaque médecin généraliste ou bien certains médecins généralistes dans des centres particuliers se spécialisent là-dedans. [...] »

Dr'8 : « Je pense qu'il faudra que certains médecins généralistes soient surspécialisés quelque part, qu'ils s'orientent vers les troubles cognitifs et c'est ce que font certains médecins généralistes qui ont fait des diplômes universitaires de gériatrie qui ont une autre approche. Mais après ça aboutit à des consultations spécialisées en médecine générale, orientée gériatrie et troubles cognitifs, donc il faudrait une rémunération adaptée, il ne faut pas que la rémunération soit 25€ pour 45 minutes, sinon ça n'est pas rentable. [...] »

D'autres médecins ont évoqué la nécessité d'améliorer le repérage des troubles neurocognitifs en médecine générale en mettant à disposition des questions ou outils simples et d'organiser à l'échelle nationale un repérage simplifié :

Dr'2 : « Effectivement peut être qu'il faudrait qu'on ait l'intelligence de développer des tests de dépistages qui ne prennent pas beaucoup de temps, ou des questions à introduire dans l'interrogatoire pour essayer de dépister ça. [...] »

Dr'5 : « Il y a un truc au niveau santé publique, je pense qu'il faudrait faire un gros effort sur un test de dépistage simple. Les 3 mots associés à l'horloge, ça va vite, c'est ludique, tout le monde peut l'accepter, tout le monde peut être formé à ça. Et en fonction de ça au moins on aura un repère quoi, et après on nous dit « oui il a échoué aux 3 mots ou il était incapable de faire une horloge » déjà ça nous donne une idée. Là je pense qu'en termes d'organisation de santé en France il y a un truc à faire, [...]. J'ai fait quelques formations à des généralistes et je leur ai vanté le Codex, je pense à celui-là mais il doit y en avoir d'autres, pas spécifiques mais sensibles. »

Dr'6 : « Aider au dépistage. »

Dr'7 : « Justement je pense qu'il va falloir un peu systématiser des consultations de dépistage mais spécifiquement dédiées à ça. C'est-à-dire que le médecin généraliste peut être une fois par mois se prendrai une journée pour avoir des consultations de dépistage de troubles de la mémoire. [...] Je pense que ça serait peut-être mieux de systématiser ça dans des maisons de santé ou dans le cabinet du médecin généraliste. [...] »

Dr'10 : « (II) faut qu'ils posent la question de la mémoire, s'il y a une plainte mnésique ou pas, il faut que ça soit une question qui fasse partie de leur consultation, à partir de 60-65 ans. [...] »

D'autres médecins pensent qu'il serait intéressant de travailler une collaboration en réseau entre médecins généralistes et spécialistes pour le diagnostic et la prise en charge :

Dr'1 : « [...] Je m'aperçois souvent que quand je dis sur ma lettre qu'il faudra augmenter tel ou tel traitement dans 2 mois s'il est bien toléré et qu'il faudra demander l'APA et organiser la prise en charge orthophonique autour du domicile du patient, ce n'est pas fait 1 an plus tard quand je revois le patient pour son suivi annuel. C'est consommateur de temps donc je pense qu'il y a eu cette loi pour que les médecins généralistes soient mieux payés pour les consultations dédiées mémoires, parce que les sujets âgés il faut leur expliquer plusieurs fois les choses. Donc je pense qu'il faut justement que ce temps de travail soit reconnu et là je pense qu'il y a vraiment aussi une collaboration que l'on doit faire. Peut-être aussi qu'il y ait des réunions des Equipes Spécialisées Alzheimer. Il y a tout ce pan que nous on ne connaît pas c'est la vie quotidienne des patients, et aussi pour nous alerter [...]. Je pense qu'il faut développer la relation ville-hôpital, ça ne peut pas fonctionner autrement. [...] »

Dr'6 : « [...] Avoir accès à des réseaux de diagnostic en ville, comme un réseau qui existe Aloïs par exemple, ou peuvent être adressés les patients. »

Dr'8 : « [...] Pour aider les médecins généralistes il faudrait allonger leur temps de consultation et former des réseaux avec un accès plus simple, soit vers des centres mémoires et à ce moment-là en développant les centres mémoires parce que les délais de consultation sont longs, ou alors vraiment d'avoir un correspondant neurologue avec lequel les délais de consultation ne sont pas trop longs. [...] »

Dr'10 : « [...] Il faut que ce soit une coordination entre un spécialiste et le médecin généraliste ce qui lui permettra de mieux connaître ces maladies et c'est intéressant aussi et de s'ajuster. Comment nous gériatre on a appris, c'est en faisant des consultations mémoires et en en voyant. Et là les choses

s'affinent en faisant des staffs etc. [...] puisqu'on parle de coordination pourquoi ne pas faire des staffs avec des médecins généralistes et des dossiers qu'ils apporteraient, on peut tout imaginer pour faire progresser les choses. [...] »

Enfin deux médecins pensent qu'il est nécessaire de tenter de convaincre les médecins généralistes du bienfondé d'établir² un diagnostic de troubles neurocognitifs :

Dr'4 : « Il faut qu'ils soient convaincus que ça a un intérêt de faire le diagnostic, si les médecins généralistes ne sont pas convaincus on ne pourra pas améliorer le dépistage. Et beaucoup ne le sont pas. Et aussi il faudrait leur faire comprendre qu'il faut aussi prendre en charge les patients de plus de 75 ans avec des troubles de la mémoire, sans se dire que c'est forcément physiologique. »

Dr'6 : « [...] Je pense que c'est pour ça qu'aujourd'hui l'argument du médicament n'est pas vraiment entendu, ce que je comprends même si je pense qu'il ne faut pas non plus complétement dénigrer ces médicaments. En tout cas cet argument ce n'est pas ce qui va toucher les généralistes, mais c'est plutôt je dirai dans le cadre de la prévention, de l'accompagnement, de la mise en place de toutes les mesures non médicamenteuses et des facteurs favorisants. Donc je pense qu'il y a beaucoup de choses à faire de ce point de vue-là. [...] »

DISCUSSION

1. Résumé des principaux résultats (Annexe 13)

1.1. Le rôle du médecin généraliste dans le diagnostic de troubles neurocognitifs

La grande majorité des médecins généralistes interrogés pour cette étude pensent que le rôle du généraliste est de savoir repérer les troubles cognitifs parmi leurs patients. Ils adressent ensuite le patient à un confrère spécialiste pour poursuivre le bilan positif et étiologique. Cet avis est partagé par les médecins spécialistes. Ainsi la plupart des médecins généralistes interrogés s'estiment capable de repérer les troubles cognitifs, comme stipulé par les recommandations de la HAS (70) et d'amorcer la démarche diagnostique. Notons que seule la moitié des médecins généralistes prescrivent au patient les examens complémentaires recommandés (biologie sanguine et imagerie cérébrale) avant d'adresser leurs patients à un confrère spécialiste. D'autres se disent capables d'établir un diagnostic de troubles neurocognitifs majeurs, et deux médecins spécialistes approuvent également cette idée. Enfin, une partie des médecins spécialistes évoquent une tendance de certains médecins généralistes à banaliser les troubles de leur patient, les imputant au « vieillissement cérébral normal ».

1.2. Importance d'un diagnostic étiologique précis

Plus des trois quarts des médecins généralistes ont mentionné l'importance d'établir le caractère pathologique des troubles, sans pour autant avoir un diagnostic étiologique précis. Selon eux, cela n'impacte pas la prise en charge qui reste stéréotypée : mise en place d'aides à domicile, d'un passage infirmier pour la prise des médicaments, prise en charge orthophonique etc... A l'inverse, pour une partie des médecins spécialistes un diagnostic étiologique précis au stade de troubles neurocognitifs mineurs semble capital avec comme objectif de retarder l'apparition de troubles neurocognitifs majeurs, notamment par la mise en place de mesures médico-sociales et l'inclusion dans d'éventuels essais thérapeutiques

1.3. Recours à un médecin spécialiste et motifs de recours

La plainte mnésique de la part du patient ou l'apparition de troubles cognitifs remarqués par le médecin généraliste constituent les deux principaux motifs de recours à un médecin spécialiste dans notre étude selon la majorité des médecins interrogés, toutes spécialités confondues. Pour d'autres, c'est la présence d'un doute diagnostique ou de symptômes satellites (troubles du comportement, de la marche ou de l'équilibre) qui conduit à l'avis du spécialiste. Au-delà de la confirmation de la suspicion diagnostique, une partie des médecins généralistes adresse le patient à une consultation spécialisée afin qu'il puisse bénéficier d'une prise en charge globale, faisable par le médecin traitant mais très consommatrice de temps et potentiellement moins performante. On peut par ailleurs noter que certains médecins choisissent de ne pas adresser à une consultation spécialisée les patients âgés de plus de 90 ans ou présentant des troubles à un stade trop avancé.

1.4. Annonce diagnostique

L'annonce diagnostique d'une pathologie grave et incurable relève d'une consultation diagnostique dédiée, et fait l'objet de recommandations rédigées par la HAS en 2009 (105). Ces recommandations stipulent que le médecin devant faire l'annonce est celui qui établit le diagnostic. On retrouve cette idée commune parmi les médecins généralistes et spécialistes interrogés, avec l'idée d'une continuité entre la démarche étiologique et l'annonce diagnostique. Plusieurs médecins généralistes et spécialistes ont évoqué la nécessité de réserver l'annonce diagnostique au patient par les médecins spécialistes. Selon eux le médecin spécialiste a la possibilité d'accorder plus de temps à cette consultation et connaît mieux les enjeux de ce type de pathologies. Les médecins spécialistes intègrent néanmoins le médecin généraliste dans ce processus, en affirmant son rôle dans la reprise du diagnostic, dans un processus de continuité de l'annonce. Pour certains médecins généralistes, il semble exister une volonté de participer plus activement à l'annonce diagnostique. L'importance d'une annonce adaptée au patient, à ses représentations et à son niveau socio-culturel est ainsi rappelée et le médecin généraliste est capable de trouver les mots afin d'annoncer le diagnostic au patient, en tenant compte de son vécu personnel et de son histoire. Enfin, deux médecins généralistes souhaiteraient améliorer ces conditions d'annonce. Ils ont évoqué la possibilité de réaliser une consultation d'annonce pluri-disciplinaire avec la présence du médecin généraliste et spécialiste.

2. Discussion des résultats

Les résultats de cette étude montrent que les médecins généralistes n'ont pas tous les mêmes opinions concernant leur rôle actuel dans le diagnostic des troubles neurocognitifs. Ces opinions dépendent de leurs pratiques professionnelles, de leurs représentations personnelles des pathologies cognitives et de leurs correspondants spécialistes. Ainsi il en va de même pour les médecins spécialistes dont les opinions rejoignent plus ou moins celles des médecins généralistes. Nous avons abordé le rôle de repérage, le rôle dans le diagnostic positif et étiologique du trouble neurocognitif et le rôle dans l'annonce diagnostique. Les réponses présentées ici amènent à plusieurs réflexions.

D'abord, le rôle central pour le repérage des troubles cognitifs est admis par la majorité des médecins interrogés. Toutefois, nous voyons au travers de notre étude un décalage entre les attentes diagnostique des médecins spécialistes et des médecins généralistes. Ce décalage est particulièrement notable sur les questions de précocité du diagnostic et de nécessité d'un diagnostic étiologique. La plupart des médecins spécialistes pensent que les médecins généralistes adressent trop tardivement leur patient en consultation spécialisée, avec une tendance à banaliser certains troubles cognitifs de leur patient, en les considérant comme signe de vieillissement normal. Ce sentiment est renforcé par le fait qu'il persiste un sous diagnostic des troubles neurocognitifs en France avec seulement 50% des patients diagnostiqués (106). L'essentiel de ces patients est représenté par les troubles neurocognitifs mineurs, même si cette donnée reste difficile à évaluer. Or, s'il n'existe pas à ce jour de traitement curatif, un diagnostic au stade de troubles neurocognitifs mineurs semble capital afin de retarder l'apparition de troubles neurocognitifs majeurs en mettant en place des interventions thérapeutiques ou médico-sociales précoces.

De même, pour une partie des médecins généralistes, le diagnostic étiologique ne semble pas déterminant, alors qu'il modifie la prise en charge des patients atteint de troubles cognitifs mineurs pour la plupart des spécialistes, notamment en prévenant les potentielles complications liées aux soins ou à la prise de certains traitements. Le diagnostic étiologique précis permet par ailleurs d'informer le patient et sa famille sur l'évolution, les traitements à envisager et ceux contre indiqués, la rédaction de directives anticipées en ayant une vision de l'évolution de sa pathologie. Il permet également de mieux appréhender les troubles du comportement et l'agressivité que peuvent présenter certains patients, et aider la famille à gérer ces troubles au

quotidien. Connaître le diagnostic étiologique peut enfin aider le patient et la famille à mieux comprendre les troubles et à les accepter. Cela constitue donc un élément important de la prise en charge.

On peut s'interroger sur les difficultés qui se posent au médecin généraliste et qui peuvent expliquer cette discordance entre réalité clinique et attentes diagnostic par la communauté médicale, et tenter de dégager des solutions. Une étude européenne, qui évaluait le diagnostic et la prise en charge des troubles neurocognitifs, énonçait les obstacles au diagnostic en 2006 : banalisation des troubles, défaut de repérage malgré des consultations régulières, inadéquation des connaissances et compétences, absence d'outils diagnostiques faciles et objectifs, manque de temps, manque de rémunération spécifique, difficultés d'accès aux bilans neuropsychologiques, aux imageries cérébrales, aux consultations mémoire (107).

Dans notre étude, la difficulté qui est mise au premier plan par les médecins interrogés est celle du manque de formation. Evoquée directement par une partie des médecins, cette difficulté apparaît en filigrane au travers de certaines de leurs réponses. Par exemple, l'utilisation du mot « démence sénile » à plusieurs reprises lors de certains entretiens reflète l'idée, autrefois répandue, que le déclin significatif des aptitudes mentales était un processus normal du vieillissement. Cette appellation n'a plus lieu d'être depuis le rapport Girard en l'an 2000 (108). Actuellement, certains médecins généralistes pensent que cette notion existe toujours et constitue une entité à part entière. De plus, le fait qu'un tiers seulement des médecins généralistes qui adressent leur patient en consultation spécialisée prescrivent auparavant le bilan minimal recommandé par la HAS est également un indicateur de ce manque de formation. Cela souligne les difficultés et le manque d'opportunité des médecins généralistes à poursuivre une formation continue en matière de troubles neurocognitifs. On distingue deux étapes dans la formation médicale : la formation initiale et la formation continue. La formation continue est une obligation pour tous les médecins libéraux. Elle reste peu valorisée et dédommée (21h par an en 2017 pour un forfait annuel par médecin de 2940€ tous frais compris). Au-delà des faibles opportunités de formation, la conviction et l'envie de chaque médecin de s'impliquer dans la prise en charge de ces troubles a également été évoqué et peut participer à ce défaut de formation continue. Le manque d'intérêt pour les pathologies cognitives est fréquent en médecine générale, comme le montre l'étude menée par la Fondation Médéric Alzheimer avec le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) (109). Parmi les médecins interrogés, 59% estiment que les étudiants portent un intérêt moyen à ces pathologies et 57% des enseignants également. Ce désintérêt apparaît aujourd'hui inadapté, d'autant plus que les

troubles cognitifs sont considérés par l'OMS comme un des problèmes de santé publique prioritaire dans les pays riches. Concernant la formation initiale, l'étude menée par la Fondation Médéric Alzheimer (109) en association avec le CNGE auprès de 6400 étudiants en médecine générale a montré que les troubles cognitifs étaient abordés en enseignement théorique dans 59% des cas, et également lors de la rédaction de travaux personnels et lors de groupes d'échanges de pratique dans 47% des cas. Cela apparaît insuffisant au regard des résultats de notre étude. Il paraît donc nécessaire d'organiser des formations supplémentaires soit pendant les études de 3^{ème} cycle de médecine générale, soit sous forme de formation continue ou de groupes d'échange de pratiques avec des confrères spécialistes. Plusieurs médecins spécialistes ont évoqué la possibilité de créer une « surspécialisation » de certains médecins généralistes concernant les pathologies cognitives, en suivant l'exemple de la gynécologie ou de la médecine du sport. Cela permettrait d'avoir des médecins plus sensibilisés et possiblement plus autonomes dans le diagnostic et la prise en charge.

Une autre demande des médecins généralistes et spécialistes serait d'avoir plus de temps durant certaines consultations et une meilleure rémunération. C'est le cas depuis 2017 avec une réforme de la Sécurité sociale et la création d'une « consultation mémoire » qui permet au médecin généraliste de convoquer le patient pour une consultation dédiée au repérage des troubles de la mémoire. Cette consultation est cotée une fois par an en tant que consultation simple de 23€, majorée de 30€, soit un total de 53€. Cette mesure n'a pas fait l'objet d'une information suffisante des médecins toutes spécialités confondues, puisqu'aucun des médecins interrogés ne connaissaient l'existence d'un tel dispositif. Il pourrait être intéressant d'organiser une campagne d'information à ce sujet auprès des médecins mais également auprès des patients, afin de démocratiser le repérage des troubles, et d'améliorer l'acceptabilité de la part des patients. Un des médecins a évoqué la possibilité de travailler en collaboration avec des personnels soignants formés afin d'avancer l'interrogatoire des personnes ayant une plainte mnésique. Ce type d'exercice existe en Suède, où sont formés des infirmiers et infirmières spécialisés dans les troubles neurocognitifs majeurs (110). Ils reçoivent les patients ayant une plainte mnésique et sont entraînés et habilités à leur faire passer les tests du MMSE et de l'horloge. Si une anomalie est détectée, alors le patient est dirigé vers son médecin traitant. On pourrait alors envisager ce type d'exercice.

La nécessité de développer ou de mettre en avant des outils de repérage plus simples à utiliser en consultation a ensuite été évoquée par plusieurs médecins généralistes et spécialistes. Il existe déjà de nombreux outils comme le questionnaire de plainte cognitive (Annexe 14) et le Codex développé par Belmin et al. (111) (Annexe 15). Ces outils ont été développés dans le

but d'être utilisés en cabinet de ville mais sont peu utilisés en pratique car méconnus. Il existe d'autres tests simples d'utilisation en médecine générale comme le test des 5 mots, le test de l'horloge, le test des fluences verbales ou la liste de 4 mots du MIS ou encore le GPcog (112) (Annexe 16). Ce dernier test a été évalué sur un échantillon de médecins généralistes en Seine et Marne et s'est révélé faisable et acceptable en pratique courante, avec une durée de réalisation de 15 minutes maximum (113). D'autres outils innovants, tels que l'application MemScreen qui consiste en un auto questionnaire de mémoire facile d'utilisation par les patients et les médecins généralistes, peuvent constituer des outils futurs précieux pour le repérage des troubles cognitifs à un stade précoce. Il semble toutefois nécessaire de former les médecins à ces outils diagnostics afin de permettre leur utilisation appropriée.

Enfin, d'autres difficultés ont été abordées : difficulté de faire la différence entre les diagnostics, coûts des explorations engendrés pour le patient, absence d'outils diagnostics rapides et fiables, difficulté pour le médecin généraliste d'appréhender les troubles à un stade précoce, lorsque les modifications cognitives sont minimales. Il est parfois difficile de se rendre compte des petits changements lorsqu'on connaît un patient depuis de nombreuses années, surtout s'il n'existe aucun retentissement sur les activités de la vie quotidienne du patient.

Un des objectifs de cette étude était d'envisager la possibilité pour le médecin généraliste d'établir le diagnostic de troubles neurocognitif majeur à l'avenir. En l'état actuel des choses, la majorité des médecins généralistes et l'ensemble des médecins spécialistes n'envisagent pas cette possibilité. Ils imaginent un rôle identique à celui qu'ils détiennent actuellement, c'est-à-dire un rôle central pour le repérage des troubles et la prise en charge. Toutefois, il convient ici de se poser la question de la viabilité, dans les années à venir, du modèle diagnostique actuel dans un contexte de profondes mutations démographiques des populations de patients et de médecins. Une étude réalisée par Alois et Kea & Partners (114) a calculé l'augmentation des taux d'incidence de patients atteints par des troubles neurocognitifs en supposant stables les taux de prévalence et d'incidence issus des résultats de l'étude PAQUID 2006. A partir de cette hypothèse, 289 000 nouveaux cas par an sont attendus en 2030. La capacité de diagnostic des consultations mémoires hospitalières ne sera que de 100 000 nouveaux cas/an. Celle des spécialistes libéraux est identique s'ils ont accès à la neuropsychologie en ville. Si les capacités diagnostiques actuelles (hospitalo-centrées) ne sont pas complétées par un modèle ambulatoire il en résultera des délais de diagnostic et de prise en charge augmentés, source d'angoisse et d'impuissance pour le patient et sa famille (115). Ainsi, le modèle diagnostique hospitalier devra être complété par un modèle ambulatoire au niveau

national dans les années à venir. C'est ce qu'envisagent le collège de médecine générale et certains spécialistes des troubles neurocognitifs. Une stratégie diagnostique centrée autour des médecins généralistes a été établie, leur permettant de porter le diagnostic de troubles neurocognitifs mineurs ou majeurs, sans préjuger de la cause (71) (Figure 2) :

- Le médecin généraliste repère et évalue la plainte mnésique du patient,
- Il pose l'hypothèse d'un trouble neurocognitif majeur ou mineur, en évaluant le retentissement ou non sur l'autonomie.
- Il poursuit le bilan étiologique en prescrivant le bilan biologique, l'imagerie cérébrale et le bilan neuropsychologique,
- Il adresse le patient à un confrère spécialiste pour la prise en charge spécifique du trouble neurocognitif majeur ou mineur,
- Enfin il organise le suivi du patient.

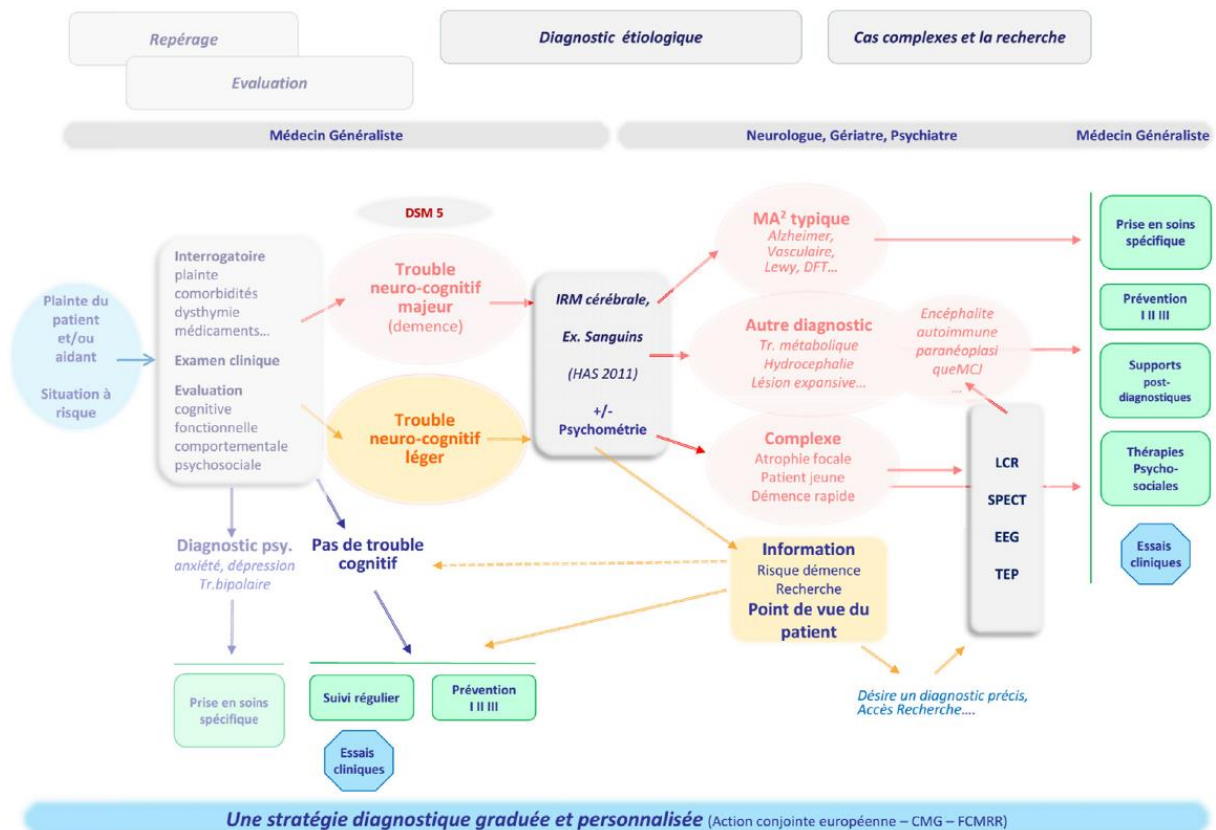


Figure 2 : Une stratégie diagnostiques adaptée aux troubles neurocognitifs majeurs et mineurs par le médecin généraliste

C'est dans cette idée que l'association Aloïs tente actuellement d'élaborer un parcours diagnostic autour du médecin traitant avec une organisation de "consultations mémoire de ville", en complémentarité et en collaboration avec l'hôpital. Ce parcours fait intervenir des médecins libéraux, généralistes et spécialistes, et permet aux patients d'accéder à l'ensemble des examens en ville, et notamment à l'évaluation neuropsychologique (uniquement remboursé

en évaluation hospitalière), avec des tarifs adaptés selon une grille sociale (5 à 450 euros contre jusqu'à 1000 euros en dehors du réseau). Une discussion pluridisciplinaire au cours de réunion de concertation permet d'envisager les différents aspects diagnostics. Les coûts d'un tel parcours ont été étudiés dans un rapport rédigé par la Fondation Médéric Alzheimer (34) et Kea & Partners (116) à l'aide des données de la Banque nationale Alzheimer (BNA), des centres mémoires (CM) et des centres mémoires de ressources et de recherche et en ambulatoire (CMRR). Le coût du parcours hospitalier par patient s'élève ainsi à 1394,5 euros par patient (diagnostic établi via le parcours hospitalier sans 88% des cas), alors que le parcours ambulatoire ne coûte que 796 euros par patient, soit une économie de 600€ en moyenne. Cet argument économique nous encourage d'autant plus à développer un tel parcours articulé autour du médecin généraliste.

Enfin, l'étude de l'expérience de certains pays d'Europe (Autriche, Allemagne, Grèce, Norvège, Portugal entre autres), dans lesquels le médecin généraliste a la possibilité d'établir le diagnostic de troubles neurocognitifs majeurs et peut initier un traitement spécifique (110), pourrait être instructive pour déterminer les orientations futures.

Ces données qualitatives nécessitent évidemment d'être quantitativement évaluées par une étude ultérieure auprès d'un échantillon représentatif de la population des médecins généralistes et spécialistes. Enfin il serait intéressant d'étudier le point de vue des patients et des familles concernant leurs attentes par rapport à une plainte cognitive et leurs avis concernant un diagnostic précis.

3. Limites de l'étude

Il est important d'évoquer les limites de cette étude afin de pouvoir interpréter les résultats présentés ci-dessus.

1.1. Limites liées à la méthodologie

Il existe des limites inhérentes à la méthodologie qualitative :

L'effectif des médecins inclus aurait pu être majoré afin d'obtenir un éventail encore plus large de pensée concernant notre sujet. En effet, dans ce type d'étude, le recrutement de médecin est une des problématiques principales. Parmi les médecins contactés initialement, plusieurs d'entre eux avaient en fait cité comme raison de refus leur manque d'intérêt concernant le sujet. De plus, le faible taux de réponse obtenu après le premier contact téléphonique (15.9% pour les médecins généralistes et de 9 % pour les médecins spécialistes) révèle une des difficultés de ce type de méthode. Il s'agit ici d'un biais de recrutement, impossible à contrôler ou à interpréter. La plupart des sources méthodologiques ne préconisent pas un nombre minimum de médecins à interroger et l'objectif était d'interroger le plus grand nombre possible de médecins avec des avis distincts afin d'être le plus exhaustif. Ensuite la participation des médecins généralistes était fondée sur le volontariat, entraînant ainsi un biais de sélection car on peut imaginer que les médecins intéressés et motivés par le sujet ont préférentiellement accepté de participer à l'étude.

Le choix des entretiens semi structurés a pu limiter l'exhaustivité des réponses des médecins interrogés. Toutefois ce type d'entretien permettait aux médecins de s'exprimer librement, sous couvert de l'anonymat.

L'échantillon de médecins généralistes et spécialistes n'est pas représentatif de la population de médecins généralistes et spécialistes en Ile de France. Ainsi il apparaît difficile de pouvoir extrapoler ou généraliser les résultats. Cependant, cette étude peut-être un préalable à d'autres études de plus grande envergure.

Enfin il existe un biais d'interprétation, d'autant plus important qu'il s'agit d'une étude qualitative. En effet nos propres représentations et les hypothèses initiales ayant motivé cette étude ont pu induire un biais. De plus les données ont été codées par deux médecins différents, mais avec les mêmes supports : les retranscriptions des entretiens par nos soins devant le temps non négligeable qu'exige ce travail. Ainsi il aurait été intéressant d'intégrer un analyste extérieur non impliqué dans le domaine médical, depuis la retranscription jusqu'au codage. Cependant l'analyse des verbatims a été vérifiée par la directrice de thèse. Cette triangulation, bien que partielle, permet d'augmenter la validité externe des résultats.

1.2. Limites liées au facteur humain

Dans ce type de méthodologie, il faut également prendre en compte les facteurs humains, qu'il s'agisse du chercheur ou des médecins interviewés.

La réalisation des entretiens était donc fondée sur le volontariat. Une des principales difficultés des entretiens a été la capacité d'extraversion de chaque médecin, sa capacité à interagir, à rebondir d'un sujet à un autre, à s'exprimer ou à associer plusieurs idées. Les divers degrés de compréhension des questions ont pu participer à certains hors sujets de la part de quelques médecins. Enfin l'enregistrement audio a pu créer un stress, une appréhension chez certains médecins et ainsi les avoir empêchés de s'exprimer librement malgré la garantie de l'anonymat.

Il semble exister un biais générationnel entre les médecins généralistes interrogés, en effet la plupart étaient âgés de plus de 60 ans, et n'ont donc pas eu la même expérience ni la même formation que les médecins plus jeunes. En effet l'importance du diagnostic des troubles neurocognitifs est réellement mise en avant par les autorités de Santé que depuis 2008 et le plan Alzheimer.

La position neutre du chercheur souhaitée durant les entretiens a été difficile à maintenir. En effet les intonations, la formulation des questions et la communication non verbale ont pu être interprétées par les médecins interrogés et les orienter de façon involontaire. Nous n'avons toutefois pas donné notre avis sur le sujet, ou bien à la fin de l'entretien hors enregistrement, lorsque le médecin interviewé souhaitait le connaître. Enfin nous avons tenté de n'émettre aucun jugement.

4. Forces de l'étude

L'objectif de ce travail était de connaître les représentations des médecins généralistes concernant leur rôle dans le diagnostic des troubles neurocognitifs en ambulatoire, et de connaître celle de leurs confrères spécialistes à ce propos. Aucune étude antérieure en France sur le sujet n'a été retrouvée lors de notre revue de la littérature. Il s'agit de la force majeure de ce travail, son sujet étant l'un des enjeux de santé publique majeurs selon l'OMS. Du fait de l'absence de données antérieures, le choix d'une recherche qualitative dans un premier temps apparaissait adapté et approprié. Le recrutement des médecins généraliste a permis d'obtenir un échantillon hétérogène. La réalisation d'entretiens semi structurés a permis d'explorer un grand nombre de thèmes et d'obtenir des réponses ciblées, tout en laissant le médecin interviewé libre de s'exprimer, en étant redirigé sur le sujet si besoin. Il en résulte une plus grande facilité à systématiser les données.

La validité de ce type d'entretien est fondée sur la diversité des profils obtenus, ce qui a permis une diversité des discours retranscrits. La diversité des médecins généralistes interrogés, en termes de caractéristiques socio-démographiques et d'intérêt pour les troubles neurocognitifs avait pour objectif d'approcher une représentativité qualitative de la population interrogée.

La réalisation d'entretiens avec des médecins en milieu semi rural et en milieu urbain a permis d'aborder leurs représentations respectives. Il en résulte que le lieu d'exercice n'influe pas sur les pratiques des médecins, ceci bien sûr dans la limite des médecins interrogés et de leur lieu de pratique.

La durée des entretiens a été satisfaisante, permettant d'obtenir des discours productifs, riches et diversifiés, sans entraver les emplois du temps des interviewés. La durée moyenne correspondait la plupart du temps à la durée annoncée lors du premier contact téléphonique, sauf pour plusieurs médecins spécialistes notamment où la demi-heure a été bien dépassée.

Les deux premiers entretiens avec chaque population de médecins interrogée (généralistes et spécialistes) ont permis de valider la grille d'entretien et les questions, qui étaient adaptées à la thématique souhaitée pour ce travail de thèse.

L'analyse thématique des données a été réalisée par un deux médecins codeurs, le médecin chercheur et un médecin hématologue, ce qui augmente la crédibilité des résultats. En effet il est nécessaire de vérifier que les observations et données recueillies soient fidèles à la réalité et non dues au hasard grâce à cette triangulation des données et nous permet de comparer les résultats. Enfin la retranscription en verbatim a été réalisée immédiatement après chaque entretien, permettant d'atteindre la saturation des données pour la grande majorité des thèmes et des questions et renforce ainsi la validité intrinsèque de l'étude.

CONCLUSION

Les troubles neurocognitifs constituent un enjeu de santé publique majeur. Leur fréquence est en constante augmentation et la demande diagnostique est de plus en plus importante chaque année. Parallèlement, le nombre de médecins va rester stable. Actuellement un patient sur deux n'est pas diagnostiqué. Dans cette étude, nous révélons que les médecins généralistes n'apparaissent pas assez sensibilisés, formés et outillés pour faire face à cette demande diagnostique. En effet, cette étude révèle qu'ils ne repèrent les troubles cognitifs qu'au stade majeur, et de ce fait portent peu d'intérêt à l'étiologie des troubles. Une identification au stade de trouble neurocognitif mineur permettrait la mise en place d'une prise en charge adaptée et une meilleure prévention des complications médicales/psychologiques, économiques, sociétales et éthiques et dans certains cas d'améliorer la symptomatologie.

Face à un diagnostic à l'ampleur du phénomène actuel et à venir, à un taux de sous-diagnostic important et à une pose de diagnostic encore trop tardif, il apparaît fondamental d'impliquer les médecins généralistes dans ces pathologies. Il apparaît nécessaire qu'ils soient au centre du parcours. Ceci nécessite qu'ils bénéficient d'une meilleure sensibilisation, d'une meilleure formation et d'un meilleur outillage afin de repérer les patients ayant des troubles neurocognitifs encore au stade mineur. Le travail doit se faire de façon coordonnée avec les spécialistes de ces pathologies. Il serait également possible d'envisager que les médecins généralistes aient un meilleur accès aux prescriptions non-médicamenteuses spécifiques et un meilleur outillage sur les possibilités médicamenteuses.

Cette étude révèle que si tous les médecins généralistes étaient impliqués, sensibilisés et outillés, ceci permettrait de répondre de façon plus adaptée à la demande diagnostique à venir en améliorant le taux de diagnostic, en luttant contre les errances médicales, et en proposant un diagnostic plus à un stade plus précoce.

Face à ces maladies le plus souvent incurables, un diagnostic précoce permet une prise en charge précoce et adaptée, ce qui reste le seul moyen actuellement pour tenter de stabiliser les symptômes et d'anticiper les complications de la dépendance et l'état d'épuisement des aidants. Il est probable qu'un diagnostic précoce permette d'économiser des coûts affectifs et financiers (éviter des hospitalisations, éviter des accidents, anticiper l'épuisement des proches...). Mais cela nécessiterait une étude centrée sur ce sujet.

BIBLIOGRAPHIE

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition. DSM-4. 1994.
2. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations HAS. 2011.
3. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. DSM-5. 2013.
4. Buee L, Delacourte A. Tauopathie et maladie d'Alzheimer, un processus dégénératif à part entière. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*. 2006;4:13.
5. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. mai 2011;7(3):263-9.
6. Krolak-Salmon P. Que reste-t-il du Mild Cognitive Impairment ou trouble cognitif léger ? *La Lettre du Neurologue*. 8 oct 2011;
7. Avis_Erema_WEB.pdf [Internet]. [cité 15 janv 2018]. Disponible sur: http://gerontoprevention.free.fr/articles/Avis_Erema_WEB.pdf
8. Farid K, Caillat-Vigneron N, Sibon I. Scintigraphie cérébrale de perfusion et démences dégénératives. *Neurologie.com*. avr 2010;(4):96-99.
9. Koric L, Ceccaldi M. Formes atypiques de la maladie d'Alzheimer. *Lett Neurol Vol XVI - N° 10 -*. 2012;5.
10. Défontaines B. Les démences : Classification, clinique, physiopathologie et traitements. *MED-LINE*. 2004.
11. Hofman A, Ott A, Breteler MM, Bots ML, Slioter AJ, van Harskamp F, et al. Atherosclerosis, apolipoprotein E, and prevalence of dementia and Alzheimer's disease in the Rotterdam Study. *Lancet Lond Engl*. 18 janv 1997;349(9046):151-4.
12. Ott A, Slioter AJ, Hofman A, van Harskamp F, Witteman JC, Van Broeckhoven C, et al. Smoking and risk of dementia and Alzheimer's disease in a population-based cohort study: the Rotterdam Study. *Lancet Lond Engl*. 20 juin 1998;351(9119):1840-3.
13. Juan D et al. A 2-year follow-up study of cigarette smoking and risk of dementia. *European Journal of Neurology* [Internet]. 2004 [cité 4 févr 2018]. Disponible sur: <http://sci-hub.tw/10.1046/j.1468-1331.2003.00779.x>
14. Tyas SL, White LR, Petrovitch H, Webster Ross G, Foley DJ, Heimovitz HK, et al. Mid-life smoking and late-life dementia: the Honolulu-Asia Aging Study. *Neurobiol Aging*. août 2003;24(4):589-96.

15. Luchsinger J, Reitz C, Honig MD LS, Tang M-X, Shea S, Mayeux R. Aggregation of Vascular Risk Factors and Risk of Incident Alzheimer's Disease. *Neurology*. 23 août 2005;65(4):545-51.
16. Whitmer RA, Sidney S, Selby J, Johnston SC, Yaffe K. Midlife cardiovascular risk factors and risk of dementia in late life. *Neurology*. 25 janv 2005;64(2):277-81.
17. Ott A, Stolk RP, van Harskamp F, Pols HA, Hofman A, Breteler MM. Diabetes mellitus and the risk of dementia: The Rotterdam Study. *Neurology*. 10 déc 1999;53(9):1937-42.
18. Skoog I, Lernfelt B, Landahl S, Palmertz B, Andreasson LA, Nilsson L, et al. 15-year longitudinal study of blood pressure and dementia. *Lancet Lond Engl*. 27 avr 1996;347(9009):1141-5.
19. Kivipelto M, Helkala E-L, Laakso MP, Hänninen T, Hallikainen M, Alhainen K, et al. Midlife vascular risk factors and Alzheimer's disease in later life: longitudinal, population based study. *BMJ*. 16 juin 2001;322(7300):1447-51.
20. Tzourio C, Dufouil C, Ducimetière P, Alpérovitch A. Cognitive decline in individuals with high blood pressure: a longitudinal study in the elderly. EVA Study Group. *Epidemiology of Vascular Aging. Neurology*. 10 déc 1999;53(9):1948-52.
21. Barnes DE, Yaffe K. The Projected Impact of Risk Factor Reduction on Alzheimer's Disease Prevalence. *Lancet Neurol*. sept 2011;10(9):819-28.
22. Ahlskog JE, Geda YE, Graff-Radford NR, Petersen RC. Physical Exercise as a Preventive or Disease-Modifying Treatment of Dementia and Brain Aging. *Mayo Clin Proc*. sept 2011;86(9):876-84.
23. Barnes DE, Whitmer RA, Yaffe K. Physical activity and dementia: The need for prevention trials. *Exerc Sport Sci Rev*. janv 2007;35(1):24-9.
24. WorldAlzheimerReport2015.pdf [Internet]. [cité 23 nov 2017]. Disponible sur: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
25. Nation Unies. Rapport sur le vieillissement de la population mondiale. 2015.
26. Nation Unies. Perspectives de la population mondiale. 2017.
27. OMS | Faits marquants sur le vieillissement [Internet]. WHO. [cité 24 nov 2017]. Disponible sur: <http://www.who.int/ageing/about/facts/fr/>
28. Base de données - Eurostat [Internet]. [cité 24 nov 2017]. Disponible sur: http://ec.europa.eu/eurostat/data/database?node_code=proj
29. Population par âge—Tableaux de l'Économie Française | Insee [Internet]. [cité 24 nov 2017]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906664?sommaire=1906743>
30. Bilan démographique 2016 - Insee Première - 1630 [Internet]. [cité 25 nov 2017]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2554860>

31. Dumont G-F. Japon : les enjeux géopolitiques d'un « soleil démographique couchant ». *Géostratégiques* N°26. 2010;
32. Helmer C, Grasset L, Pérès K, Dartigues J-F. Évolution temporelle des démences : État des lieux en France et à l'international. *Neurol.* 4):563–9 2014;
33. WorldAlzheimerReport2016.pdf [Internet]. [cité 23 nov 2017]. Disponible sur: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>
34. Bérard A, Gervès C, Fontaine R, Aquino J-P, Plisson M. Combien coûte la maladie d'Alzheimer ? Fondation Médéric Alzheimer. 2015.
35. Moisy M. Les Français vivent plus longtemps, mais leur espérance de vie en bonne santé reste stable. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). 2018;
36. Alzheimer [Internet]. [cité 25 nov 2017]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
37. Institut National du Cancer. Les cancers en France en 2016 : l'essentiel des faits et chiffres. [Internet]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales>
38. Dementia2010Full.pdf [Internet]. [cité 4 févr 2018]. Disponible sur: <https://www.alzheimersresearchuk.org/wp-content/uploads/2015/01/Dementia2010Full.pdf>
39. Weltgesundheitsorganisation, Alzheimer's Disease International, éditeurs. *Dementia: a public health priority*. Geneva; 2012. 102 p.
40. Wimo A, Jönsson L, Gustavsson A, McDaid D, Ersek K, Georges J, et al. The economic impact of dementia in Europe in 2008-cost estimates from the Eurocode project. *Int J Geriatr Psychiatry*. août 2011;26(8):825-32.
41. Défontaines B, Denolle S, Menot M, Gnassounou R, Bisot E, Slama P, et al. Évaluation de l'ensemble des dépenses liées à la maladie d'Alzheimer par type de patient, de situation et de financeur. *ANLLF*. 2015;7.
42. Association Alzheimer Suisse. *Coût actuel des démences*. 2010;
43. Wimo A, Guerchet M, Ali G-C, Wu Y-T, Prina AM, Winblad B, et al. The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimers Dement*. janv 2017;13(1):1-7.
44. Berg B, Brouwer W, Koopmanshap M. Economic valuation of informal care: an overview of methods and applications. Vol. 51. 2004. 570 p.
45. Heitmueller A. The chicken or the egg? Endogeneity in labour market participation of informal carers in England. *J Health Econ*. 1 mai 2007;26(3):536-59.



46. Carmichael F, Charles S. The labour market costs of community care. *J Health Econ.* déc 1998;17(6):747-65.
47. Bolin K, Lindgren B, Lundborg P. Your next of kin or your own career? Caring and working among the 50+ of Europe. *J Health Econ.* mai 2008;27(3):718-38.
48. Brouwer WBF, Van Exel NJA, Van Gorp B, Redekop WK. The CarerQol instrument: a new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Qual Life Res.* 2006;15(6):1005–1021.
49. Ory MG, Hoffman III RR, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist.* 1999;39(2):177–186.
50. Leicht H, Heinrich S, Heider D, Bachmann C, Bickel H, van den Bussche H, et al. Net costs of dementia by disease stage. *Acta Psychiatr Scand.* nov 2011;124(5):384-95.
51. rédaction L. LES REPRESENTATIONS SOCIALES DE LA DEMENCE : de l'alarmisme vers une image plus nuancée [Internet]. Association pour la Promotion de la Validation Auprès des Personnes Agées. 2017 [cité 4 févr 2018]. Disponible sur: <http://apvapa.org/?p=1250>
52. Coface handicap. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles: Coface. 2009.
53. Davin B, Paraponaris A. Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? *Bull Epidémiol Hebd.* 2016;(28-29):474-9. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_3.html.
54. Bremer P, Cabrera E, Leino-Kilpi H, Lethin C, Saks K, Sutcliffe C, et al. Informal dementia care: Consequences for caregivers' health and health care use in 8 European countries. *Health Policy.* nov 2015;119(11):1459-71.
55. Andrieu S, Rive B, Guilhaume C, Kurz X, Scuvée-Moreau J, Grand A, et al. New assessment of dependency in demented patients: Impact on the quality of life in informal caregivers. *Psychiatry Clin Neurosci.* 1 juin 2007;61(3):234-42.
56. Sallim AB, Sayampanathan AA, Cuttilan A, Chun-Man Ho R. Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *J Am Med Dir Assoc.* 1 déc 2015;16(12):1034-41.
57. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* avr 2004;19(2):117-23.
58. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry.* sept 2005;13(9):795-801.
59. Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med.* août 1991;53(4):345-62.

60. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*. déc 1995;35(6):771-91.
61. Schulz R, Newsom J, Mittelmark M, Burton L, Hirsch C, Jackson S. Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Ann Behav Med Publ Soc Behav Med*. 1997;19(2):110-6.
62. McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Med Rev*. avr 2007;11(2):143-53.
63. Rodriguez G, De Leo C, Girtler N, Vitali P, Grossi E, Nobili F. Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: an inquiry among caregivers. *Neurol Sci Off J Ital Neurol Soc Ital Soc Clin Neurophysiol*. déc 2003;24(5):329-35.
64. Beach SR, Schulz R, Williamson GM, Miller LS, Weiner MF, Lance CE. Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *J Am Geriatr Soc*. févr 2005;53(2):255-61.
65. MacNeil G, Kosberg JI, Durkin DW, Dooley WK, DeCoster J, Williamson GM. Caregiver Mental Health and Potentially Harmful Caregiving Behavior: The Central Role of Caregiver Anger. *The Gerontologist*. févr 2010;50(1):76-86.
49. Davin B, Paraponaris A. Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? *Bull Epidemiol Hebd*. 2016
67. Fondation Médéric Alzheimer. Baromètre sur les aidants. Aider un proche en situation de perte d'autonomie : portrait des aidants et souhaits des Français. [Internet]. 2017 [cité 22 mars 2018]. Disponible sur: <https://www.silvereco.fr/etude-la-fondation-mederic-alzheimer-publie-un-barometre-sur-les-aidants/3187058>
59. Hirsh E. Alzheimer, éthique et société 2012.
69. LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. 2007-308 mars 5, 2007.
70. Haute Autorité de Santé - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge [Internet]. [cité 13 janv 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1148883/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge
71. Krolak-Salmon P, Letrilliart L, Ceccaldi M, Andrieu S, Guérin O, Dubois B, et al. Vers une stratégie nationale de diagnostic des troubles cognitifs. Approche commune du Collège de médecine générale et des spécialistes des troubles neurocognitifs. *Presse Med*. 2017;
72. Amieva H, Andrieu S, Berr C, Buée L, Checler F, Clément S, et al. Maladie d'Alzheimer: enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM); 2007.

73. Prins A, Hemke F, Pols J, van Charante EPM. Diagnosing dementia in Dutch general practice: a qualitative study of GPs' practices and views. *Br J Gen Pract.* juin 2016;66(647):e416-22.
74. Turner S, Iliffe S, Downs M, Wilcock J, Bryans M, Levin E, et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age Ageing.* sept 2004;33(5):461-7.
75. Murphy K, O'Connor DA, Browning CJ, French SD, Michie S, Francis JJ, et al. Understanding diagnosis and management of dementia and guideline implementation in general practice: a qualitative study using the theoretical domains framework. *Implement Sci IS.* 3 mars 2014;9:31.
76. Chong SA, Abdin E, Vaingankar J, Ng LL, Subramaniam M. Diagnosis of dementia by medical practitioners: a national study among older adults in Singapore. *Aging Ment Health.* déc 2016;20(12):1271-6.
77. Pathak KP, Montgomery A. General practitioners' knowledge, practices, and obstacles in the diagnosis and management of dementia. *Aging Ment Health.* 2015;19(10):912-20.
78. Raina P, Santaguida P, Ismaila A, Patterson C, Cowan D, Levine M, et al. Effectiveness of cholinesterase inhibitors and memantine for treating dementia: evidence review for a clinical practice guideline. *Ann Intern Med.* 4 mars 2008;148(5):379-97.
79. Hansen RA, Gartlehner G, Webb AP, Morgan LC, Moore CG, Jonas DE. Efficacy and safety of donepezil, galantamine, and rivastigmine for the treatment of Alzheimer's disease: A systematic review and meta-analysis. *Clin Interv Aging.* juin 2008;3(2):211-25.
80. Hager K, Baseman AS, Nye JS, Brashear HR, Han J, Sano M, et al. Effects of galantamine in a 2-year, randomized, placebo-controlled study in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 21 févr 2014;10:391-401.
81. Matsunaga S, Kishi T, Iwata N. Memantine Monotherapy for Alzheimer's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS ONE [Internet].* 10 avr 2015 [cité 11 févr 2018];10(4). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4393306/>
82. Howard R, McShane R, Lindesay J, Ritchie C, Baldwin A, Barber R, et al. Nursing home placement in the Donepezil and Memantine in Moderate to Severe Alzheimer's Disease (DOMINO-AD) trial: secondary and post-hoc analyses. *Lancet Neurol.* 2015;14(12):1171-1181.
83. Kröger E, Mous M, Wilchesky M, Berkers M, Carmichael P-H, van Marum R, et al. Adverse Drug Reactions Reported With Cholinesterase Inhibitors: An Analysis of 16 Years of Individual Case Safety Reports From Vigibase. *Ann Pharmacother.* 31 août 2015;49.
84. Kim DH, Brown RT, Ding EL, Kiel DP, Berry SD. Dementia Medications and Risk of Falls, Syncope, and Related Adverse Events Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *J Am Geriatr Soc.* juin 2011;59(6):1019-31.

85. Howes LG. Cardiovascular effects of drugs used to treat Alzheimer's disease. *Drug Saf.* juin 2014;37(6):391-5.
86. Tavassoli N, Sommet A, Lapeyre-Mestre M, Bagheri H, Montrastruc J-L. Drug interactions with cholinesterase inhibitors: an analysis of the French pharmacovigilance database and a comparison of two national drug formularies (Vidal, British National Formulary). *Drug Saf.* 2007;30(11):1063-71.
87. Hanon O. Tolérance cardiovasculaire des anticholinestérasiques. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2012;10(1):15-18.
88. Laroche M-L, Perault-Pochat M-C, Ingrand I, Merle L, Kreft-Jais C, Castot-Villepelet A, et al. Adverse drug reactions in patients with Alzheimer's disease and related dementia in France: a national multicentre cross-sectional study. *Pharmacoepidemiol Drug Saf.* sept 2013;22(9):952-60.
89. Pagano G, Rengo G, Pasqualetti G, Femminella GD, Monzani F, Ferrara N, et al. Cholinesterase inhibitors for Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* juill 2015;86(7):767-73.
90. Wang H-F, Yu J-T, Tang S-W, Jiang T, Tan C-C, Meng X-F, et al. Efficacy and safety of cholinesterase inhibitors and memantine in cognitive impairment in Parkinson's disease, Parkinson's disease dementia, and dementia with Lewy bodies: systematic review with meta-analysis and trial sequential analysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* févr 2015;86(2):135-43.
91. Rolinski M, Fox C, Maidment I, McShane R. Cholinesterase inhibitors for dementia with Lewy bodies, Parkinson's disease dementia and cognitive impairment in Parkinson's disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 14 mars 2012;(3):CD006504.
92. van Laar T, De Deyn PP, Aarsland D, Barone P, Galvin JE. Effects of cholinesterase inhibitors in Parkinson's disease dementia: a review of clinical data. *CNS Neurosci Ther.* oct 2011;17(5):428-41.
93. *Recommandations-ANAES-2003-prise-en-charge-non-médicamenteuse.pdf* [Internet]. [cité 14 févr 2018]. Disponible sur: <http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/wp-content/uploads/2015/12/Recommandations-ANAES-2003-prise-en-charge-non-m%C3%A9dicamenteuse.pdf>
94. Kenigsberg P-A, Ngatcha-Ribert L, Villez M, Gzil F, Bérard A, Frémontier M. Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants — évolutions de 2000 à 2011. *Rech Fam.* 2013;10(1):57-69.
95. L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) | Pour les personnes âgées [Internet]. [cité 14 févr 2018]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/beneficiaire-daides/lallocation-personnalisee-dautonomie-apa>
96. Allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa) [Internet]. [cité 14 févr 2018]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16871>
97. ANAES. *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés.* 2003.

98. OMS. Méthodes qualitatives en recherche sociale sur les maladies tropicales. 1997.
99. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *exercer* ;84:142-5 2008;
100. Extraits de Guides pour la Recherche Qualitative. Réseau Ouest et Centre Africain de Recherche en Education (ROCARE). 2006.
101. Oude-Engberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. La méthode phénoméno-pragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. *exercer* ;105: - 11 2013;
102. Demoncey A. La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinesither Rev* ; (180):32-37 2016;
103. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Nathan Université. 2003.
104. De Chanaud N. Recueil de données en recherche qualitative LEPCAM. 2017.
105. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic. 2009.
106. Helmer C, Pérès K, Pariente A, Pasquier F, Auriacombe S, Poncet M, et al. Primary and secondary care consultations in elderly demented individuals in France. Results from the Three-City Study. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008;26(5):407-15.
107. Waldemar G, Phung KTT, Burns A, Georges J, Hansen FR, Iliffe S, et al. Access to diagnostic evaluation and treatment for dementia in Europe. *Int J Geriatr Psychiatry*. janv 2007;22(1):47-54.
108. Girard J-F, Canestri A. La maladie d'Alzheimer. Rapport Gouvernemental Girard. Septembre 2000;47.
109. Fondation Médéric Alzheimer. Quelle formation initiale sur les maladies d'Alzheimer pour les médecins généralistes ? *Lett L'Observatoire*. oct 2010;(N°16).
110. Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook National Dementia Strategies (diagnosis, treatment and research). 2012. [Internet]. [cité 29 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2012-National-Dementia-Strategies-diagnosis-treatment-and-research>
111. Belmin J, Oasi C, Folio P, Pariel-Madjlessi S. Codex, un test ultra-rapide pour le repérage des démences chez les sujets âgés. *La Revue de Gériatrie*.
112. Thomas P, Hazif-Thomas C, Viéban F, Faugeron P, Peix R, Clément J-P. Intérêt du GPCog pour le repérage d'une population âgée à risque élevé de démence. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*. 2006;4:9.
113. Habdi S-M. Etude préliminaire de faisabilité d'un test de repérage précoce des troubles cognitifs, le GPCog (General Practitioner assessment of Cognition), sur un échantillon de médecins généralistes en Seine-et-Marne, sous la direction du Dr Florence Adeline-

Duflot : SCD de l'Université de Paris-Est Créteil. [Internet]. 2017 [cité 31 mai 2018].
Disponible sur: <http://www.theseimg.fr/1/node/409>

114. Défontaines B, Denolle S, Menot M, Gnassounou R, Bisot E, Slama P, et al. Diagnostic de la maladie d'Alzheimer : géographie de l'offre de soins actuelle, modélisation et projection des flux en 2030. *Neurologie Libérale*. juin 2017;
115. Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer. Résultats de trois études pour mieux connaître la maladie. Ministère de la santé et des sports, INPES. 2009. [Internet]. [cité 6 mai 2018]. Disponible sur:
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/70000/dp/09/dp090325.pdf>
116. Défontaines B, Denolle S, Menot M, Bisot E, Gnassounou R, Slama P, et al. Comparaison des coûts du parcours diagnostique de la maladie d'Alzheimer en ambulatoire et à l'hôpital. *Neurologie Libérale*. déc 2014;

ANNEXES

Annexe 1: IADL simplifiée (INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING)

Objectif

Les 4 items de l'échelle I.A.D.L de Lawton permettent de dépister les sujets qui présentent une démence non encore diagnostiquée.

Descriptif

Ces 4 items explorent l'autonomie ou le degré de dépendance du sujet par rapport à 4 activités pratiques de la vie quotidienne.

Vous devrez pour chaque item attribuer le score en fonction de la grille de cotation (ci - dessous).

La cotation est basée sur les réponses du patient et/ou en tenant compte de l'avis de la personne vivant avec lui au quotidien.

CAPACITE A UTILISER LE TELEPHONE

Si 0, noter depuis quand

Se sert normalement du téléphone	1
Compose quelques numéros très connus	1
Répond au téléphone mais ne l' utilise pas spontanément	1
N'utilise pas du tout le téléphone spontanément	0
Incapable d'utiliser le téléphone	0

MOYEN DE TRANSPORT

Si 0, noter depuis quand

Utilise les moyens de transports de façon indépendante ou conduit sa propre voiture	1
Organise ses déplacements en taxi ou n'utilise aucun moyen de transport public	1
Utilise les transports publics avec l'aide de quelqu'un	1
Déplacement limité en taxi ou en voiture avec l'aide de quelqu'un	0

PRISE DE MEDICAMENTS

Si 0, noter depuis quand

Est responsable de la prise de ses médicaments (doses et rythmes corrects)	1
Est responsable de la prise de ses médicaments si les doses ont été préparées à l'avance	0
Est incapable de prendre seul ses médicaments même si ceux-ci ont été préparés à l'avance	0

GERER SON ARGENT

Si 0, noter depuis quand

Non applicable, n'a jamais manipulé d'argent	
Gère ses finances de façon autonome 1	1
Se débrouille pour les achats quotidiens, mais a besoin d'aide pour les opérations à la banque et les achats importants	1
Incapable de manipuler l'argent	0

Total score IADL .../4

Score 4/4 = Normal, autonomie conservée

La nécessité d'une aide, du fait des troubles cognitifs, à au moins un de ces items constitue un retentissement significatif de ces troubles sur l'activité quotidienne du patient.

Annexe 2 : Mini-Mental State Examination dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO)

Orientation

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons :

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ? (si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve)
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?
9. Dans quelle région est situé ce département ?
10. À quel étage sommes-nous ici ?

Apprentissage

Je vais vous dire 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare
12. Fleur
13. Porte

Répétez les 3 mots.

Attention et calcul

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14. 93
15. 86
16. 79
17. 72
18. 65.

Pour tous les sujets, même ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)

Rappel

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

19. Cigare
20. Fleur
21. Porte

Langage

22. Montrer un crayon. Quel est le nom de cet objet ?
23. Montrer votre montre. Quel est le nom de cet objet ?
24. Ecoutez bien et répétez après moi : "Pas de mais, de si, ni de et"
25. Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant :
Écoutez bien et faites ce que je vais vous dire : Prenez cette feuille de papier avec la main droite
26. Pliez-la en deux
27. Et jetez-la par terre
28. Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères :
"Fermez les yeux" et dire au sujet : Faites ce qui est écrit
29. Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :
Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière.
Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe, et avoir un sens.

Praxies constructives

30. Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :
"Voulez-vous recopier ce dessin ?"

Compter 1 point pour chaque bonne réponse.

SCORE GLOBAL/30 (les seuils pathologiques dépendent du niveau socioculturel).

Annexe 3 : Geriatric Depression Scale (GDS)

Modalité de passation **pour le patient** : choisissez, s'il vous plaît, la meilleure réponse pour décrire comment vous vous sentiez au cours de la dernière semaine.

Modalité de passation **pour l'observateur** : posez les questions VERBALEMENT. Entourez la réponse donnée par le patient. Ne la montrez pas au patient.

1. En somme, êtes-vous satisfait(e) de votre vie ?	oui	non (1)
2. Avez-vous abandonné de nombreuses activités ou de nombreux intérêts ?	oui (1)	non
3. Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ?	oui (1)	non
4. Vous ennuyez-vous souvent ?	oui (1)	non
5. Avez-vous espoir en l'avenir ?	oui	non (1)
6. Êtes-vous dérangé(e) par des pensées que vous ne pouvez pas sortir de votre tête ?	oui (1)	non
7. Êtes-vous de bonne humeur la plupart du temps ?	oui	non (1)
8. Avez-vous peur qu'un malheur vous arrive ?	oui (1)	non
9. Vous sentez-vous heureux la plupart du temps ?	oui	non (1)
10. Vous sentez-vous souvent impuissant(e) ?	oui (1)	non
11. Vous sentez-vous souvent nerveux(se) et agité(e) ?	oui (1)	non
12. Préférez-vous rester à la maison plutôt que sortir et faire quelque chose ?	oui (1)	non
13. Vous faites-vous souvent du souci pour l'avenir ?	oui (1)	non
14. Avez-vous le sentiment d'avoir davantage de problème de mémoire que la plupart des gens ?	oui (1)	non
15. Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre maintenant ?	oui	non (1)
16. Vous sentez-vous découragé(e) et triste ?	oui (1)	non
17. Avez-vous le sentiment que vous ne valez pas grand-chose en ce moment ?	oui (1)	non

18. Vous faites-vous beaucoup de souci à propos du passé ?	oui (1)	non
19. Trouvez-vous la vie excitante ?	oui	non (1)
20. Vous est-il difficile de vous lancer dans de nouveaux projets ?	oui (1)	non
21. Vous sentez-vous plein(e) d'énergie ?	oui	non (1)
22. Pensez-vous que votre situation est sans espoir ?	oui (1)	non
23. Pensez-vous que la plupart des gens sont meilleurs que vous ?	oui (1)	non
24. Êtes-vous facilement bouleversé(e) par les moindres choses ?	oui (1)	non
25. Avez-vous souvent envie de pleurer ?	oui (1)	non
26. Avez-vous du mal à vous concentrer ?	oui (1)	non
27. Êtes-vous heureux(se) de vous lever le matin ?	oui	non (1)
28. Préférez-vous éviter les rencontres sociales ?	oui (1)	non
29. Vous est-il facile de prendre des décisions ?	oui	non (1)
30. Avez-vous l'esprit aussi clair qu'avant ?	oui	non (1)

Etablissement du score et interprétation

TOTAL : ajouter toutes les réponses entourées, chacune valant un point, pour le score total.

Scores d'après la version initiale en anglais :

- 0 à 9 : normal
- 10-19 : légèrement dépressif
- 20-30 : sévèrement dépressif

Annexe 4 : Epreuve de rappel des 5 mots de Dubois

Consignes de passation : trois parties.

Première partie : "Apprentissage"

Montrer la liste de 5 mots au patient et lui dire : « Voici une liste de mots, je vais vous demander de lire ces 5 mots à voix haute et d'essayer de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure ».

MUSEE
LIMONADE
SAUTERELLE
PASSOIRE
CAMION

Une fois la liste lue, dire au patient : « Pouvez-vous, tout en regardant la feuille, me dire quel est le nom : de la boisson (attendre la réponse), de l'ustensile de cuisine (idem), du bâtiment (idem), de l'animal (idem) et du moyen de transport (idem) ? »

Retourner alors la feuille et demander au patient : « Pouvez-vous me dire les mots que vous venez de lire sur la feuille ? » Ceci constitue le rappel libre.

Compter 1 point par mot bien rappelé.

Pour les mots non-rappelés, et seulement pour ceux-ci, demander : « Quel était le nom de ... : bâtiment ou la boisson ou l'animal ou l'ustensile de cuisine ou moyen de transport ? » Ceci constitue le rappel indicé.

Compter 1 point par mot bien rappelé.

Additionner le nombre de points obtenus au rappel libre avec celui obtenu au rappel indicé, vous obtenez un score total de rappel immédiat de 5 points maximum.

Si le score était inférieur à 5, recommencer l'apprentissage jusqu'à ce que les 5 mots soient appris. Mais attention, le score total de rappel immédiat qu'on considérera à la fin du test reste le 1er qui a été obtenu.

Deuxième partie : Epreuve interférente

Il s'agit d'occuper le patient quelques minutes avant de demander le rappel différé.

En profiter pour faire passer le Test de l'horloge (Annexe 5).

Troisième partie : Rappel différé

Demander au patient : « Pouvez-vous me répéter maintenant les 5 mots que vous avez appris tout à l'heure, peu importe l'ordre ? » Ceci constitue le rappel différé libre.

Compter 1 point par mot bien rappelé.

Pour les mots non-rappelés, et seulement pour ceux-ci, demander : « Quel était le nom de ... : bâtiment ou la boisson ou l'animal ou l'ustensile de cuisine ou moyen de transport ? » Ceci constitue le rappel différé indicé.

Compter 1 point par mot bien rappelé.

Additionner le nombre de points obtenus au rappel différé libre avec celui obtenu au rappel différé indicé, vous obtenez un score total de rappel différé de 5 maximum.

Pour finir, additionner le score total de rappel immédiat et le score total de rappel différé.
Vous obtenez un score total de rappel de 10 maximum.

Interprétations des résultats

Le score total de rappel doit être normalement égal à 10. S'il ne l'est pas, le test peut révéler une pathologie démentielle de type Alzheimer.

Remarque : si le rappel libre est diminué mais que le rappel total est normal, il ne s'agit probablement pas d'une démence de type Alzheimer mais plutôt d'un trouble de l'attention tel un état dépressif, une atteinte frontale...

Annexe 6 : La liste des 4 mots du MIS

1. Montrez au patient une liste de 4 mots écrits en majuscules et demander au patient de lire les mots à haute voix.

Exemple :

ECHECS

ASSIETTES

CHEMISE

MONTRE

2. Dites au patient que chaque mot appartient à une catégorie. Donner une catégorie au patient et demander lui à quel mot elle réfère. Donner lui 5 tentatives. Une impossibilité à réaliser cet exercice indique la présence de troubles neurocognitifs.

3. Quand le patient a identifié les 4 mots, retirer lui le patient ou ils sont notés. Dites au patient qu'il doit retenir les mots car vous allez lui redemander plus tard.

4. Faites faire une autre activité au patient pendant 2 ou 3 minutes, comme le faire compter à rebours depuis le chiffre 20, ou compter à rebours depuis 100 en retirant 7 à chaque fois, ou en lui faisant épeler le mots « MONDE » à l'envers.

5. Rappel libre, 2 points par mots : Demandez au patient de vous rappeler les 4 mots donnés précédemment. Autorisez 5 secondes pour chaque mot. Si aucun mot n'a été rappelé au bout de 10 secondes, passer à la 6^e étape.

6. Rappel indicé, 1 point par mot : Lisez au patient les catégories respectives de chaque mot non rappelé durant le rappel libre.

Notation :

- 5 à 8 points : Absence de troubles cognitifs
- < ou = à 4 points : Troubles cognitifs possibles

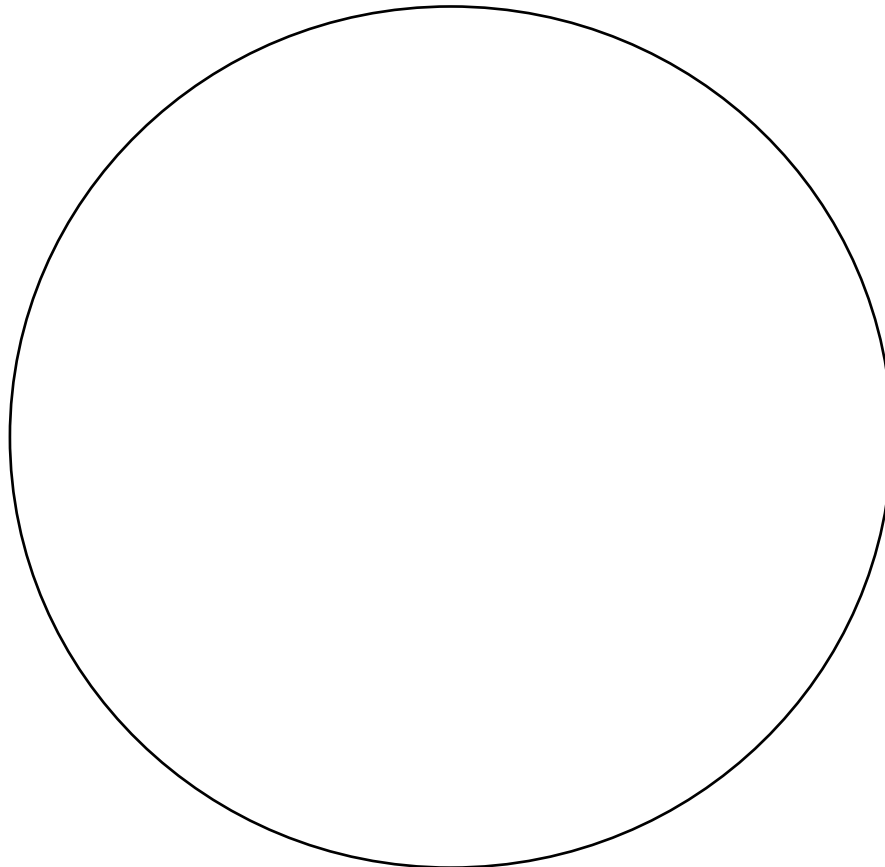
Annexe 7 : Test de l'horloge

Consignes de passation

« Imaginons que ce cercle représente le cadran d'une horloge (ou d'une montre) - Vous allez dessiner les chiffres représentant les heures dans ce cercle comme vous les verriez sur le cadran d'une horloge ».

Donnez au patient un crayon et une gomme et attendez qu'il inscrive les chiffres de 1 à 12.

Une fois terminé, mettez un point au centre du dessin et dites-lui : « Ceci étant le centre du cadran, dessinez-moi les aiguilles de sorte à lire 11h10 ».



Interprétations des résultats

Pour simplifier, vous allez vérifier 4 points :

- L'emplacement des nombres correspondant à chaque heure (3 chiffres par $\frac{1}{4}$ de cadran)



- L'ordonnancement des heures.
- La bonne représentation des deux aiguilles (petite et grande).
- L'emplacement des deux aiguilles correspondant à l'heure demandée. Si 1 ou plusieurs de ces points posent problème, cela peut signifier la présence de troubles cognitifs ou d'une démence.

Annexe 8 : Test de fluence verbale

Consignes de passation

Dire au patient : « Je vais vous demander de citer le maximum d'animaux pendant 2 min. Attention, il s'agit de n'importe quelle sorte d'animaux, mais si vous me dites un mâle, ne me dites pas la femelle ou les petits qui vont avec, et inversement. »

« Avez-vous bien compris la consigne ? Quand vous êtes prêt, on y va. »

Démarrer le chrono et noter (ou enregistrer) tous les mots donnés en 2 mn.

Faire le total des bons mots évoqués.

Si un mot est répété, ne le compter qu'une seule fois.

Si le patient a indiqué un mâle et une femelle qui vont ensemble, ne compter qu'un point pour la paire.

Interprétations des résultats

Un score total inférieur à 15 mots est suspect.

Annexe 9 : Grille AGGIR, évaluation de l'autonomie pour l'APA (selon service-public.fr)

Activités corporelles et mentales (discriminantes) :

- Communiquer verbalement et/ou non verbalement, agir et se comporter de façon logique et sensée par rapport aux normes admises par la société.
- Se repérer dans l'espace et le temps.
- Faire sa toilette.
- S'habiller / se déshabiller.
- Se servir et manger.
- Assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale.
- Se lever, se coucher, s'asseoir, passer de l'une de ces 3 positions à une autre.
- Se déplacer à l'intérieur du lieu de vie.
- Se déplacer en dehors du lieu de vie.
- Utiliser un moyen de communication à distance dans le but d'alerter en cas de besoin.

Activités domestiques et sociales (illustratives) :

- Gérer ses affaires, son budget et ses biens, reconnaître la valeur monétaire des pièces et des billets, se servir de l'argent et connaître la valeur des choses, effectuer les démarches administratives, remplir les formulaires.
- Préparer les repas et les conditionner pour qu'ils puissent être servis.
- Effectuer l'ensemble des travaux ménagers courants.
- Utiliser volontairement un moyen de transport collectif ou individuel.
- Acheter volontairement des biens.
- Respecter l'ordonnance du médecin et gérer soi-même son traitement.
- Pratiquer volontairement, seul ou en groupe, diverses activités de loisir.

Pour chacune de ces activités évaluées, une note sera attribuée selon les critères suivants :

- **A** : Fait seul, spontanément et totalement et habituellement et correctement.
- **B** : Fait seul non spontanément et/ou partiellement et/ou non habituellement et/ou non correctement.
- **C** : Ne fait seul ni spontanément, ni totalement, ni habituellement, ni correctement.

En fonction de son degré de dépendance, la personne âgée est classée dans un groupe iso-ressources (GIR). Il existe 6 GIR.

Seuls les GIR 1 à 4 ouvrent droit à l'APA.

La personne relevant des GIR5 ou 6 peut demander une aide-ménagère ou une aide auprès de sa caisse de retraite.

Caractéristiques du demandeur en fonction du GIR auquel il est rattaché

GIR	Degrés de dépendance
GIR 1	<ul style="list-style-type: none"> • Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants, • Ou personne en fin de vie
GIR 2	<ul style="list-style-type: none"> • Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, • Ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente
GIR 3	<ul style="list-style-type: none"> • Personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels
GIR 4	<ul style="list-style-type: none"> • Personne n'assumant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage, • Ou personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas
GIR 5	<ul style="list-style-type: none"> • Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
GIR 6	<ul style="list-style-type: none"> • Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante

Annexe 10 : Grille d'entretien semi structurés pour les médecins généralistes

Nous allons faire un entretien d'une quinzaine à trentaine de minutes environ concernant la place du médecin généraliste dans le diagnostic des démences en médecine de ville. Je vais donc vous poser plusieurs questions auxquelles vous pouvez choisir de répondre ou pas. (Arrêt ici avec les spécialistes).

Notre objectif n'est pas de juger votre pratique, mais plutôt d'essayer de comprendre comment vous intervenez dans le diagnostic des démences.

Certaines questions sont volontairement larges pour vous laisser répondre sans vous influencer. Répondez le plus spontanément et le plus sincèrement possible.

Avant de commencer, je vais vous poser quelques questions pour mieux vous connaître.

Quel âge avez-vous ?

Depuis combien de temps exercez-vous ?

Êtes-vous seul dans votre cabinet ou travaillez-vous avec d'autres médecins ?

Quel type de patientèle suivez-vous préférentiellement ? Quelle durée en moyenne par consultation ?

Thèmes abordés avec les médecins généralistes :

- 1) Pensez-vous que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées soient un enjeu de santé publique ? Que pensez-vous de la place des médias concernant cette maladie ?
- 2) Suivez-vous des patients atteints de troubles cognitifs ? Si oui combien par an environ ? Si non pour quelle(s) raison(s) ?
- 3) Nous allons à présent parler du diagnostic des démences :
 - Quelle est actuellement votre rôle en tant que médecin généraliste dans ce diagnostic ?
 - Vous sentez-vous capable de poser un diagnostic ? Si oui : avec quels outils ? Si non pourquoi ?
- 4) Nous allons maintenant aborder le diagnostic positif de maladie d'Alzheimer face aux autres formes de démences :
 - Vous sentez-vous capable de faire la différence entre les différentes formes de démences ?
 - Est-ce important selon vous et pourquoi ?
 - Pensez-vous qu'il soit nécessaire de rechercher de façon systématique une dépression associée ?

5) Concernant le recours à un confrère spécialiste :

- Adressez-vous vos patients suspects de troubles cognitifs à un confrère spécialiste de façon systématique ?
- Si oui : A quel moment (dès la première consultation, après avoir déjà prescrits des examens préliminaires tels que biologie IRM etc.) ?
- Si non : A quelles fréquences suivez-vous ces patients ?
- Et quels sont les motifs pour lesquels vous adressez vos patients en général ?

6) Le besoin d'un diagnostic précis :

- Que pensez-vous du besoin de poser un diagnostic précis face aux patients suspects de troubles cognitifs ?
- Est-ce important et pourquoi ? Est-il exprimé ?
- Qui doit annoncer le diagnostic au patient ?
- Existe-t-il des difficultés pour aboutir à un diagnostic de démence en médecine générale ? Quelles sont-elles ?
- Avez-vous développé des moyens pour les contourner ?

7) Connaissez-vous des réseaux de diagnostic des démences en ville ?

8) Et enfin, nous allons terminer cet entretien par votre point de vue sur le diagnostic de démence à l'avenir, compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie, de l'augmentation des patients atteints de troubles cognitifs et de la difficulté d'accès aux soins :

- Comment voyez-vous votre rôle dans ce diagnostic dans les années à venir ?
- Que souhaiteriez-vous pour améliorer nos pratiques ?

9) Souhaiteriez-vous ajouter quelque chose ?

Merci d'avoir pris le temps de participer à mon étude.

Annexe 11 : Grille d'entretien semi structurés pour les médecins spécialistes

Nous allons faire un entretien d'une quinzaine à trentaine de minutes environ concernant la place du médecin généraliste dans le diagnostic des démences en médecine de ville. Je vais donc vous poser plusieurs questions auxquelles vous pouvez choisir de répondre ou pas.

Notre objectif n'est pas de juger la pratique des médecins généralistes, mais plutôt d'essayer de comprendre comment ils interviennent dans le diagnostic des démences.

Certaines questions sont volontairement larges pour vous laisser répondre sans vous influencer. Répondez le plus spontanément et le plus sincèrement possible.

Avant de commencer, je vais vous poser quelques questions pour mieux vous connaître.

Quel âge avez-vous ?

Depuis combien de temps exercez-vous ?

Quel type de patientèle suivez-vous préférentiellement ?

Quelle durée en moyenne par consultation ?

Thèmes abordés avec les médecins spécialistes :

- 1) Pensez-vous que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées soient un enjeu de santé publique ? Que pensez-vous de la place des médias concernant cette maladie ?
- 2) Nous allons d'abord parler du diagnostic des démences :
 - Comment le diagnostic de démence est-il habituellement posé et par qui ?
 - Comment décririez-vous le rôle du médecin généraliste dans la pose du diagnostic ?
- 3) Faire la part entre maladie d'Alzheimer et autres formes de démences :
 - Les médecins généralistes sont-ils selon vous aptes à différencier les différents types de démences et pourquoi ?
 - Est-ce vous recherchez un syndrome dépressif associé ?
- 4) Pensez-vous que les médecins généralistes vous adressent les patients au moment opportun ?
 - Si oui : A quel stade de la maladie (en général) recevez-vous ces patients ?
 - Si non : pourquoi et que proposeriez-vous ?
- 5) Concernant les motifs pour lesquels on vous adresse les patients :
 - Quels sont-ils ?
 - Sont-ils adaptés et pourquoi ?
- 6) Le besoin d'un diagnostic précis :

- Que pensez-vous du besoin de poser un diagnostic précis face aux patients suspects de troubles cognitifs ?
 - Est-ce important ? Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?
 - Qui doit annoncer le diagnostic au patient ?
- 7) Quelles sont les difficultés selon vous pour aboutir à un diagnostic de démence en médecine générale ?
- Pensez-vous qu'il existe des moyens pour les contourner ?
- 8) Et enfin, nous allons terminer cet entretien par votre point de vue sur le diagnostic de démence à l'avenir, compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie, de l'augmentation des patients atteints de troubles cognitifs et de la difficulté d'accès aux soins :
- Comment voyez-vous le rôle du médecin généraliste à l'avenir ?
 - Est-ce qu'il y a des choses que vous pouvez proposer pour aider les médecins généralistes à orienter plus tôt les patients ?
- 9) Souhaiteriez-vous ajouter quelque chose ?

Merci d'avoir pris le temps de participer à mon étude.

Annexe 12 : Verbatim des entretiens semi structurés des médecins généralistes et spécialistes

Etant donné leurs longueurs, les verbatims des entretiens semi structurés des médecins ne figurent pas dans cette version. Ils sont cependant disponibles sur simple demande à l'adresse suivante : lau_h@hotmail.fr.

Annexe 13 : Synthèse des principaux résultats

	Médecins généralistes (MG)	Médecins spécialistes (MS)
Enjeu de santé publique	<ul style="list-style-type: none"> Enjeu économique et sociétal selon les <u>18 MG</u> 	<ul style="list-style-type: none"> Enjeu économique selon <u>4 MS</u> Enjeu sociétal selon <u>4 MS</u> Enjeu humain selon les <u>4 MS</u>
Place des médias	<ul style="list-style-type: none"> Aucune place selon <u>5 MG</u> Impact néfaste selon <u>5 MG</u> Rôle d'information selon <u>5 MG</u> Aucun avis pour <u>3 MG</u> 	<ul style="list-style-type: none"> Impact négatif selon <u>5 MS</u> Rôle d'information selon <u>4 MS</u> Aucun avis pour <u>1 MS</u>
Rôle du MG dans le diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> Repérer les troubles cognitifs selon <u>14 MG</u> Capacité à poser un diagnostic selon <u>8 MG</u> Diagnostic nécessitant une expertise collégiale selon <u>2 MG</u> Incapacité à poser un diagnostic selon <u>7 MG</u> <u>6 MG</u> utilisent des tests pour repérer les troubles 	<ul style="list-style-type: none"> Repérer les troubles cognitifs selon <u>8 MS</u> Capacité à poser un diagnostic selon <u>2 MS</u> Banalisation des troubles selon <u>4 MS</u> Pose du diagnostic par le médecin spécialiste selon <u>10 MS</u>
Rôle du MG dans le diagnostic étiologique	<ul style="list-style-type: none"> Impossibilité pour le MG de faire la différence entre les étiologies selon <u>15 MG</u> Capacité à faire la différence selon <u>4 MG</u> Importance de connaître l'étiologie selon <u>12 MG</u> Diagnostic étiologique précis non indispensable selon <u>6 MG</u> Les <u>18 MG</u> disent éliminer un syndrome dépressif avant de parler de troubles neurocognitifs 	<ul style="list-style-type: none"> Impossibilité pour le MG de faire la différence entre les étiologies selon <u>8 MS</u> Capacité à faire la différence selon <u>2 MS</u>
Diagnostic précis	<ul style="list-style-type: none"> Importance d'établir le caractère pathologie des troubles cognitifs pour la prise en charge globale mais pas forcément précis selon <u>12 MG</u> Importance d'un diagnostic précis afin d'éliminer des causes curables selon <u>4 MG</u> Non importance du diagnostic précis pour le patient selon <u>4 MG</u> Donner un diagnostic précis au patient serait plus délétère que bénéfique selon <u>4 MG</u> 	<ul style="list-style-type: none"> Importance d'un diagnostic précis pour une prise en charge adaptée selon <u>5 MS</u> Importance pour pouvoir faire avancer la recherche selon <u>3 MS</u> Important mais respect de l'avis du patient selon <u>3 MS</u> Permet une meilleure communication avec les patients ayant des troubles du comportement selon <u>1 MS</u>

	<ul style="list-style-type: none"> • Absence de nécessité d'un diagnostic précis lorsque les troubles sont trop avancés selon <u>4 MG</u> 	<ul style="list-style-type: none"> • Non importance du diagnostic précis pour le patient selon <u>3 MS</u>
Annonce diagnostique	<ul style="list-style-type: none"> • Doit être faite par le médecin généraliste ou spécialiste selon <u>9 MG</u> • Doit être faite par le médecin qui a posé le diagnostic, généraliste ou spécialiste selon <u>2 MG</u> • Doit être faite par le médecin spécialiste selon <u>4 MG</u> • Doit être faite par le médecin généraliste selon <u>1 MG</u> • Annonce diagnostique dans un contexte collégial selon <u>2 MG</u> 	<ul style="list-style-type: none"> • Doit être faite par le médecin qui a posé le diagnostic, généraliste ou spécialiste selon <u>7 MS</u> • Doit être faite par le médecin spécialiste selon <u>3 MS</u> • Rôle de reprise du diagnostic et de reformulation par le MG selon <u>4 MS</u>
Difficultés en médecine générale	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de temps et donc rémunération inadéquate selon <u>5 MG</u> • Manque de formation selon <u>3 MG</u> • Absence d'examen de certitude et nécessité de collégialité selon <u>2 MG</u> • Difficultés de faire la part des choses avec les diagnostics différentiels selon <u>4 MG</u> • Les coûts des explorations peuvent être un frein pour les patients selon <u>2 MG</u> • Envie de chaque médecin dans ce type de pathologie peut être un frein selon <u>2 MG</u> • Aucune difficulté selon <u>3 MG</u> 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de temps selon <u>6 MS</u> • Manque de formation selon <u>6 MS</u> • Manque de conviction du bien-fondé du diagnostic selon <u>3 MS</u> • Difficultés de voir l'installation de troubles parfois insidieux quand on suit régulièrement un patient selon <u>3 MS</u> • Aucune difficulté selon <u>1 MS</u>
Moyens de contourner les difficultés	<ul style="list-style-type: none"> • Travail pluridisciplinaire avec correspondants désignés selon <u>3 MG</u> • Amélioration de la rémunération des généralistes afin d'avoir plus de temps en consultation et instaurer des consultations dédiées selon <u>3 MG</u> • Améliorer la formation selon <u>2 MG</u> • Améliorer la démarche thérapeutique selon <u>2 MG</u> • <u>4 MG</u> ne voient aucun moyen pour aider au diagnostic • Pas d'aide nécessaire selon <u>2 MG</u> 	<ul style="list-style-type: none"> • Lutter contre le manque de temps en instaurant des consultations dédiées selon <u>3 MS</u> • Améliorer la formation selon <u>5 MS</u> • Développer des outils simples et rapides selon <u>4 MS</u> • Améliorer les messages nationaux en termes de santé publiques selon <u>3 MS</u> • Développer une collaboration entre médecins généralistes et spécialistes selon <u>3 MS</u>

Recours à un MS	<ul style="list-style-type: none"> • 12 MG adressent de façon systématique leurs patients suspects de troubles cognitifs. • 4 MG n'adressent que face à un doute diagnostic • 2 MG n'adressent pas en cas de refus du patient (un des deux médecins avait répondu qu'il adressait systématiquement) • 3 MG n'adressent pas leurs patients très âgés ou ayant des troubles très avancés (un des trois médecins avait répondu qu'il adressait systématiquement, et un autre seulement en cas de doute diagnostic) 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 MS pensent que les médecins généralistes adressent leurs patients au moment opportun • 5 MS pensent que certains médecins généralistes adressent au bon moment et d'autres non • 3 MS pensent qu'ils adressent toujours de façon trop tardive
Motifs de recours	<ul style="list-style-type: none"> • Plainte mnésique ou apparition de troubles cognitifs selon 8 MG • Confirmation diagnostique selon 7 MG • Doute diagnostic selon 4 MG • Demande du patient ou de la famille selon 5 MG • 1^{ère} prescription médicamenteuse selon 2 MG • Prise en charge globale selon 4 MG • 8 MG adressent leurs patients après avoir réalisé un bilan sanguin et une imagerie cérébrale, le plus souvent IRM. 	<ul style="list-style-type: none"> • Plainte mnésique ou apparition de troubles cognitifs selon 7 MS • Demande du patient ou de la famille selon 2 MS • Troubles du comportement, symptômes dépressifs, troubles de la marche ou de l'équilibre selon 7 MS • 1 MS pense que les médecins généralistes n'adressent pas • 9 MS pensent que les motifs sont adaptés
Rôle du MG à l'avenir	<ul style="list-style-type: none"> • Pivot pour le repérage des troubles, l'amorce diagnostique et pour la prise en charge selon 6 MG • Rôle identique sans amélioration de formation/rémunération selon 6 MG • Persistance de la collégialité du diagnostic selon 2 MG • Prise en charge en collaboration selon 2 MG • Pose du diagnostic seul selon 1 MG • Diagnostic dans les zones rurales du fait de la contrainte géographique selon 2 MG 	<ul style="list-style-type: none"> • Pivot pour le repérage des troubles et la prise en charge selon les 10 MS
Moyens pour aider à l'avenir	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer la formation selon 7 MG • Outils de repérage plus simples selon 2 MG 	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer la formation selon 4 MS • Outils de repérage plus simples selon 5 MS

-
- Avoir plus de temps en consultation ou de l'aide par des professionnels de santé formés selon **3 MG**
 - Collaboration avec les associations ou en réseau entre médecins généralistes et spécialistes selon **6 MG**
 - Avoir un traitement médicamenteux efficace selon **2 MG**
 - **2 MG** pensent que le médecin généraliste ne pourra pas poser le diagnostic à l'avenir
 - « Surspécialisation » de certains médecins généralistes selon **2 MS**
 - Collaboration en réseau entre médecins généralistes et spécialistes selon **4 MS**
 - Convaincre les médecins généralistes du bienfondé de poser un diagnostic selon **2 MS**
-

Annexe 14 : Questionnaire de Plainte Cognitive (QPC)

A. Avez-vous ressenti un **changement** de votre mémoire dans les six derniers mois écoulés :

OUI NON

B. Avez-vous l'impression que votre mémoire fonctionne **moins bien** que celle des sujets de votre âge :

OUI NON

Avez-vous ces six derniers mois (et ce, de façon plus importante qu'avant)

(Question que l'on repose avant chaque item)

1. **RESSENTI** l'impression **d'enregistrer moins bien** les événements et/ou entendu plus souvent vos proches dire " je te l'ai déjà dit "...

OUI NON

2. **OUBLIE un rendez-vous important**

OUI NON

3. **PERDU vos affaires** plus souvent et/ou plus longtemps que d'habitude

OUI NON

4. **RESSENTI** des difficultés plus grandes à vous **orienter** et/ou le sentiment de ne pas connaître un endroit où vos proches vous ont dit que vous étiez déjà venu

OUI NON

5. **OUBLIE complètement un événement** y compris lorsque vos proches vous l'ont raconté et/ou lorsque vous avez pu revoir des photos de celui-ci

OUI NON

6. **RESSENTI** l'impression de **chercher les mots** en parlant (sauf les noms propres) et d'être obligés d'utiliser d'autres mots, de vous arrêter de parler ou de dire plus souvent que d'ordinaire " truc " ou " machin "

OUI NON

7. **REDUIT certaines activités** (ou demandé de l'aide à un proche) **de peur de vous tromper** : activités personnelles (papiers administratifs, factures, déclaration d'impôt, etc....) ou associatives

OUI NON

8. **OBSERVE** une modification de **vosre caractère** avec un repli sur soi, une réduction des contacts avec autrui voire le sentiment d'avoir moins d'intérêt pour les choses ou moins d'initiative.

OUI NON

Bilan ou surveillance à instituer

Score=3 ou +

Et/ou une réponse " oui " à la question 5

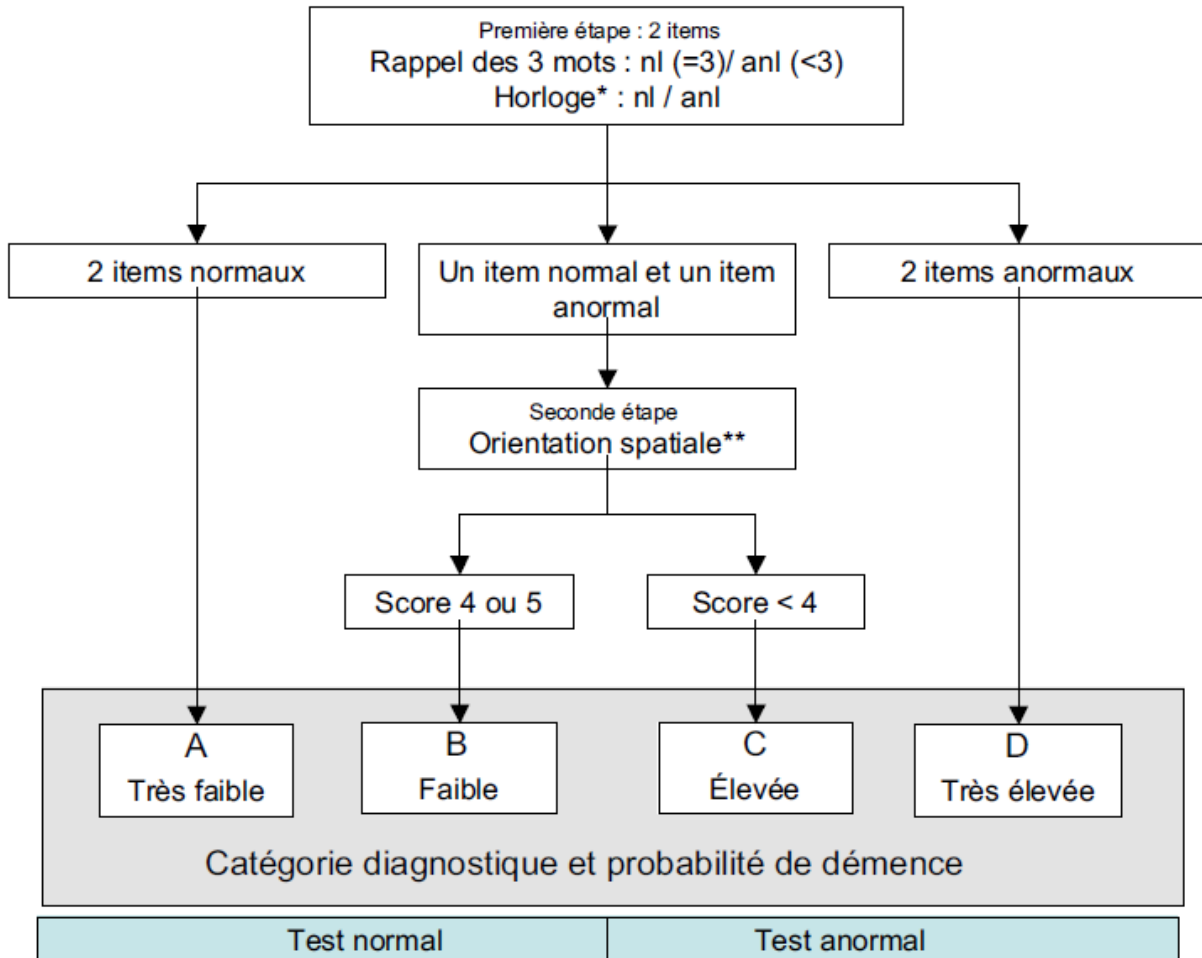
Et/ou deux réponses " oui " aux questions : A,4,5,7,8.

Annexe 15 : CODEX (cognitive disorders examination)

Codex : détection des démences du sujet âgé

Nom :
Prénom :

Date : .../...../.....
Evalueur :



*L'horloge est cotée comme normale si ces 4 conditions sont vérifiées : tous les chiffres sont représentés ; leur positionnement est correct ; on peut identifier une petite et une grande aiguille ; les aiguilles indiquent l'heure demandée (à quelques degrés près). Elle est considérée comme anormale si une ou plusieurs conditions ne sont pas vérifiées.
**On pose au sujet les 5 questions suivantes : quel est le nom de l'hôpital ou nous nous trouvons (ou bien dans quelle rue se situe le cabinet médical où nous nous trouvons) ? Dans quelle ville se trouve-t-il ? Dans quel département ? Dans quelle région ? A quel étage sommes nous ?
Chaque question est cotée 1 point si la réponse est bonne et 0 sinon. Le score est la somme des 5 cotations.

Cotation du test CODEX

1. Cotation du test de l'horloge :

Les nombres sont-ils tous présents ?	Oui-Non	4 OUI = horloge normale sinon anormale
Sont-ils correctement placés ?	Oui-Non	
Y a-t-il une petite et une grande aiguille ?	Oui-Non	
Leurs directions sont-elles convenables ?	Oui-Non	

2. Cotation du rappel des 3 mots

Les 3 mots sont bien rappelés = **Rappel des 3 mots normal**

3. Utilisez l'arbre de décision pour savoir si la seconde étape est nécessaire

Horloge et 3 mots normaux = CODEX normal (Catégorie diagnostique A)
Horloge et 3 mots anormaux = CODEX anormal (Catégorie diagnostique D)
Autres cas = faire la seconde étape

4. Cotation de la seconde étape :

Comptez 1 point par bonne réponse
Somme = 4 ou 5 : = CODEX normal (Catégorie diagnostique B)
Somme = 0, 1, 2 ou 3 = CODEX anormal (Catégorie diagnostique C)

Annexe 16 : GPcog de Brodaty

Étape n° 1 : examen du malade

Sauf si spécifié, chaque question ne doit être posée qu'une seule fois.

Nom et adresse pour un test de rappel ultérieur

1) Je vais vous donner un nom et une adresse. Après que je vous les ai dits, je voudrais que vous me les répétiez. Souvenez-vous de ce nom et de cette adresse car je vais vous la redemander dans quelques minutes :

" Pierre Martin, 42 rue des Acacias, Neuilly. "

Faire répéter la phrase jusqu'à 4 fois si nécessaire pour un apprentissage correct.

Orientation temporelle

Correct

Incorrect

2) Quelle est la date? (seulement si exact)

Test de l'horloge

3) Placer, s'il vous plaît, les nombres pour indiquer les heures sur l'horloge (espacement correct requis).

4) Placer les aiguilles pour que cela fasse 11H10

Information

5) Pouvez-vous me dire ce qui s'est passé récemment aux informations (journaux, télévision).

(Récemment = dans la semaine écoulée. Si une

réponse est donnée, comme " guerre " ou " pluie " ;

demandez des détails. Ne coter qu'une réponse précise).

Rappel

6) Quels étaient le nom et l'adresse que je vous ai demandés de retenir ?

Pierre

Martin

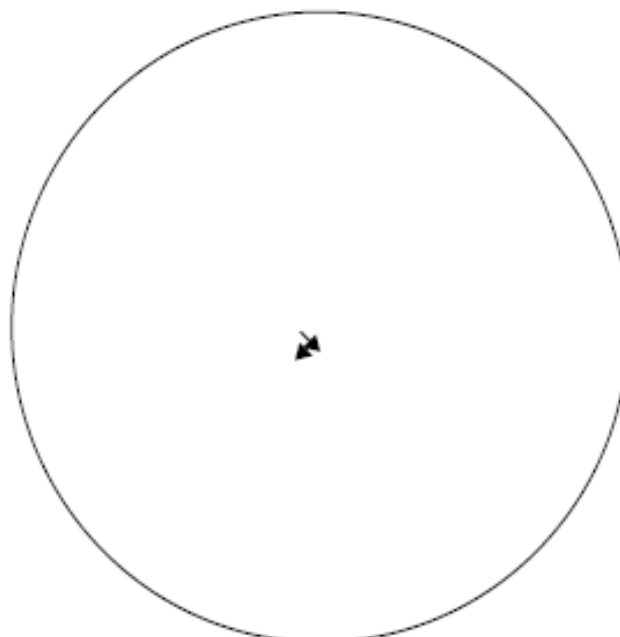
42

Acacias (rue)

Neuilly

Score total (réponses correctes)

/9





Étape n° 2 : informations venant de l'aidant principal

Nom de l'aidant

Date :

Nom du malade concerné

Pour ces 6 questions, poser la question de comment est le malade en comparaison à ce qu'il était quand il était bien, c'est-à-dire il y a 5 à 10 ans.

	Oui	Non	Ne sait pas Ou non applicable
Est-ce que le malade a plus de difficultés qu'autrefois à se souvenir des choses qui lui sont arrivées récemment ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce qu'il ou elle a des difficultés pour se souvenir des conversations d'il y a quelques jours ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce qu'il ou elle a davantage de difficultés à trouver le bon mot ou est-ce qu'il ou elle a tendance à utiliser un mot pour un autre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que le malade est moins capable de gérer son argent ou son budget ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que le malade est moins capable de gérer ses médicaments de façon indépendante ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que le malade a besoin d'aide supplémentaire pour ses transports (privés ou publics) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Score total (compter les réponses " Non " OU " Ne sait pas ")			<input type="text" value="/6"/>

TITRE DE LA THÈSE EN FRANÇAIS

Place du médecin généraliste dans le diagnostic de troubles neurocognitifs majeurs en ville :
visions croisées des médecins généralistes et spécialistes en Ile de France

RESUMÉ DE LA THÈSE EN FRANÇAIS

Introduction : Les troubles neurocognitifs (TNC) sont considérées par l'OMS comme le problème majeur de santé publique. En France, en 2020, un million et demi de patients seront atteints. Actuellement, un patient sur deux n'est pas diagnostiqué. Le diagnostic des TNC est établi par un médecin spécialiste, neurologue, gériatre ou psychiatre, exerçant en centre mémoire hospitalier ou cabinet libéral, souvent à la demande d'un médecin généraliste (MG). Cette étude s'est interrogée sur la vision qu'ont les MG de leur rôle dans le diagnostic des TNC.

Méthodes : Cette étude qualitative reposait sur la réalisation de dix-huit entretiens semi-structurés auprès de médecins généralistes libéraux et dix entretiens auprès de médecins spécialistes, exerçant en Ile de France. Les médecins spécialistes exerçaient en centre mémoire ou en cabinet de ville. L'analyse thématique des entretiens a été faite selon une méthode manuelle.

Résultats : La majorité des médecins interrogés estiment que le rôle actuel et futur des MG consiste à repérer les TNC et à amorcer la démarche diagnostique avant d'adresser le patient à un confrère spécialiste. Le repérage est le plus souvent fait au stade de TNC majeur. De plus, un grand nombre de MG estiment nécessaire de recevoir une meilleure formation pour faire un diagnostic de TNC.

Discussion : Une meilleure sensibilisation et formation des MG leur permettra de repérer les patients au stade mineur, luttant ainsi contre le sous diagnostic et l'errance médicale. Les recommandations françaises devraient recentrer le parcours diagnostique du patient autour du médecin généraliste, mieux sensibilisé, pour apporter à la société des éléments de réponse concrets face au problème de santé publique majeur du 21 siècle.