



HAL
open science

La coordination de la prise en charge pluridisciplinaire des patients atteints de démence par le médecin généraliste pour le maintien à domicile. Étude qualitative dans le canton de Capendu-Trèbes

Muriel Koundé

► To cite this version:

Muriel Koundé. La coordination de la prise en charge pluridisciplinaire des patients atteints de démence par le médecin généraliste pour le maintien à domicile. Étude qualitative dans le canton de Capendu-Trèbes. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02866051

HAL Id: dumas-02866051

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02866051>

Submitted on 12 Jun 2020

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 - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

En vue de l'obtention du titre de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Muriel KOUNDE

le 23/01/2019

**LA COORDINATION DE LA PRISE EN CHARGE
PLURIDISCIPLINAIRE DES PATIENTS ATTEINTS DE DEMENCE PAR
LE MEDECIN GENERALISTE POUR LE MAINTIEN A DOMICILE**

Etude qualitative dans le canton de Capendu-Trèbes

Directeur de thèse : Dr BRUNO GAY

JURY :

Président : Pr AMOUYAL Michel

Assesseurs : -Pr BLAIN Hubert

-Pr CLARY Bernard

-Dr GAY Bruno

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

En vue de l'obtention du titre de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Muriel KOUNDE

le 23/01/2019

**LA COORDINATION DE LA PRISE EN CHARGE
PLURIDISCIPLINAIRE DES PATIENTS ATTEINTS DE DEMENCE PAR
LE MEDECIN GENERALISTE POUR LE MAINTIEN A DOMICILE**

Etude qualitative dans le canton de Capendu-Trèbes

Directeur de thèse : Dr BRUNO GAY

JURY :

Président : Pr AMOUYAL Michel

Assesseurs : -Pr BLAIN Hubert

-Pr CLARY Bernard

-Dr GAY Bruno

ANNEE UNIVERSITAIRE 2018 - 2019

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves	DUBOIS Jean Bernard	MION Charles
ALRIC Robert	DUMAS Robert	MION Henri
ARNAUD Bernard	DUMAZER Romain	MIRO Luis
ASTRUC Jacques	ECHENNE Bernard	NAVARRO Maurice
AUSSILLOUX Charles	FABRE Serge	NAVRATIL Henri
AVEROUS Michel	FREREBEAU Philippe	OTHONIEL Jacques
AYRAL Guy	GALIFER René Benoît	PAGES Michel
BAILLAT Xavier	GODLEWSKI Guilhem	PEGURET Claude
BALDET Pierre	GRASSET Daniel	PELLISSIER Jacques
BALDY-MOULINIER Michel	GROLLEAU-RAOUX Robert	POUGET Régis
BALMES Jean-Louis	GUILHOU Jean-Jacques	PUECH Paul
BALMES Pierre	HERTAULT Jean	PUJOL Henri
BANSARD Nicole	HUMEAU Claude	PUJOL Rémy
BAYLET René	JAFFIOL Claude	RABISCHONG Pierre
BILLIARD Michel	JANBON Charles	RAMUZ Michel
BLARD Jean-Marie	JANBON François	RIEU Daniel
BLAYAC Jean Pierre	JARRY Daniel	RIOUX Jean-Antoine
BLOTMAN Francis	JOYEUX Henri	ROCHEFORT Henri
BONNEL François	LAFFARGUE François	ROSSI Michel
BOUDET Charles	LALLEMANT Jean Gabriel	ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
BOURGEOIS Jean-Marie	LAMARQUE Jean-Louis	SAINT AUBERT Bernard
BRUEL Jean Michel	LAPEYRIE Henri	SANCHO-GARNIER Hélène
BUREAU Jean-Paul	LESBROS Daniel	SANY Jacques
BRUNEL Michel	LOPEZ François Michel	SEGNARBIEUX François
CALLIS Albert	LORIOT Jean	SENAC Jean-Paul
CANAUD Bernard	LOUBATIERES Marie Madeleine	SERRE Arlette
CASTELNAU Didier		

CHAPTAL Paul-André
CIURANA Albert-Jean
CLOT Jacques
D'ATHIS Françoise
DEMAILLE Jacques
DESCOMPS Bernard
DIMEGLIO Alain

MAGNAN DE BORNIER
Bernard
MARY Henri
MATHIEU-DAUDE Pierre
MEYNADIER Jean
MICHEL François-Bernard
MICHEL Henri

SIMON Lucien
SOLASSOL Claude
THEVENET André
VIDAL Jacques
VISIER Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude
BLANC François
BOULENGER Jean-Philippe
BOURREL Gérard
BRINGER Jacques
CLAUSTRES Mireille
DAURES Jean-Pierre
DAUZAT Michel
DEDET Jean-Pierre
ELEDJAM Jean-Jacques
GUERRIER Bernard
JOURDAN Jacques

MARES Pierre
MAURY Michèle
MILLAT Bertrand
MAUDELONDE Thierry
MONNIER Louis
PREFAUT Christian
PUJOL Rémy
SULTAN Charles
TOUCHON Jacques
VOISIN Michel
ZANCA Michel

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)

BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé

BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie

BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale

CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation

COLSON Pascal – Anesthésie-réanimation

COMBE Bernard - Rhumatologie

COSTA Pierre - Urologie

COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile

COUBES Philippe – Neurochirurgie

COURTET Philippe – Psychiatrie d'adultes, addictologie

CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie

CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire

DAVY Jean Marc - Cardiologie

DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation

DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales

DEMOLY Pascal – Pneumologie, addictologie

DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale

DUFFAU Hugues - Neurochirurgie

DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication

ELIAOU Jean François - Immunologie

FABRE Jean Michel - Chirurgie générale

FRAPIER Jean-Marc – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie

HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale

HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation

JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation

JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence

JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MERCIER Jacques - Physiologie
MESSNER Patrick – Cardiologie
MONDAIN Michel – Oto-rhino-laryngologie
PELISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion
AVIGNON Antoine-Nutrition
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie
CAMU William-Neurologie

CANOVAS François-Anatomie
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CHANQUES Gérald – Anesthésie-réanimation
CORBEAU Pierre-Immunologie
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation
DAUVILLIERS Yves-Physiologie
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEREURE Olivier-Dermatologie – vénéréologie
DE VOS John – Cytologie et histologie
DROUPY Stéphane -Urologie
DUCROS Anne-Neurologie
GARREL Renaud – Oto-rhino-laryngologie
HAYOT Maurice - Physiologie
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence
KOENIG Michel-Génétique moléculaire
LABAUGE Pierre- Neurologie
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie
LAVIGNE Jean-Philippe – Bactériologie – virologie, hygiène hospitalière
LECLERCQ Florence-Cardiologie
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire
LE MOING Vincent – Maladies infectieuses, maladies tropicales
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan -Physiologie
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie
MOREL Jacques - Rhumatologie
MORIN Denis-Pédiatrie
NAVARRO Francis-Chirurgie générale
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

PRUDHOMME Michel - Anatomie
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TOUITOU Isabelle-Génétique
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie
CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CAPTIER Guillaume-Anatomie
CAYLA Guillaume-Cardiologie
COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation
DAIEN Vincent-Ophtalmologie
DORANDEU Anne-Médecine légale -
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation
FAILLIE Jean-Luc – Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie
GENEVIEVE David-Génétique
GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -
GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale
HERLIN Christian – Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie

JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie
LE QUINTREC Moglie - Néphrologie
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LONJON Nicolas - Neurologie
LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric-Rhumatologie
MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique
MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale
MORANNE Olivier-Néphrologie
NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NOCCA David-Chirurgie digestive
PANARO Fabrizio-Chirurgie générale
PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie
POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François-Pédiatrie
ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques
ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François-Cardiologie
SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation
SIRVENT Nicolas-Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire
STOEBNER Pierre – Dermato-vénérologie
SULTAN Ariane-Nutrition
THOUVENOT Éric-Neurologie
THURET Rodolphe-Urologie
VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max-Ophtalmologie
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

VINCENT Thierry-Immunologie

WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2^{ème} classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIER Laurent - Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

DAVID Michel

PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie

MEUNIER Isabelle – Ophtalmologie

MULLER Laurent – Anesthésiologie-réanimation

PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

BOULLE Nathalie – Biologie cellulaire

CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique

CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
GIANSILY-BLAIZOT Muriel – Hématologie, transfusion
PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie
PUJOL Joseph-Anatomie
RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie
RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie
SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH de 1^{re} classe

BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire
BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire
BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie
BRET Caroline -Hématologie biologique
COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire
GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie
GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire
LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion
LESAGE François-Xavier – Médecine et santé au travail
MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie
MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire
PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BERTRAND Martin-Anatomie
DE JONG Audrey – Anesthésie-réanimation
DU THANH Aurélie-Dermato-vénéréologie

GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire
GOUZI Farès-Physiologie
HERRERO Astrid – Chirurgie générale
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
PANTEL Alix – Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie – Thérapeutique, addictologie
SABLEWSKI Vanessa – Anatomie et cytologie pathologiques
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

Maîtres de conférence de 1^{ère} classe

COSTA David

Maîtres de conférence de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice

OUDE-ENGBERINK Agnès

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

GARCIA Marc

MILLION Elodie

PAVAGEAU Sylvain

REBOUL Marie-Catherine

SERAYET Philippe

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine - Neurosciences

BERNEX Florence - Physiologie

CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé

CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire

DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire

GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences
MOUTOT Gilles - Philosophie
PASSERIEUX Emilie - Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOUCHE François-Régis – Chirurgie générale
TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

REMERCIEMENTS

Merci au Professeur Amouyal d'avoir accepté de présider mon jury. Je suis honorée de votre présence.

Merci au Professeur Blain d'avoir accepté d'être membre de mon jury. Merci d'avoir pris ce temps pour ma thèse.

Merci au Dr Clary, d'avoir accepté d'être membre de mon jury, merci pour votre aide pendant cette thèse. J'ai découvert l'univers des méthodes analytiques qualitatives. L'analyse phénoménologique n'a (presque) plus de secret pour moi. Merci pour ce temps consacré.

Merci à toi Bruno d'avoir accepté de diriger ma thèse. Ce fut une première pour tous les deux. Merci pour ton investissement, tes lumières, ta gentillesse. Ta motivation et ton implication au travers de cette thèse m'ont donné des idées pour ma pratique future. Pour tout cela, je te remercie.

Merci à tous les médecins, les équipes rencontrés pendant mon cursus. Qui ont pu me faire douter mais surtout motiver pour faire ce métier incroyable.

Merci à Lolo, qui a tout fait pour que je reste à Narbonne, que je passe ma thèse, vite vite ! (« alors ç'en est à où ? ») qui m'a fait confiance pour travailler avec lui. Merci pour ta bonne humeur et tes blagues incessantes. Je suis ravie de poser ma plaque à côté de la tienne !

Merci de même à l'équipe de Coursan, Henri, Laurence, Ghislaine, Alex, Delphine, Gilles, qui m'ont accueillie à bras ouverts. Maintenant, le cabinet, c'est comme la maison. Merci de m'avoir motivé à commencer cette thèse pour m'installer au plus vite.

Merci à la tribu ! Romrom, Sterenn, Jujunette, Adama, Rorou, Guitoux, Julie, Resloune, Délou, Lolo, Damien, Clairon, Alex, Clemtou, Bruno, et aux petits derniers, vivement les prochains week-ends tribus !

Merci au reste de la team Bichat : Robichou, Adèle, ces longues heures passées à la Bnf, Amandine, Mathilde, Popo

Merci à ma Juju pour ta bonne humeur inconstante. Bientôt ton tour !

Merci à Nancy, d'avoir lu ma thèse, merci pour tes précieux conseils.

Merci à Linu, une thèse +deux enfants, la classe !

Merci Kenza, d'être toi et de faire rêver avec tes nombreux voyages

Merci à la famille alésienne : merci Flavie, Lise pour vos conseils ! Marion, Romain, Jenny, Linnéa, Pierre, Camille, Alice... Ce fut un chouette semestre à Alès, remplis de bons souvenirs !

Merci à la coloc exceptionnelle des Pesquis ! Erika, Pierrot et Caro. De supers moments gravés dans mon cœur.

Merci à Camillou, pour ces moments de stress, mais aussi de folie et de rigolade à Sète.

Merci à mes amis Narbonnais de m'avoir prêté leur maison pour bosser cette thèse et pour vos encouragements: Delphine, merci pour tous ces beaux moments, Marème, Lucie, et Pimm's, mes swingueurs préférés, Marie (vive le Yoga)

Merci à mes vieux amis, qui m'ont soutenue en toutes circonstances : mes chéries : Sabine et Alicia, qu'est-ce que je ferais sans vous ? Catoushka une longue amitié qui nous lie, Oukum, Vathvy tant de chemin parcouru depuis le lycée, Marco, Amir (on se voit moins mais je pense quand même à vous).

Merci à Shirley. De ta folie, de ton soutien, de ton énergie. Merci d'être mon amie.

Merci à Fannychoux. Jusqu'au bout du bout, tu m'as soutenue. J'espère être aussi présente pour ta thèse. Merci pour tout ce que tu me donnes, au quotidien.

Merci à ma famille : Merci à mes oncles et tante d'avoir été des modèles pour la médecine. Merci à mes cousins de m'avoir accompagnée/guidée dans cette voie folle. Merci particulièrement à Mathieu qui m'a convaincue (sans faire exprès) qu'il y avait une vie en dehors de Paris !!!

Merci à mon parrain et sa femme, Do-Da, toujours présents pour faire la fête mais aussi dans les moments importants.

Un grand merci à ma Mamoune. Tu as toujours été là pour t'assurer que je ne manque de rien, que j'arrive à avancer... Merci pour tout ce que tu m'as donné et ce que tu me donnes encore. Je t'aime.

Merci à mon Homme. Merci pour ton soutien, merci de t'être occupé de notre Trésor pendant que je travaillais, Merci de m'avoir rassurée régulièrement pour cette thèse et dans la vie en générale. Merci de m'avoir aidé à fabriquer ce Trésor, Théo, ma plus grande fierté.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	p14
LISTE DES ABRÉVIATIONS	p18
INTRODUCTION	p20
Pourquoi ce sujet ?	p20
EPIDEMIOLOGIE	p22
DIAGNOSTIC	p23
1) Définition.....	p23
2) Tests cliniques.....	p23
3) Etiologies.....	p23
4) Focus sur quelques démences.....	p24
PRISE EN CHARGE (PEC)	p28
1) Evaluation gériatrique globale.....	p28
2) PEC médicamenteuse.....	p32
3) PEC non médicamenteuse.....	p34
4) PEC de l'aidant.....	p37
5) Aide financière.....	p37
6) Protection juridique.....	p38
7) Ressources territoriales sur le canton de Capendu-Trèbes.....	p39
PROBLEMATISATION	p47
METHODE	p48
RESULTATS	p52
1) Le dépistage cognitif et l'évaluation globale.....	p53
2) Le diagnostic des démences.....	p57
3) La place des aidants.....	p59
4) Les différents intervenants dans la prise en charge.....	p67
5) Le maintien à domicile et les situations difficiles.....	p84

DISCUSSION	p95
Forces de l'étude.....	p95
Faiblesses de l'étude.....	p96
1) La coordination.....	p97
2) L'évaluation.....	p104
3) La place des aidants.....	p109
4) Projet d'avenir du patient : maintien à domicile versus EHPAD.....	p113
5) Gestion des situations difficiles à domicile.....	p114
6) Territoire d'étude : canton de Capendu-Trèbes.....	p117
CONCLUSION	p118
BIBLIOGRAPHIE	p120
ANNEXES	p129
SERMENT D'HIPPOCRATE	p136
RÉSUMÉ	p138

Liste des abréviations :

ADL : Activities of daily living : activités de la vie quotidienne

ALD : Affection Longue durée

AGGIR : Autonomie Gérontologique groupes iso- ressources

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance

APA : Allocation Personnalisée à l'Autonomie

ARS : Agence régionale de Santé

ASALEE : Action de SAnté Libérale En Equipe

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail

CLIC : Centre Local d'Information et de coordination

CNSA : Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie

COREQ : Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research

CREAI ORS : Centre Régional d'Etude d'Action et d'Information, Observatoire Régional de la Santé

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DTA : Démence type Alzheimer

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ECG : Electrocardiogramme

EEG : Electro-encéphalogramme

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ESA : Equipe Soins Alzheimer

GDS : Geriatric Depression Scale

HAS : Haute Autorité de Santé

HTA : hypertension artérielle

IADL : Instrumental Activities of Daily Living

IDE : Infirmière Diplômée d'état

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IMC : Indice de Masse corporelle

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

LCR : Liquide Céphalo Rachidien

MA : Maladie D'Alzheimer

MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

MCI : Mild Cognitive Impairment

MG : Médecin Généraliste

MMSE : Mini Mental Status Examination

MNA : Mini Nutritional Assessment

NMDA : Acide N-Méthyl D-Aspartique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEC : Prise en Charge

SAD : Service d'Aide à Domicile

SASPAS : Stage Ambulatoire en Soins Primaires Autonomisé Supervisé

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à domicile

TDM : Tomodensitométrie = scanner

URPS : Union des Représentants des Professionnels de Santé

VIH : Virus Immunodéficiences Humaine

INTRODUCTION

Pourquoi ce sujet ?

J'ai été confrontée lors de mes stages, aussi bien en hospitalier qu'en libéral au problème du maintien à domicile des personnes âgées atteintes de démence. Une situation m'a plus particulièrement marquée lors de mon Stage Ambulatoire en Soins Primaires Autonomisé Supervisé (SASPAS). Une patiente était venue accompagnée de sa fille pour des vertiges et malaises dans la suite de la mise en place d'un anti-cholinestérasique par le neurologue pour une maladie d'Alzheimer. Après un examen clinique, les symptômes semblaient imputables à l'instauration de ce nouveau traitement. Je proposais ainsi à sa fille de reprendre RDV avec le Neurologue. Evidemment, le RDV avec le neurologue était dans un délai de plusieurs mois. Et la fille très inquiète a insisté pour avoir un RDV plus rapidement, malgré le caractère non urgent du RDV sur le plan médical.

Participant à des consultations de gériatrie lors de ce SASPAS, j'ai découvert l'existence des équipes spécialisées Alzheimer ESA. Je n'en avais jamais entendu parler. Je me demande alors, pourquoi cette patiente ne bénéficie pas de l'intervention de cette équipe ? Sa fille et elle-même pourraient peut-être se sentir soutenue grâce à cette intervention en dépit d'un traitement médicamenteux adapté ? **Quelles sont les autres possibilités non médicamenteuses dans ce type de démence ?**

Je rencontre alors l'équipe Soins Alzheimer de Lézignan pour découvrir leur façon de travailler. Le but de cette ESA était le maintien de l'autonomie à domicile par des activités motrices, stimulations cognitives, etc. Les prescriptions pouvant venir aussi bien des spécialistes que des médecins généralistes après déclaration en Affection de Longue durée. Au début de leur activité, les prescriptions venaient principalement des médecins généralistes puis avec le temps, les spécialistes sont devenus les premiers prescripteurs. Pourquoi ce changement ?

Cette équipe aborde l'existence d'un réseau de coordination, dont je n'avais encore jamais entendu parler : la MAIA Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie.

Cette équipe peut être déclenchée par les médecins généralistes, et intervient pour les cas complexes de situation à domicile, pour des pathologies de la personnes âgées.

Au fur et à mesure de la découverte de ces partenaires institutionnels, la question de l'organisation sanitaire et sociale des médecins généralistes pour le maintien à domicile des patients déments émerge. Il existe beaucoup de réseaux, de structures, d'organismes... Comment font-ils pour s'organiser avec ou sans ces réseaux ? Sont-ils satisfaits des réseaux de proximité avec qui ils fonctionnent ?

Une rencontre avec les professionnels de santé intervenant sur le territoire de Capendu m'a permis de me rendre compte des ressources présentes, et d'appréhender leur relation avec le médecin généraliste.

Les différents plans gouvernementaux Alzheimer (1) (2) ont permis la mise en place de dispositifs pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de démence. L'HAS a publié récemment de nouvelles recommandations détaillées concernant la prise en charge du patient dément.(3)

Comment le médecin généraliste fait-il en pratique avec ces multiples intervenants? Une publication de l'ANAP soulève cette problématique de la coordination des soins à domicile pour ce type de patients :

« L'offre d'appui à la coordination des parcours complexes apparaît souvent peu lisible tant pour les patients que pour les professionnels de santé eux-mêmes, en raison de la coexistence de différents dispositifs constituant autant de portes d'entrée. Elle se concrétise de façon informelle ou formalisée. Elle mobilise deux ou quelques professionnels, selon des modalités usuelles diverses : conversation en face à face, échange téléphonique, courriers, échange informel type SMS ou mail. Mais ces pratiques sont plus difficiles à mettre en œuvre dès lors que :

-Le nombre d'interlocuteurs est supérieur à 3;

-Le besoin d'historiser, de formaliser et/ou de tracer les échanges et de suivre les actions est grand; [ce qui permettrait une coordination entre les membres de l'équipe de soins plus efficiente]

-Les informations doivent être accessibles de manière sécurisée en tous lieux, y compris en mobilité, au domicile du patient. » (4)

Cette étude a donc pour objet de comprendre les démarches des médecins généralistes pour prendre en charge le patient dément à domicile dans sa globalité avec différents professionnels de santé.

EPIDEMIOLOGIE

La pathologie démentielle est un enjeu majeur de santé publique. D'après l'OMS, sa prévalence est estimée à 50 millions dans le monde(5) , et plus d'un million en France selon l'étude de cohorte PAQUID.(6) Cette prévalence augmente avec l'âge avec 6 à 8% de personnes touchées après 65ans. De même, l'incidence est croissante avec l'âge : on compte 2,4 nouveaux cas pour 1000 personnes par an entre 65 et 69 ans, à plus de 50 nouveaux cas après 85 ans. (7)

Ces personnes présentent souvent un problème d'autonomie avec un maintien à domicile complexe. Le souhait de rester à domicile est une volonté fréquente des patients. De nombreux intervenants à domicile seront nécessaires pour permettre ce maintien à domicile. Cette prise en charge à domicile, et également en institution, engendre un coût socio-économique important. Dans l'étude de cohorte PAQUID, près de 25 % des patients atteints de démence sévère sont encore à domicile, en sachant que, tous stades confondus, le rapport domicile/institution est environ de 3/2.(8)

En Occitanie, les personnes âgées de plus 75 ans voient leur nombre augmenter régulièrement. L'ARS a établi dans son diagnostic régional de santé que 600 000 habitants sont âgés de plus de 75ans en 2012. Ils représentent 10% de la population générale occitane (5 600 000 habitants en 2012). Ils se répartissent sur l'ensemble du territoire même s'ils sont plus nombreux dans les agglomérations de Toulouse et Montpellier. Un tiers environ vivent seul à domicile et un sur dix en institution (maisons de retraite, services de moyen ou long séjour...).(9)

L'observatoire des fragilités de la CARSAT montre que l'Aude est un département avec une forte proportion de séniors : 37,5% (contre une moyenne régionale de 34,5%). (10) Nous comptons environ 12% de ces personnes âgées ayant plus de 75ans. 36% de cette population vit seule à domicile. (11) (9)

Concernant la pathologie démentielle, l'étude de cohorte PAQUID estime à plus de 8000 personnes touchées dans l'Aude en 2015 (9) sur 367000 habitants (11).

DIAGNOSTIC

1) Définition de la démence :

Selon le DSM V (12), la démence, maintenant appelée *troubles cognitifs majeurs*, est un diagnostic clinique se définissant selon les critères suivants :

A- Déclin cognitif significatif, comparativement à un niveau de performance antérieur, dans ≥ 1 domaine cognitif (attention complexe, fonctions exécutives apprentissage et mémoire, langage, perception-motricité ou cognition sociale), tel qu'en font foi :

1. Une suspicion de déclin cognitif par le patient, un tiers ou le clinicien ET
2. Une atteinte substantielle de la performance cognitive démontrée par une évaluation neuropsychologique standardisée (préférentiellement) ou une autre évaluation clinique quantitative

B - Les déficits cognitifs empêchent de réaliser seul les activités quotidiennes

C- Les déficits cognitifs ne surviennent pas exclusivement au cours d'un délirium

D- Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble (notamment psychiatrique).

On parle aussi de *trouble cognitif mineur* (MCI : Mild cognitif Impairment) avec des critères identiques exceptés un maintien de l'accomplissement des activités quotidiennes (pour le critère B) et une atteinte modeste de la performance cognitive (critère A2). (12)

2) Tests cliniques

Les tests cliniques vont permettre d'étudier les dysfonctions cognitives du patient (définitions tirées des collèges de neurologie et gériatrie) notamment :

- les troubles de la mémoire
- syndrome aphasique qui correspond au trouble du langage,
- les dyspraxies : l'apraxie gestuelle correspondant au trouble de la coordination gestuelle, l'apraxie constructive correspondant à un trouble visuo-spatial, se traduisant par une difficulté à définir les relations des objets entre eux (13)
- le syndrome agnosique correspondant au trouble de la reconnaissance.

-Les dysfonctions exécutives correspondant à une difficulté d'adaptation sociale, une désinhibition des comportements automatiques et réflexifs et des difficultés de planification. (14)

La liste des tests à suivre est non exhaustive, nous parlerons des tests les plus fréquemment utilisés dans le dépistage des troubles cognitifs.

MMSE Mini Mental State Examination : (annexe n°1) c'est un test dépistage des troubles des fonctions cognitives, Le score de 24/30 constitue le seuil devant faire suspecter une atteinte déficitaire. Cependant, son score dépend du niveau socio culturel du patient, et peut engendrer des faux positifs ou négatifs. Il n'étudie pas les fonctions exécutives.(15)

MMS BREF Mini Mental State Batterie Rapide d'Efficiace Frontale : Il permet de tester les fonctions exécutives, un score <15 est considéré comme pathologique (score maximal : 18)(16)

Test de l'horloge : Il étudie les troubles visuo-spatiaux. Le score normal est de 7/7.

Test des 5 mots : Évalue la mémoire de travail c'est-à-dire le maintien temporaire d'une information pendant la réalisation d'activités cognitives diverses. Il peut différencier les troubles mnésiques d'un trouble attentionnel. (17)

Test fluence verbale = test d'Isaacs : Le sujet doit citer le plus de mots possibles dans quatre catégories. (13)

Les résultats anormaux de plusieurs tests permettent une orientation vers un diagnostic.

3) Etiologies

Les étiologies des démences sont nombreuses, dominées par les causes neurodégénératives dont la plus fréquente est la maladie d'Alzheimer (2/3 démences) (14)

Autres étiologies (18):

- Maladies neurodégénératives : -Maladie de Parkinson
 - démence à corps de Lewy
 - démence fronto-temporale lobaire
 - maladie de Huntington
 - paralysie supra-nucléaire progressive
- Démence vasculaire : secondaire à des AVC ischémiques ou hémorragiques
- Démence traumatique
- Démences métaboliques : dysthyroïdies, carences vitaminiques,
- Démences secondaires à une intoxication : alcoolique chronique, médicamenteux, drogues
- Démences infectieuses : VIH, syphilis, Lyme, Creutzfeld-Jakob, herpétique
- Démence liée à une tumeur

4) Focus sur quelques démences fréquentes :

▪ Maladie d'Alzheimer (MA)

La maladie D'Alzheimer est une démence neurodégénérative qui évolue de façon progressive. Elle est dominée par des troubles de la mémoire épisodique. Sa prévalence est d'environ 1 million en France. Elle apparaît en moyenne vers 75ans. Les facteurs de risque peuvent être génétiques ou environnementaux. Le trouble est lié à l'accumulation anormale de protéines TAU et amyloïdes dans le cerveau, notamment dans la région hippocampique responsable de la mémoire épisodique. (14)

L'évolution de la maladie est progressive. On différencie les stades de la maladie d'Alzheimer : MA prodromale soit MCI, quand l'autonomie est encore préservée. Les patients présentent en premier lieu des troubles de la mémoire avec des problèmes d'encodage, révélés lors du test des 5 mots. Puis apparaît le stade de MA phase démentielle légère, puis modérée. Aux troubles mnésiques s'ajoutent des troubles dysexécutifs puis des dysfonctions instrumentales (troubles du langage, désorientation temporo-spatiale, dysfonctions visuo-constructives, agnosies).

La perte d'autonomie devient effective. Le stade plus sévère est marqué par l'apparition de troubles du comportement. Ceux-ci peuvent cependant apparaître plus tôt. Les patients deviennent alors dépendants.

La durée d'évolution de la maladie est d'environ 10ans. Le décès survient par une complication générale due à l'état grabataire ou par mort subite. (14)

Le diagnostic de certitude repose sur la neuropathologie (post-mortem). Le diagnostic du vivant du patient est un diagnostic de probabilité.

Les critères du « National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke » (NINCDS) et de l'Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (ADRDA) (19), existent depuis plus de 30ans avec une classification en diagnostic certain(basé sur l'anatomo-pathologie)/ probable(basé sur la clinique) et possible(tableau clinique atypique). Les critères principaux sont ceux de la démence avec des signes cliniques prédominant sur des troubles de la mémoire, ainsi qu'une atteinte d'autres fonctions cognitives (sd aphaso-apraxo-agnosique), et une normalité des examens standard (LCR et EEG). (20) (21)

Il existe d'autres critères prenant en compte des bio-marqueurs présents dans le LCR et une imagerie fonctionnelle retrouvant une atrophie hippocampique. Ils sont peu utilisés en pratique courante. Ils permettent de redresser le diagnostic étiologique pour des profils démentiels atypiques, ou des patients jeunes. Usuellement, les critères NINCDS-ADRDA priment, surtout pour des patients très âgés, complétés par une imagerie cérébrale type IRM.

▪ **Démence vasculaire** (22) (21)

C'est la 2^e cause de démence après la maladie d'Alzheimer. Le diagnostic comprend les critères de la démence et la présence d'une pathologie cérébro-vasculaire, à condition d'une relation temporelle entre les deux. (21) Les symptômes en faveur de ce diagnostic, cités dans l'article de La Presse médicale par Mackowiack (2010) sont :

- le début brutal des symptômes,
- des troubles de la marche précoce,
- une incontinence urinaire précoce,
- des signes neurologiques focaux,
- un syndrome pseudobulbaire (troubles de la phonation et de la déglutition, rire et pleurer spasmodique). (22)

Cette démence est souvent associée à la maladie d'Alzheimer.

Aucun traitement n'est validé en dehors du traitement préventif. Le dépistage des facteurs de risque est indispensable pour diminuer le risque de survenue de la démence vasculaire.

- **Démence fronto-temporale (23) (14)**

Cette démence est caractérisée principalement par des troubles du comportement. L'évolution est progressive. L'âge d'apparition des symptômes est en moyenne avant 65ans. Les causes génétiques sont plus fréquentes que dans la maladie d'Alzheimer, avec 30% de cas de maladie héréditaire. Il existe également de rares causes toxiques. (14)

Plusieurs formes cliniques sont décrites. La plus fréquente étant la forme frontale, caractérisée par des troubles du comportement.

Les critères cliniques selon la conférence de consensus de Lund et Manchester, cités dans l'article de la Presse médicale par Dubois :

- des troubles du comportement (apathie, repli social, déshinhibition)
- des symptômes affectifs à type de dépression ou d'anxiété
- des troubles du langage.

La mémoire est relativement bien préservée, notamment au début de la maladie. Les praxies sont conservées. Il y a peu de désorientation spatiale, en revanche, l'orientation temporelle peut être perturbée.(23)

L'imagerie cérébrale pourra compléter le bilan, retrouvant une atrophie du cortex frontal et du tissu sous-cortical.

Ce diagnostic peut être confondu avec des troubles psychiatriques, surtout lorsque les symptômes affectifs sont inauguraux. (14)

- **Démence à corps de Lewy (14)**

Les anomalies pathologiques sont principalement liées à la perte progressive des neurones dopaminergiques dans les régions associatives du cortex cérébral.

Le Collège d'enseignement de neurologie(CEN) décrit cette démence comme telle : « L'affection peut se présenter initialement comme une maladie d'Alzheimer [troubles mnésiques au premier plan]) ou comme une maladie de Parkinson [syndrome parkinsonien : tremblement de repos, une akinésie/bradykinésie et une hypertonie plastique]. » Le CEN précise les différences de ces maladies :

- Des hallucinations visuelles ou auditives et des troubles psychiatriques, précoces dans l'évolution de la maladie ;

- des troubles cognitifs fluctuants rapidement évoquant une confusion mentale chronique.

On retrouve cliniquement un syndrome parkinsonien asymétrique, des troubles cognitifs précoces et une hypersensibilité aux neuroleptiques.

- **Diagnostic différentiel : (14)**

- Cause fonctionnelle : Dépression, autres troubles psychiatriques, anxiété généralisée, troubles du sommeil, troubles,

- Cause organique : L'hypothyroïdie, la carence en B12 et folates, la syphilis, l'évolution d'une infection par le VIH, certaines tumeurs cérébrales (méningiomes frontaux)

- Confusion : aiguë, réversible

PRISE EN CHARGE (ou Prise en Soins)

1) Evaluation gériatrique initiale (21)

L'évaluation gériatrique initiale est primordiale pour la prise en charge globale du patient atteint de démence. Elle est souvent longue en pratique, difficile à réaliser en une seule consultation de médecine générale ou éventuellement en visite longue. Elle est souvent réalisée en hospitalisation de jour.

Pour décrire cette évaluation gériatrique initiale, nous nous baserons sur l'Évaluation Gériatrique Standard des Hôpitaux universitaires de Genève (24) et sur l'article écrit par Le Deun (2004) (25):

- Clinique :

Général :

Il s'agit d'évaluer les pathologies chroniques du patient, les prescriptions médicamenteuses associées, de vérifier les possibles interactions. Il est important de connaître également le statut vaccinal du patient.

Tests cognitifs : MMS, MMS BREF, horloge, fluence verbale, 5mots de Dubois

Dépression

Cette pathologie est fréquente chez la personne âgée: 20 % des personnes âgées vivant à domicile présentent des symptômes dépressifs et 50% en institution. La dépression n'est diagnostiquée que dans la moitié des cas. (25)

La présentation chez la personne âgée est souvent atypique. Elle correspond à des plaintes somatiques, des troubles cognitifs (on parle alors de pseudo-démences), fonctionnels, ou une asthénie au premier plan.(24)

Il est important de la repérer car elle peut provoquer un isolement social, d'une perte de poids ou d'autonomie.

On peut utiliser des tests pour la dépister comme le mini Geriatric Depression Scale (mini GDS) (*annexe n°2*)

Pour un score >ou égal à 1, la probabilité de dépression est forte. Il peut alors être complété par le GDS (15 items).

Mobilité :

Les problèmes de mobilité sont un facteur de risque de chutes chez les personnes démentes. Les complications des chutes sont nombreuses : fractures, déshydratation, insuffisance rénale si rhabdomyolyse, ... Elles peuvent précipiter la perte d'autonomie. Il est important de pouvoir adapter l'environnement et les prescriptions médicamenteuses pour éviter le risque de chutes.

Le dépistage consiste en 2 tests :

-Station unipodale : risque de chute augmenté si le patient se tient moins de 5 secondes sur un pied

-Test « get up and go » : risque de chute augmenté si :

- Se lève du fauteuil après > 1 essai
- ou Utilise les mains pour se lever
- ou A besoin de > 12 sec pour parcourir 3 m
- ou Effectue le demi-tour à petits pas multiples et touche le mur

La recherche d'hypotension orthostatique est un facteur de risque fréquent de chute à rechercher.

Etat nutritionnel :

Il existe un taux de dénutrition important chez les patients déments. La dénutrition entraîne une réduction de la masse musculaire, une fatigabilité et des chutes ainsi qu'une immunodépression avec des infections à répétition. Etant donné les complications auxquelles elle expose, il est important de la dépister de façon systématique. (24)

Elle peut être liée à un mauvais état bucco-dentaire, une atteinte digestive ou l'incapacité à cuisiner ou gérer les approvisionnements, dans un contexte de dépression ou de troubles cognitifs par exemple.

Les critères de la dénutrition selon HAS (2007) :

- MNA Mini Nutritionnal Assessment dépistage < 17
- Perte de poids > 5% en 1 mois ou >10% en 6 mois
- IMC<21
- Albumine<35 g/l

Il convient également de rechercher des carences vitaminiques (folates, vitamine B12). Le test MNA peut être substitué dans un premier temps par le MNA SF (*annexe n°3*), plus court, plus facilement réalisable en consultation de médecine générale.

Fonctions sensorielles : Audition, vision

Les troubles visuels peuvent être à l'origine de chutes et d'isolement social. Le dépistage des troubles visuels peut être fait par la lecture du titre d'un journal avec des lunettes ou l'échelle de Snellen.

Le déficit auditif non dépisté est souvent la cause d'isolement social et de dépression. Le dépistage peut être fait par la voix chuchotée, à compléter par une audiométrie si anomalie.

Fonctions sphinctériennes

Il s'agit de rechercher une incontinence et son origine (trouble uro-gynéco-neurologique-fonctionnelle).

Evaluation fonctionnelle : ADL/IADL (annexe 4 et 5)

Ces échelles permettent d'évaluer l'autonomie du patient pour des activités quotidiennes simples (ADL) ou instrumentales (IADL). Elles comprennent différents items comme la capacité à se laver, à s'habiller seul pour l'ADL ou téléphoner, gérer son budget ou utiliser les moyens de transport pour l'IADL. Elles permettent d'évaluer les activités du patient, ses occupations ainsi que la sécurité du patient à son domicile. Ces échelles contribuent à l'élaboration du plan d'aides, permettant le maintien à domicile du patient.

- Bilan paraclinique : (21)

Démence : Le bilan minimal comprend : NFS-plaquettes, VS, ionogramme plasmatique, calcémie, TSHus et glycémie à jeûn.

Selon le contexte, ajouter : B12-folates, sérologie syphilitique et VIH.

Imagerie : IRM cérébrale le plus souvent, TDM tep surtout si doute diagnostique

- Ressources/Entourage :

Il s'agit de faire le bilan des personnes en capacité d'aider le patient, que ce soit des aidants familiaux ou professionnels. Ce bilan permet d'évaluer l'isolement social du patient et de rajouter des aides si nécessaires.

Il existe une échelle d'évaluation du risque d'épuisement des aidants : ZARIT (annexe 6)

L'évaluation de ses ressources permettra de demander les aides adéquates selon ses ressources.

- Domicile

L'évaluation de l'aménagement du domicile permet de se rendre compte s'il est adapté au patient. Selon les facteurs de risque appréciés (troubles de la mobilité, troubles de la vision, ...), il convient de le réaménager pour éviter les risques de chute. Ou d'anticiper un danger, si le patient présente des troubles cognitifs (présence de gazinière).

2) PEC médicamenteuse

- **Alzheimer :**

En France, il existe quatre molécules ayant l'AMM. Trois sont des anticholinestérasiques centraux: le donépézil, la rivastigmine et la galantamine. La quatrième, la mémantine est un antagoniste des récepteurs NMDA du glutamate. Ces traitements sont purement symptomatiques et ne permettent qu'un ralentissement de l'évolution de la maladie.

L'indication actuelle se limite aux phases démentielles de la maladie (légère à modérément sévère). La prescription initiale est faite obligatoirement par un neurologue, un psychiatre ou un gériatre. (14)

Les effets secondaires principaux (anticholinestérasiques) sont des troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhées et perte de poids) et des crampes musculaires. Il existe aussi des troubles de la conduction auriculoventriculaire retrouvés avec les anticholinestérasiques. Un ECG est donc indispensable avant l'initiation du traitement. De plus, les interactions médicamenteuses sont responsables de nombreux effets délétères. (26)

L'efficacité de ces médicaments est considérée comme modeste. (27) Ils sont déremboursés depuis le 1^{er} août 2018 devant les effets secondaires fréquents pour un bénéfice peu marqué. (28) De fait, ces traitements ont connu une chute importante de leur prescription. Cette maladie touchant une proportion importante de patients, la recherche est assez active dans ce domaine. De nombreuses molécules sont testées sans résultat probant actuel.

- **Démence vasculaire**

Il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique de la démence vasculaire. Le traitement repose sur la prévention du risque cardiovasculaire : contrôle de l'HTA, diabète, dyslipidémie. (22)

Les cardiopathies emboligènes représentent 20% des Accidents vasculaires cérébraux ischémiques. La principale cause étant la fibrillation auriculaire. (29) Il convient de la dépister chez les personnes présentant des troubles cognitifs.

La coexistence de lésions vasculaires et d'une MA est fréquente et ne contre-indique pas la prescription d'un traitement anti-Alzheimer [inhibiteurs de cholinestérase, mémantine]. En revanche, il n'est pas recommandé de prescrire ces traitements en cas de démence vasculaire pure. (21)

- **Démence à corps de Lewy**

Le traitement est symptomatique. L'utilisation de L-Dopa pour les symptômes moteurs est délicate car elle peut aggraver voire initier des hallucinations (persistantes après l'arrêt de la L-Dopa). Les anticholinestérasiques peuvent avoir un rôle pour limiter les hallucinations, mais avec un risque d'aggravation du syndrome extra-pyramidal.(30)

Les neuroleptiques sont contre-indiqués étant donné l'hypersensibilité de ces patients, excepté la clozapine (prescription initiale hospitalière).

- **Démence fronto-temporale (23)**

Certains inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (IRSS), fluoxétine, sertraline et paroxétine, ont montré une efficacité sur la désinhibition et les comportements compulsifs de ces patients. Ces résultats sont expliqués par une diminution des récepteurs sérotoninergiques dans les cortex frontaux et temporaux ainsi qu'une diminution de la sérotonine dans le liquide céphalorachidien.

Il n'existe cependant pas de traitement spécifique à ce jour. (14)

- **Traitements médicamenteux non spécifiques**

Les autres traitements médicamenteux ont pour but de limiter les symptômes accompagnant ces démences. On peut citer les troubles du comportement, pour lesquels on utilisera avec prudence les psychotropes (atypiques de préférence : clozapine, risperidone). L'introduction sera très progressive par titration. Ils nécessitent une réévaluation régulière. (8)

La dépression doit être dépistée pour une prise en charge rapide. On utilisera communément les ISRS.

La démence peut être anxiogène pour les patients, surtout lors de phase de lucidité de leur trouble cognitif. Les benzodiazépines peuvent être utilisées en privilégiant des demi-vie courte (oxazépam), et une durée de prescription également courte.

Il faut rester vigilant à la iatrogénie et penser à limiter ou arrêter des médicaments pouvant aggraver certains symptômes et l'état général du patient.

3) Prise En Charge non médicamenteuse (selon les recommandations de l'HAS) (21) (3)

- **Aides humaines /sociales :**

La réalisation des actes de la vie quotidienne demande une évaluation régulière afin de compenser les incapacités : lever, toilette, habillage, prise des repas, coucher. Les aides à mettre en place sont coordonnées afin d'assurer la compensation la mieux adaptée. (8) Les aides-soignantes, auxiliaires de vie, les infirmières diplômées d'état, et les aidants familiaux sont sollicités pour compenser ces actes. Les aidants familiaux ont souvent un rôle important pour cette aide quotidienne. Cette prise en soins permet un maintien de la vie sociale du patient.

- **Accompagnement des symptômes :**

-PEC psychologique

Elle est proposée à l'annonce du diagnostic de démence, ou lors de l'évolution de la maladie, aussi bien au patient qu'à son entourage. Cette prise en charge nécessite l'adhésion du patient.

Concernant l'annonce, il convient d'informer le patient du diagnostic. Elle peut se faire avec l'aide de l'entourage si le patient est consentant. Le soutien est important dans l'annonce de cette pathologie sans traitement curatif, d'évolution longue.

« Les principaux objectifs de la psychothérapie sont le soutien du patient: faire face aux bouleversements intrapsychiques et au traumatisme que constitue l'annonce de la maladie, de l'aider à maintenir une stabilité et une continuité de sa vie psychique. » (3) La psychothérapie reste intéressante malgré les troubles cognitifs du patient.

-PEC troubles du comportement (3) (8)

Les troubles du comportement sont le premier motif d'entrée en institution. La prise en charge de ces troubles doit privilégier l'intervention non médicamenteuse.

Devant tout trouble du comportement récent, il convient d'éliminer une cause organique. Un examen clinique complété par une biologie si besoin est nécessaire.

Il faut rechercher également une cause iatrogène.

Depuis cette année, le pharmacien est rémunéré pour établir un bilan de médication lors d'entretiens auprès du patient. Il analyse de façon précise les prescriptions et conseille ainsi le médecin traitant et le patient lui-même. (31,32)

Les troubles du comportements chroniques sont fréquents dans cette maladie. Ils représentent des signes cliniques de la démence ou des signes atypiques de troubles de l'humeur (dépression). Ils sont souvent traités par psychotropes. Il existe cependant de nombreuses thérapies non médicamenteuses. D'après l'HAS 2018, *« Certaines techniques de psychothérapie centrées sur les émotions, la production d'affects et d'événements agréables, la réminiscence de souvenirs sont encore applicables à des stades sévères. Les stimulations artistiques, la musicothérapie, des activités corporelles douces peuvent avoir un effet préventif. »* L'accès à ces différentes thérapies en ville est difficile, présentes surtout dans les accueils de jour des EHPAD ou certains services hospitaliers (en hôpital de jour).

Un accent doit être mis sur la prévention : *« incluant un environnement adéquat, un aidant bien informé sur la maladie et son évolution, des intervenants extérieurs formés, peuvent éviter ou atténuer ces troubles du comportement. »* (HAS 2018) L'éducation thérapeutique de l'aidant intervient aussi dans la prévention de ces troubles.

-PEC activité motrice

L'intérêt de maintenir l'activité motrice est le maintien de l'autonomie et la prévention des chutes. Les exercices permettant le maintien de cette activité sont variés et adaptés au patient. La marche est accessible à une majorité de patients. On peut aussi prescrire de l'activité physique adaptée. Cette activité motrice peut participer au maintien de certaines mesures cognitives, d'aptitudes fonctionnelles et certains aspects du comportement. L'intervention de kinésithérapeutes, de psychomotriciens et d'ergothérapeutes peut être sollicitée. Un professionnel du sport peut aussi réaliser une activité physique adaptée.

-PEC cognition

La stimulation cognitive est une intervention cognitivo-psychosociale. Les activités proposées sont des mises en situation ou des simulations de situations vécues (trajet dans le quartier, toilette, téléphone, etc.). Elle peut être proposée aux différents stades de la maladie d'Alzheimer, excepté au stade évolué étant donné la nécessité de la coopération du patient. Elle est adaptée aux troubles du patient. Son objectif est de ralentir la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne en maintenant l'activité cognitive. Le programme comprend un volet pour les patients et un pour les aidants. La prise en charge débutée par les psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens ou orthophonistes formés est prolongée par les aidants, à domicile ou en institution. Elle permet des évaluations neuropsychologiques régulières.

-PEC orthophonie :

L'objectif de l'orthophonie est de maintenir et d'adapter les fonctions de communication du patient). L'orthophonie permet d'aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés du malade. L'objectif principal est de continuer à communiquer avec lui, afin de prévenir d'éventuels troubles du comportement réactionnel.

Elle peut être prescrite à différents stades de la maladie, l'approche thérapeutique devant être évolutive et s'adapter aux troubles du patient, à son comportement, à sa motivation, à son histoire personnelle et aux possibilités de coopération avec l'entourage.

La prise en charge orthophonique est recommandée, particulièrement dans les maladies avec atteinte du langage au premier plan (démence sémantique, aphasie primaire progressive).

La prise en charge orthophonique concerne également les troubles de la déglutition.

4) Prise en charge de l'aidant +++ (8) (3)

Les aidants familiaux jouent un rôle majeur dans la vie quotidienne à domicile. Ils sont avant tout le support affectif du patient, mais aussi l'assurance d'une présence et d'une surveillance régulières. Ils aident aux activités instrumentales de la vie quotidienne (transport, courses, repas, gestion) et aux actions plus basiques que le sujet ne peut plus effectuer sans aide (toilette, mobilisation). Mais ils prennent aussi les décisions principales. Ils sont les interlocuteurs privilégiés du médecin et des soignants, d'autant qu'ils s'occupent fréquemment de la prise des médicaments, pouvant s'aider d'un semainier mis en place avec l'infirmière.

Il est important de prévenir l'épuisement de l'aidant en lui apportant un soutien psychologique, logistique avec des aides humaines. Des accueils de répit sont possibles dans les EHPAD ou les services de psychogériatrie, proposant des activités aux patients déments. Il existe aussi des groupes de parole destinés aux aidants dans ces structures. L'éducation et l'information de l'aidant à la démence sont des outils pour lui apprendre à adopter un comportement bienveillant et sécurisant. Elles participent à la prévention de la maltraitance des patients déments.

5) Aide financière : assurance maladie, APA

La démence est une Affection Longue Durée, ALD n°15, prise en charge à 100% par la sécurité sociale, comprenant la prise en charge de professionnels médicaux et paramédicaux. Les ergothérapeutes, psychologues, psychomotriciens et diététiciens ne sont pas pris en charge sauf s'ils appartiennent à une structure hospitalière ou un réseau. (33)

L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie est une aide financière établie selon le degré d'autonomie des personnes âgées de plus de 60ans et selon leurs revenus. Elle fait suite à une évaluation réalisée par le référent APA (médecin du conseil départemental). Il s'appuie sur le certificat transmis par le médecin traitant, la grille d'autonomie et les groupes iso-ressources (grille AGGIR). L'APA est versée sous forme de prestations pour les aides humaines.

Les assistantes sociales peuvent intervenir pour trouver des ressources financières en complément de l'assurance maladie et de l'APA. Ces ressources sont principalement les caisses de retraite. Elles accompagnent les patients pour leur dossier de demande d'aide, notamment auprès de leur régime de retraite.

6) Protection juridique (34)

Les patients atteints d'une démence peuvent, à un certain stade de la maladie, ne plus être en mesure de prendre des décisions pour elles ou nécessiter un accompagnement. Elles sont fragiles et peuvent être abusées par autrui ou se nuire à elle-même par des comportements inadaptés (achats compulsifs par exemple). L'altération des facultés mentales ou physiques peuvent empêcher l'expression de leur volonté.

- tutelle : Lorsqu'il y a une nécessité de représentation de manière continue dans les actes de la vie civile. Le tuteur est désigné par le juge des tutelles, suite à un certificat médical circonstancié rédigé par un médecin choisi sur une liste établie par le Procureur de la République.
- curatelle : Lorsque le patient a besoin d'être assisté ou contrôlé de manière continue dans les actes importants de la vie civile. Les conditions de mise en œuvre sont identiques à celles de la tutelle.
- curatelle renforcée : en plus de son rôle d'assistance, le curateur représente le patient pour la perception des revenus et le règlement des dépenses.
- sauvegarde justice : c'est une mesure de protection temporaire. La personne conserve ses droits sous réserve des actes pour lesquels un mandataire spécial a été désigné. Il est possible d'annuler les actes passés pendant mais aussi antérieurement à la mise sous protection.
- habilitation entre époux : Lorsque le patient a besoin d'une représentation de façon générale ou de plusieurs actes qu'il était seul en mesure d'effectuer. La représentation est faite par son époux. Seuls les actes patrimoniaux son concernés. La demande se fait par le conjoint avec un certificat médical établi par un médecin (qui peut être le médecin traitant). La décision est prise par le juge des tutelles.
- habilitation familiale : Le patient ne pouvant exprimer sa volonté est représenté par un proche, mandataire désigné par le consensus familial, pour un acte précis ou pour des actes patrimoniaux ou personnels de manière générale. Un certificat médical doit être établi par un médecin de la liste établie par le Procureur de la République.

7) Ressources territoriales sur le canton de Capendu-Trèbes

- **ESA : Equipe soins Alzheimer (35,36)**

L'équipe soins Alzheimer est issue de la mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012 et a pour mission le maintien des personnes Alzheimer ou maladies apparentées à domicile. Cette équipe intervient lors de séances de soins de réhabilitation aux actes de la vie quotidienne, 12 à 15 séances en moyenne au domicile du patient. Ces séances sont hebdomadaires, soit une heure par semaine et dure en moyenne 3 mois (maximum 16 semaines). Elles sont renouvelables une fois par an.

Le but est d'améliorer l'autonomie du patient dans la vie courante en mobilisant ses capacités, en adaptant l'environnement. Ces activités lui permettent de préserver une vie sociale et relationnelle. L'équipe transmet à l'aidant des compétences adaptées à la situation.

Les patients visés sont les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, avec les troubles cognitifs légers à modérés (MMS>15), pris en charge en ALD. Ces troubles doivent avoir une répercussion sur la vie quotidienne.

La prescription doit être faite par le médecin généraliste ou spécialiste (neurologue, gériatre).

Le mode d'intervention des ESA :

- 1) Bilan du patient et de l'environnement : permet l'établissement d'un plan d'intervention, en prenant en compte les désirs du patient et de l'aidant.
- 2) Etablir un ou deux objectifs d'amélioration de la vie quotidienne
- 3) Plan d'intervention : proposition des aides intéressantes à mettre en place pour le patient, en partenariat avec le CLIC ou la MAIA, mise en place des objectifs
- 4) Améliorer les relations patient-aidant,
- 5) Activités ludiques avec les patients
- 6) Evaluation de l'atteinte de l'objectif et envoi du bilan au médecin prescripteur et/ou au médecin traitant

L'ESA est formée d'un ergothérapeute ou psychomotricien, un infirmier coordinateur, d'un ou plusieurs Assistants de soins en gérontologie (ASG). Les assistants de soins en gérontologie sont des aides-soignants ou aides médico-psychologiques qui ont suivi une formation sur le vieillissement de la personne.

Les ESA sont mandatés par ARS, elles sont financées par la sécurité sociale dans le cadre d'un forfait annuel attribué aux SSIAD.

Organisation de l'ESA de Carcassonne :

L'équipe de l'ESA de Carcassonne est composée d'une ergothérapeute (temps plein), d'une infirmière coordinatrice(1/4temps) et de 3 mi-temps d'ASG. Elle a pris en charge 114 patients en 2017. La prescription initiale était faite par un médecin généraliste majoritairement. L'équipe se réunit avec le CLIC et la MAIA environ une fois par mois, pour discuter des cas, permet un suivi de la mise en place des aides pour les patients ayant fini leur séance de réhabilitation. L'ESA participe aussi aux tables tactiques de la MAIA pour une meilleure harmonisation des protocoles de prise en charge. Le délai de prise en charge est en moyenne de 25 jours. En 2017, il y a eu 1460 séances données. Les ASG ont en moyenne 8-9 patients par semaine, ergothérapeute 3-4 patients par semaine en plus des bilans initiaux et finaux. Sur les 114 patients, la moitié était de nouvelles demandes sur 2017. (37)

- **CLIC Centre Local d'Information et de coordination ou Espace Senior (10)**

C'est un guichet d'accueil pour les personnes âgées de plus de 60ans, leur entourage ou les professionnels de la gérontologie et du maintien à domicile. L'accueil se fait physiquement ou par mail ou par téléphone.

C'est un service gratuit financé par l'Etat, plus précisément par le Conseil départemental. Il existe cinq CLIC sur l'Aude : Carcassonnais, Lauragais, la Moyenne et Haute Vallée de l'Aude, le Littoral et Corbières Minervois.

L'équipe est formée d'un chargé d'accueil, d'un coordinateur et d'un professionnel de santé.

L'information concerne les différentes aides et prestations existantes pour les personnes âgées de plus de 60ans.

Il existe plusieurs niveaux de CLIC :

- Niveau 1 : information, orientation vers services et solutions locales, facilite les démarches
- Niveau 2 : évaluation de la situation et des besoins de la personne, avec élaboration d'un plan d'aide individuel
- niveau 3 : Suivi et coordination du plan d'aide personnalisé en collaboration avec des intervenants extérieurs.

Les autres missions du CLIC sont des actions de prévention, conférences, groupes de parole, du soutien aux aidants.

Concernant le CLIC de Carcassonne :

Le CLIC du Carcassonnais est un CLIC niveau 2. Il est composé de 3 personnes : 1 secrétaire administrative, qui fait le premier accueil; une qui s'occupe des cas plus complexes et une coordinatrice, organisant les actions collectives.

Cependant, les missions de ce CLIC niveau 2 ne s'arrêtent pas strictement à l'élaboration du plan d'aide de la personne. Il y a une évaluation initiale par un interrogatoire, qui explore les conditions socio-environnementales. Le CLIC va contribuer ensuite aux démarches pour les aides (humaines, financières, ...). Les dossiers de demande d'aide sont mis à disposition des familles. Enfin, le CLIC réévalue ces aides, ainsi que l'évolution de la personne sur le plan de l'autonomie. Il propose un soutien des aidants familiaux grâce à de nombreux ateliers, en collaboration avec des associations (Aude Alzheimer et Un autre regard).

- **MAIA méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (38)**

La MAIA a été créée lors du Plan Alzheimer 2008-2012. Son but comme son nom l'indique est l'intégration des services d'aide et de soins pour l'autonomie des personnes âgées. Il existe plus de 350 dispositifs MAIA en France. (39) Depuis 2016, tous les départements accueillent des MAIA. Quelques zones seulement intra-départementales ne sont pas couvertes.

Les missions de la MAIA, décrits par la CNSA, portent sur deux plans :

-au niveau organisationnel : rôle du pilote

Le pilote a besoin d'un diagnostic du territoire pour évaluer les problématiques locales. Il évalue les ressources, les connaissances des acteurs et les interventions sur le territoire. Il travaille à l'intégration des guichets d'accueil et d'orientation en associant les différents acteurs identifiés. Il organise et anime les instances de concertation tactique et stratégique en lien avec l'ARS et le conseil départemental.

Le but de ces instances est de coordonner au mieux les différentes structures impliquées dans la prise en charge de la personne âgée. Le pilote fait le lien entre les différents mécanismes de l'intégration : instances de concertation, guichet intégré et gestion de cas.

-auprès du patient : rôle des gestionnaires de cas

Les gestionnaires de cas font une évaluation globale de la personne au domicile : d'un point de vue médical, social, familial, économique, du logement grâce à un formulaire d'analyse multidimensionnelle. Ils mettent en place un plan de service individualisé (PSI). C'est un outil de gestion de cas servant à définir, à planifier et à suivre de manière cohérente et continue l'ensemble des interventions assurées auprès d'une personne âgée en situation complexe. Ils utilisent un système d'informations partageables entre les professionnels du territoire dans un objectif de continuité des parcours de vie des personnes.

Patients en situation complexe (critères nationaux) : (10)

-critère 1 : patient de plus de 60 ans présentant un problème d'autonomie fonctionnelle, décisionnelle ou des problèmes médicaux

-critère 2 : inadaptation ou absence d'aide

-critère 3 : absence de personne qui peuvent mettre en place ces aides, et les coordonner de façon intensive

La déclaration d'un médecin traitant est le 4^e critère implicite pour une prise en charge par la MAIA.

Concernant la MAIA de l'ouest audois :

L'équipe est composée d'un pilote et de 3 gestionnaires de cas. Les gestionnaires de cas sont en charge de 65 patients environ sur l'année 2017. En moyenne, le délai de prise en charge est de 8 jours après demande. L'origine des demandes est variée même si elle vient majoritairement des centres hospitaliers et des médecins libéraux.

- **SSIAD Services de Soins Infirmiers à domicile (40)**

Les SSIAD sont des services sociaux et médico-sociaux qui réalisent des soins infirmiers au domicile de personnes âgées de plus de 60 ans dépendantes ou atteintes d'une pathologie (ou de moins de 60 ans atteintes de handicap). Les actes se font sur prescription médicale. Il existe cependant un nombre de places limitées par SSIAD.

Les SSIAD sont financés par l'assurance maladie sous forme de forfait global décidé par l'ARS.

L'équipe des SSIAD est composée d'infirmières coordinatrices, d'infirmières et d'aides-soignantes. Le but est de retarder l'entrée en EHPAD, retarder l'hospitalisation ou raccourcir une durée d'hospitalisation, et d'améliorer les conditions de vie pour maintenir le patient à domicile. Les soins réalisés sont des soins de base : d'hygiène, de confort ainsi que des soins techniques (actes infirmiers). Ils peuvent intervenir plusieurs fois par jour selon les besoins du patient.

Le SSIAD a aussi un rôle de coordination entre les différents intervenants à domicile. Les IDE coordinatrices organisent les passages des IDE et aides-soignants et s'articulent avec le passage des autres intervenants à domicile.

SSIAD De Carcassonne :

La particularité de ce SSIAD est l'absence d'infirmières. Il est composé de 4 IDE coordinatrices, d'une responsable paramédicale, et de 53 temps plein d'aide-soignante. Les aides-soignantes sont en cours de formation de soins gériatriques. Il y a 180 places dont 70 pour des patients atteints d'une démence. Environ 2/3 des bénéficiaires présentent des troubles cognitifs. Le secteur se situe sur 72 communes. Des réunions sont réalisées toutes les 6 à 8 semaines pour évaluation du travail à domicile. (41)

- **SAD: Service de Soins à Domicile**

Les Services d'aide à domicile proposent des prestations pour les actes de la vie quotidiennes. Les auxiliaires de vie vont avoir pour fonction de compenser les domaines de perte d'autonomie du patient : habillage, ménage, courses, repas,... Les services d'aide à domicile peuvent être gérés par des CCAS (centres communaux d'action sociale), par des associations ou par des entreprises commerciales. Le financement peut se faire par l'APA.

- **EHPAD : accueil de jour/séjour temporaire**

Il existe plusieurs EHPADs sur le territoire de Capendu proposant des accueils de jour ainsi que des séjours. Ces accueils sont spécialisés dans la pathologie démentielle, et adaptent les activités pour ces patients. Ils proposent aussi des ateliers et activités pour les aidants. Ces structures sont en partie prises en charge par l'APA, le reste étant à la charge du patient. Il existe des secteurs protégés, fermés, utiles chez les déments avec des troubles du comportements perturbants.

Il existe un accueil de jour hors EHPAD se situant à Narbonne : Auxilia. Il propose également des activités de stimulation cognitive, des sorties pour les patients, des groupes de parole pour les aidants, un soutien psychologique des répités en accueil mais également à domicile. Il donne accès à un bilan du domicile par un ergothérapeute. (42)

- **Hôpital Carcassonne et Limoux :**

Les hôpitaux ont des services de gériatrie, psychogériatrie, neurologie. Ils proposent aussi des consultations mémoire et des hôpitaux de jour pour dépistage et exploration de syndrome démentiel.

Le service de psychogériatrie, situé à Limoux, prend en charge les patients déments avec des troubles psycho-comportementaux sévères. Le service contient un secteur fermé.

Le service de court séjour gériatrique est dédié aux problèmes aigus, difficulté de maintien au domicile, réévaluation de traitement médicamenteux,...

Ces services peuvent être le tremplin pour améliorer les aides à domicile déjà mises en place. Des assistantes sociales interviennent lors de séjours hospitaliers. La MAIA a aussi une antenne dans l'hôpital de Carcassonne. D'autres intervenants tels que les ergothérapeutes ou psychomotriciens sont accessibles via l'hôpital de jour.

- **IDE ASALEE Action de santé libérale en équipe(43)**

L'association Asalée a mis en place le protocole Asalée en 2004, basé sur une coopération entre infirmiers et médecins généralistes. Ce protocole vise à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques.

Les infirmiers interviennent dans le suivi du patient diabétique de type 2, le patient tabagique à risque BPCO, le patient à risque cardiovasculaire et dans la consultation de **repérage des troubles cognitifs pour les personnes âgées et réalisation de tests mémoire.**

Cette délégation de tâche est portée par l'article 51 de la loi HPST modifiant le code de santé publique (art L4011-1) : « les professionnels de santé peuvent s'engager, à leur initiative, dans une démarche de coopération ayant pour objet d'opérer entre eux des transferts d'activités ou d'actes de soins ou de réorganiser leurs modes d'intervention auprès du patient. Ils interviennent dans les limites de leurs connaissances et de leur expérience ainsi que dans le cadre des protocoles [de coopération] définis aux articles [L. 4011-2](#) à [L. 4011-3](#). » (44)

Les médecins et infirmiers intéressés par ce protocole doivent monter un dossier à déposer à l'ARS (Agence régionale de Santé). Les médecins s'engagent à mettre en place les moyens pour l'infirmier Asalée (locaux, support informatique, matériel). L'association Asalée s'engage elle à rémunérer les centres de santé et les indemniser pour les moyens logistiques. Les infirmiers participant au dispositif doivent être des infirmiers libéraux, conservant une activité libérale propre. Si les candidatures d'infirmiers libéraux sont insuffisantes, un ou plusieurs infirmiers peuvent être salariés par le bénéficiaire.

Le dispositif a pris de l'ampleur depuis 2004. Au 31 décembre 2017, le dispositif Asalée concerne 533 infirmières, représentant 267 équivalents temps plein, exerçant dans 753 cabinets avec 1 959 sur 103000 médecins généralistes en France. (45) (46)

- **Associations : France Alzheimer Aude, Un autre Regard**

Les associations sont destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, à leurs familles. Elles proposent des formations gratuites aux aidants principaux, des ateliers de stimulation cognitive, ateliers mémoire, des groupe de parole, de l'art-thérapie, ateliers créatifs, des séjours vacances répit,...

Le but des associations est l'accompagnement de l'entourage et du patient au quotidien, en facilitant les interactions, la lutte contre l'isolement et le soutien psychologique de l'entourage et du patient.

- **PTA Plateforme Territoriale d'Appui (4,47)**

C'est une plateforme de coordination. Elle concerne tous les patients, dès qu'il s'agit de coordonner plusieurs professionnels de santé (sociaux ou médico sociaux).

La PTA a une mission d'information et d'orientation, d'appui à la coordination des situations complexes, et appui aux pratiques professionnelles. Le dispositif est déclenché par le médecin généraliste ou un professionnel de santé en lien avec le médecin généraliste.

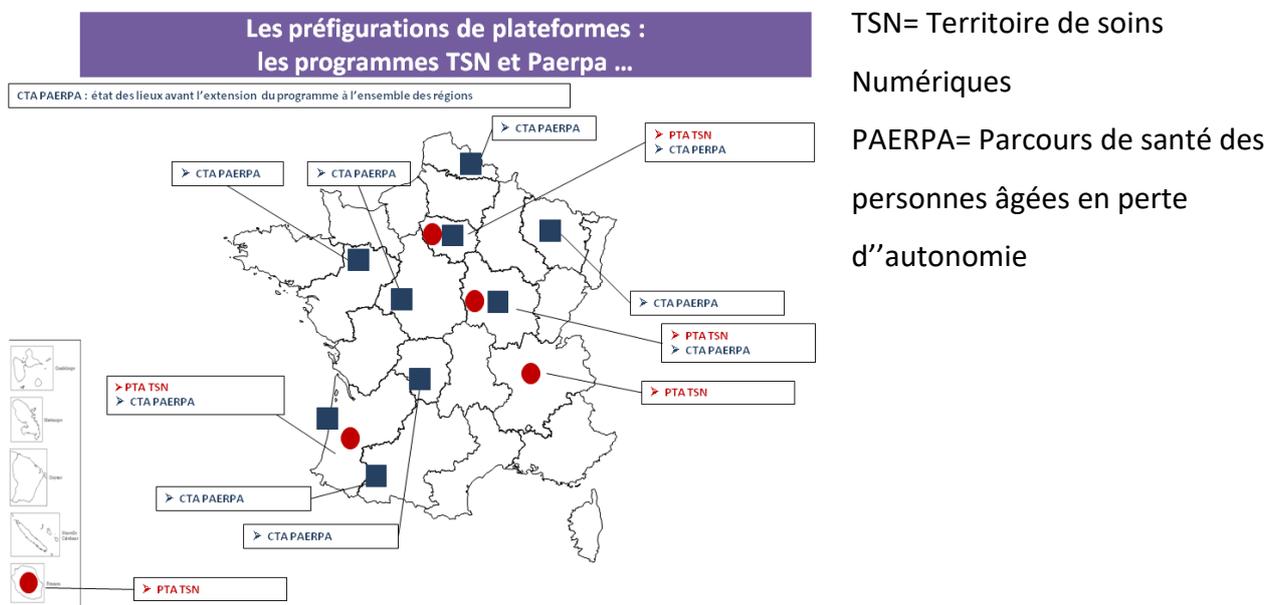
Elle permet une meilleure visibilité des différents acteurs de santé, elle analyse l'évaluation faite à domicile du patient, identifie les problèmes et discute des solutions lors d'un staff pluriprofessionnel, notamment avec le médecin généraliste.

Elle met en lien les dispositifs existants pour répondre à des problématiques sociales ou médico-sociales. L'objectif n'est pas d'aboutir à un modèle unique de plateforme : elles auront des modèles organisationnels variés, en fonction des besoins diagnostiqués et des acteurs en place dans les territoires.

Le médecin traitant est systématiquement sollicité dans la réponse apportée, même si ce n'était pas lui qui était à l'origine de la sollicitation. Cela peut se traduire, soit par un échange téléphonique avec le coordonnateur, soit par une information dans le journal du patient ou le fil d'actualité, selon la terminologie du service utilisée par chacune des régions.

« L'un des axes prioritaires des PTA porte sur le développement du numérique entre la ville et les établissements de santé et l'aide à l'organisation territoriale des soins afin de favoriser des parcours de santé pertinents et le maintien à domicile. » (47)

La PTA du département a commencé son activité à la fin de cette année. Son activité couvre le territoire Ouest-Audois, il est prévu une extension au territoire Est-Audois.



Plateformes existantes actuellement en France source DGOS(Direction Générale de l'Offre de Soins)

PROBLEMATISATION (48)

Le médecin généraliste doit avoir une vision globale de son patient pour une prise en charge optimale. De nombreux intervenants existent pour aider au maintien à domicile, libéraux ou institutionnels, sans oublier les aidants familiaux ayant une place primordiale auprès du patient dément.

Le médecin généraliste occupe une place privilégiée dans cette prise en charge étant souvent le premier interlocuteur du patient ou de sa famille. Il doit composer donc avec les nombreux intervenants, les nombreuses structures qui existent pour accéder au mieux au souhait et besoins du patient dément et de sa famille pour le maintien à domicile. Il a donc besoin d'un retour d'information précis de tous ces intervenants et d'établir une coordination.

La coordination selon *le petit Larousse* est « l'harmonisation d'activités diverses dans un souci d'efficacité ». En effet, la prise en charge du patient atteint de démence fait intervenir de nombreux professionnels de santé car tous les aspects de la vie quotidienne sont touchés. Le médecin généraliste se retrouve au cœur de cette prise en charge, faisant le lien entre les différents professionnels de santé avec un objectif d'« harmonisation ».

L'HAS donne la définition de plan d'aide et de soins pour la prise en charge du patient atteint de démence. (21) Cette définition est théorique, elle implique une évaluation formelle et systématisée. Les plans gouvernementaux Alzheimer, ont permis la création de différentes structures et réseaux pour aider au maintien de l'autonomie des patients déments. (2) Certains réseaux offrant une aide à la coordination de la prise en charge multidisciplinaire.

Comment sont intégrés ces recommandations et différents réseaux et structures, à la pratique du médecin généraliste ? De façon plus générale, **Comment les médecins généralistes organisent la prise en charge pluridisciplinaire à domicile de leurs patients atteints d'une démence ?**

Cette étude a donc pour objet de comprendre la façon dont les médecins généralistes coordonnent la prise en charge à domicile des patients atteints d'une démence avec les autres professionnels de santé sur le canton de Capendu-Trèbes.

METHODE

1) Choix de la méthode

Cette étude est basée sur la compréhension de pratiques de médecins généralistes. L'étude qualitative semblait la plus appropriée. Il s'agit donc d'une étude qualitative descriptive et analytique.

L'étude a été réalisée à l'aide d'entretiens individuels semi-dirigés. L'entretien individuel permet une certaine intimité qui invite plus facilement à la confiance. Cette forme d'entretien paraissait plus intéressante pour cette étude. Les entretiens semi-dirigés ont permis d'aborder tous les points intéressants pour cette étude, en laissant une certaine ouverture pour que les praticiens puissent évoquer de façon libre leurs pratiques.

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

2) Guide d'entretien(49)

Un guide a été élaboré pour structurer les entretiens, afin de favoriser la richesse des données fournies et faciliter leur exploitation.

La première question avait pour objectif de donner une vision un peu globale de la prise en charge des médecins interrogés à partir d'un exemple, pour favoriser leur expression libre. Des relances étaient formulées pour aider le médecin à préciser tel ou tel point de son discours.

La seconde question portait sur leur façon d'aborder l'évaluation gériatrique initiale, indispensable à la prise en charge des patients atteints de démence.

La troisième question les interrogeait sur les professionnels impliqués dans cette prise en charge à domicile, et les rapports qu'ils entretenaient avec eux. La question était assez ouverte permettant une expression libre sur les professionnels concernés. Puis une relance était faite pour savoir si les professionnels non évoqués étaient oubliés ou s'ils n'avaient pas de liens avec eux. Dans ce dernier cas, une question complémentaire essayait d'en connaître les raisons.

Une question plus analytique était ensuite posée, concernant les points positifs et les difficultés rencontrées, ainsi que les voies d'amélioration possibles selon eux.

Une question plus globale était posée pour connaître les déterminants de l'élaboration de leur projet thérapeutique (plan d'aide et de soins).

Les médecins généralistes étant animés par leur représentation de médecin généraliste, la dernière question interrogeait sur leur vision de leur rôle en tant que médecin généraliste dans ce contexte.

Un court recueil informatif avec le sexe, l'âge, la durée d'installation, la participation ou non à une activité de coordinateur d'EHPAD était réalisé en fin d'entretien.

<u>GUIDE D'ENTRETIEN</u>
<p>1) Pouvez-vous me parler de la prise en charge de votre dernier patient atteint d'une pathologie démentielle à domicile ?</p>
<p>2) Comment avez-vous abordé l'évaluation gériatrique initiale de ce patient ?</p>
<p>3) Avec qui vous avez travaillé comme professionnels de santé pour ce patient ? Avez-vous déjà travaillé avec l'ESA ? la MAIA ? le CLIC ? le SSIAD ? Les accueils de jour ?</p>
<p>4) Quels ont été les points positifs dans la prise en charge de ce patient à domicile ?</p>
<p>5) Quelles ont été les difficultés que vous avez rencontré dans cette prise en charge ? Quelles améliorations auraient-ont pu apporter ?</p>
<p>6) Comment avez-vous élaboré le projet thérapeutique de votre patient atteint de DTA ?</p>
<p>7) Comment voyez-vous votre rôle de médecin généraliste dans ce type de prise en charge ?</p>

Tableau 1 : guide d'entretien

A noter, ce guide avait été réécrit. En effet, les questions étaient trop générales et trop nombreuses. Une question sur leur intérêt pour une formation a été supprimée, ne répondant pas directement à la question de recherche. De plus, les médecins avaient des difficultés à se livrer, donnant des réponses générales. Ils s'impliquaient peu. La réécriture du guide a permis d'obtenir des réponses plus personnelles, basées sur leurs expériences vécues. Les questions portant sur une vision plus analytique de leur activité étaient posées en fin d'entretien. Ces réflexions étaient plus faciles à réaliser après avoir donné des éléments simples de pratiques professionnelles.

3) Recrutement

Notre étude s'est effectuée sur le canton de Capendu-Trèbes. L'intérêt était d'explorer la façon dont les ressources étaient utilisées sur un territoire donné. Les médecins interrogés étaient installés, en spécialité de médecine générale. Ils travaillaient en milieu rural ou semi-rural.

J'ai donc contacté les médecins de ce canton par mail et courrier pour leur proposer de participer à mon étude. Je leur exposais mon sujet : « la coordination de la prise en charge à domicile des patients atteints d'une démence par les médecins généralistes », la durée d'entretien de 20 à 30 minutes, et la possibilité de prendre RDV en leur laissant mes coordonnées.

Je les ai contactés par la suite par téléphone pour fixer un RDV s'ils étaient intéressés.

La variabilité maximale de l'échantillonnage a été recherchée, dans la limite possible (territoire d'étude restreint). La représentativité n'était pas un objectif, cette étude étant qualitative.

4) Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés du 27 juin 2018 au 18 octobre 2018. Ils ont eu lieu au cabinet des médecins généralistes. Ils ont duré de 15 à 38 minutes pour une durée moyenne de 24 minutes.

Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un smartphone après leur accord. Les médecins étaient prévenus de l'anonymisation des entretiens.

5) Arrêt de l'étude

Cette étude qualitative a pris fin après saturation des données. Elle a été obtenue au bout de dix entretiens. Deux entretiens supplémentaires ont permis de confirmer la saturation des données.

6) Retranscription des données

Les entretiens ont été retranscrits de façon littérale, le plus fidèlement possible, mot à mot, y compris les silences. Le logiciel utilisé était : Microsoft Office Word[®].

7) Analyse théorisation (50)

Lors de la retranscription, les éléments intéressants ou unités de sens étaient classés et organisés par grand thème, bénéficiant lors de l'écoute de l'impression générale de la phrase énoncée. Ces unités de sens étaient le résultat d'une analyse phénoménologique, décrivant le phénomène d'expérience vécue des médecins généralistes. Puis les entretiens ont été relus plusieurs fois, pour réaliser une analyse verticale, entretien par entretien. Cette analyse verticale permettait de rester fidèle au schéma de pensée du médecin interrogé. Les différents thèmes ressortis lors de cette première analyse ont été relus, regroupés et fusionnés pour aboutir aux catégories conceptualisantes (analyse transversale) selon l'analyse de théorisation ancrée.

8) Critères de validité

Les critères COREQ ont été pris en compte. Les thèmes ont été déterminés par les données recueillies. Il existe une cohérence méthodologique entre l'objet de recherche (l'exploration de pratiques) et la démarche méthodologique : recueil des données, analyse phénoménologique, description des catégories conceptualisantes et mise en ordre de ces catégories pour restituer un sens.

Les participants n'ont pas exprimé leur avis sur les résultats.

RESULTATS

Caractéristiques de l'échantillonnage :

	Âge	Sexe	Exercice en groupe/seul	Milieu rural/semi-rural	Temps d'installation
Médecin 1	32	Femme	En groupe	Semi-rural	5-10ans
Médecin 2	58	Homme	Seul	Rural	>20ans
Médecin 3	59	Homme	En groupe	Semi-rural	>20ans
Médecin 4	33	Homme	En groupe	Semi-rural	5-10ans
Médecin 5	32	Homme	En groupe	Semi-rural	<5ans
Médecin 6	31	Femme	En groupe	Semi-rural	<5ans
Médecin 7	58	Homme	En groupe	Semi-rural	>20 ans
Médecin 8	57	Femme	En groupe	Semi-rural	>20 ans
Médecin 9	47	Femme	Seule	Rural	10-20ans
Médecin 10	39	Homme	En groupe	Semi-rural	5-10ans
Médecin 11	36	Femme	En groupe	Semi-rural	<5ans
Médecin 12	60	Femme	Seule	Semi-rural	>20ans 16ans dans ce cabinet

Tableau 2: échantillonnage des MG interrogés

Sur les douze médecins interrogés, la moitié était des femmes, la moitié des hommes.

Le médecin le plus jeune avait 31ans et le plus âgé avait 60ans avec une moyenne de 45 ans. Cinq médecins étaient installés depuis plus de 20ans, trois depuis moins de 5ans et quatre entre 10 et 20 ans. Deux médecins exerçaient en milieu rural, les dix autres en milieu semi-rural. Trois exerçaient seuls, neuf en groupe.

Aucun n'avait de formation spécifique en gériatrie, ni d'activité de médecin coordinateur en EHPAD.

Catégories conceptualisantes

- 1) Par manque de temps, les MG étaient plus à l'aise avec des tests de dépistage simples. L'évaluation globale était non formelle, non protocolisée, progressive, guidée par le ressenti du MG. Cette évaluation était le point de départ pour la mise en place des aides. Elle était déclenchée par les plaintes du patient, de son entourage ou des observations du MG lui-même.**

Les MG utilisaient des tests de dépistage simples et rapides par souci du manque de temps.

M7 : « *je ne fais pas le questionnaire [rires] Je fais le test des trois mots des fois ! [rires] »*

M4 : « *si j'ai le temps un MMS, horloge etc »*

Le MMS, le test de l'horloge et le test des 5 mots étaient évoqués par les médecins interrogés.

M6: « *Alors simplement, je lui ai fait un test par un MMS, un test des 5 mots, et un test de l'horloge, qui étaient très perturbés et donc du coup j'ai demandé l'ALD malgré que l'absence de grand bilan »*

L'évaluation globale du patient dément était non protocolisée, non formelle, hors grille théorique et sans consultation dédiée le plus souvent.

M4 : « *Après j'ai pas de plan tout fait, ou de protocole que j'applique à la lettre. Ça évolue de manière générale assez lentement pour que j'ai le temps d'anticiper si on est inquiet sur l'évolution donc... »*

M6 : « *Juste en voyant de quoi il a besoin, ben voilà on dit pour telle aide il faut faire comme ci, pour telle aide il faut faire comme ça. Je sais pas comment dire... [rires] Je n'ai pas une technique quoi !* »

M8 : « *Après moi, c'est plutôt une approche, voir si je mets un antidépresseur ou pas. Si le patient est violent ou pas. Et puis le statut nutritionnel., vitaminique, suivre le poids. Souvent je mets un antidépresseur quand même. Et puis après tout le reste quoi, le cœur, les poumons,...* »

Une raison de l'absence de grille d'évaluation et de consultation dédiée était que les médecins généralistes traitaient prioritairement les motifs de consultation initiaux. Ils n'avaient plus le temps pour une évaluation globale « complète ».

M5 : « *En général sur une évaluation gériatrique, je connais à peu près tous les items d'une évaluation gériatrique standardisée, même si j'ai dû perdre quelques détails de tests, depuis les cours. J'essaie quand je rencontre un patient pour la première fois de faire, de les évoquer tous après, je pense que... Quand je vois qu'il y a une fragilité, je fais sur plusieurs consultations, parce qu'en général y'a pas que ça. Il y a prise en connaissance des antécédents, ... J'veux dire un renouvellement, les suivis des pathologies chroniques... Donc j'essaie d'en faire un peu à chaque fois. A chaque consultation, de poser un peu les mêmes questions, savoir si les jambes tiennent ; s'ils sont tombés, le peser, au niveau de l'appétit, le moral, la vue, l'audition, je pose la question de temps en temps, c'est pas à chaque fois...* »

Les MG se rendaient compte que certains items pouvaient manquer dans cette évaluation globale.

M1 : « *Par exemple, je suis peut-être pas assez systématique, comme pour la première dame, la conduite, je lui ai pas demandé où ça en était parce que je pense qu'elle a compensé par elle-même. Je n'ai pas non plus demandé si elle avait de difficultés. Effectivement, je n'ai peut-être pas assez posé de questions, je ne suis peut-être pas assez systématique...* »

M4 : « *J'essaie d'évaluer rapidement la dépression mais j'avoue que je ne le fais pas, je reconnais que je ne le fais pas systématiquement.* »

Certains médecins semblaient embarrassés lors du questionnement sur leur évaluation ou projet thérapeutique, se sentant éloignés de l'image du médecin idéal, selon leur représentation.

M7 : « *J'avoue que la question me désarme. [rires] Bon, après je suis dans les vieux systèmes moi hein. ... à l'heure actuelle, c'est les projets, les réseaux [...] Je suis un peu décevant dans mes réponses non ?* »

L'évaluation était basée sur le ressenti, l'impression générale du MG et de ses observations.

M1 « *Je ne vais pas le faire venir pour une évaluation gériatrique. J'essaie de voir un petit peu comment il se comporte au cabinet, comment il va se lever de la salle d'attente et venir à sa chaise, comment il va monter sur la table d'examen, et en fonction des difficultés, de l'autonomie, je vois comment ça se passe à la maison s'il y a la conjointe qui en parle ou pas, ou si la conjointe a des difficultés.* »

M1 : « *De toute façon, on le voit vite, quand il y a des RDV de raté, que les ordonnances sont plus espacées, ça veut dire qu'ils prennent moins les médicaments. Ou alors qu'ils viennent plus tôt, toutes les 3 semaines à chaque fois, ça veut dire qu'il y a du stock à la maison. Il y a des difficultés donc là j'essaie de mettre l'infirmière si l'entourage l'accepte, donc je commence à en parler.* »

M12 : « *C'est-à-dire que c'est une patiente que je suivais depuis un moment. Puis, j'ai commencé à me rendre compte qu'elle avait beaucoup plus de mal à répondre aux questions. Je la voyais en visite. Quand, par exemple, elle ne trouvait jamais le bon truc, elle ne savait plus... Voilà, donc on voyait qu'elle avait des troubles.* »

Cette évaluation basée sur le ressenti était en partie liée à la connaissance du médecin généraliste de son patient.

M8 : « *mon rôle de médecin généraliste, je le vois... dans observer les patients, [...] L'œil quoi, l'œil de la personne qui est là depuis 15ans dans la vie des gens.* »

Elle était progressive, par souci de ne pas effrayer le patient sur l'évolution de sa maladie en anticipant les besoins.

M1 : « *et après je fais du sur mesure en fonction des besoins. Et après en général, je leur dis pas il y a ça ça ça en fait, pour pas non plus faire peur peut-être... C'est peut-être ma représentation ça... En disant que: il y a le risque que ça va arriver, il y a le risque que ça ça ça. On va peut-être pas parler de tous les risques. [rises] Parce que du coup la démence on sait que ça évolue, qu'il y a pas trop de traitement donc, je vais pas dire : 'vous allez vous faire dessus, il faudra des couches tout ça'. Souvent, je vais essayer de voir où sont les problèmes, essayer d'anticiper les problèmes en voyant qu'est-ce qui va arriver. »*

M4 : « *On essaie d'anticiper au mieux et d'amener la réflexion... de savoir comment on se projette et pour quand ça va s'aggraver, sans dresser un tableau trop noir auprès du patient. Mais d'essayer d'anticiper au possible. »*

Cette évaluation était non systématique, motivée par une plainte du patient, de la famille ou par les observations du médecin.

M5 : « *Tant qu'il n'y a pas de problèmes qui sont déclarés. Je pose une petite question, mais je ne fais pas un MMS à tout le monde. Ça, je le fais que s'il y a une plainte particulière. C'est une idée qui m'étais restée d'un cours je crois où... Voilà... de toute façon, tant qu'il n'y a pas de troubles cognitifs importants, y a pas de prise en charge médicamenteuse spécifique »*

M10 : « *Quand c'est quelqu'un qui vient en disant : « j'ai des problèmes de mémoire, j'oublie les choses » Pour la rassurer, on va faire le test, voir si y'a un problème ou pas. Après, quand moi je remarque, ça arrive plus rarement, mais quand moi je remarque, qu'il y a des troubles de la mémoire, on discute un petit peu, donc des fois on arrive à mettre en évidence, « effectivement, j'oublie un peu plus ». Et donc on amène comme ça sans faire quelques tests. »*

Elle constituait le point de départ de la mise en place des aides.

M5 : « *Donc j'essaie de voir selon les fragilités en termes de mémoire, d'autonomie et de ressources déjà disponibles, d'aidants déjà disponibles, de statut nutritionnel, d'équilibre et de chute. La vue... l'audition, et le moral en gros. Et après j'essaie de faire une solution adaptée à ces éléments de fragilité détectés quoi.* »

Elle était parfois déléguée à d'autres intervenants professionnels tels que l'infirmière Asalée ou l'ESA.

M1 : « *Moins compliqué depuis qu'on a une infirmière asalée. Ça, c'est dans les points positifs, elle aide quand même bien parce que du coup, elle nous fait les dépistages : MMS, test de Dubois, test de l'horloge. Elle peut le faire à la maison, donc ça permet chez ceux qu'on ait pas trop aller voir, comme on a moins de temps de visite, ça permet au niveau du domicile d'avoir un retour.* »

M4 : « *Après c'est là où avec l'équipe de l'ESA, on va faire l'évaluation clinique... Souvent je me base quand même sur eux. Ils vont passer vraiment du temps pour évaluer, et voir le MMS. C'est compliqué d'avoir une consultation dédiée.* »

M11 : « *C'est plus l'hôpital. Moi, c'est vraiment pas mon truc. Je ne fais même pas le MMS. On a une infirmière Asalée ici qui fait le MMS à la demande [...]* »

2) Le diagnostic était souvent délégué à des spécialistes hospitaliers pour un diagnostic plus complet malgré un manque d'accessibilité. D'autres médecins considéraient que ce diagnostic hospitalier n'était pas nécessaire.

Les médecins déléguaient le diagnostic à l'hôpital : neurologues ou gériatres, via des consultations mémoire.

M6 : « *Le plus souvent quand même, sauf si vraiment les familles ne veulent pas, une fois qu'on suspecte une démence, moi je les envoie faire une hospitalisation de jour en gériatrie pour le bilan mémoire puis pour avoir un diagnostic plus précis, puis pour éliminer aussi d'autres pathologies qui peuvent être curables* »

M10 : « *Moi je dépiste et j'envoie à l'hôpital pour le complément. Soit en neurologie ou même en gériatrie éventuellement, pour faire une évaluation gériatrique globale aussi, ça arrive. »*

M12 : « *Souvent, moi je... J'adresse au neuro. Pour avoir le bilan. Voilà. La plupart du temps, c'est comme ça. Je fais pas trop de bilan moi-même. Ou alors vraiment au tout début, les MMS, quelques choses comme ça. Mais après, j'envoie souvent au neuro. Bon, c'est vrai qu'il y a des délais. Je délègue. »*

Le bilan hospitalier était intéressant pour les MG lors d'incertitude diagnostique,

M5 : « *Le diagnostic de Maladie d'Alzheimer avait déjà été fait avant. Je l'avais réadressée au gériatre pour reconfirmer, parce que c'était un stade débutant et qu'il y avait un petit doute au départ. Ça été reconfirmé, avec une altération du MMS »*

Ou pour rechercher une cause curable.

M2 « *Et après suivant le MMS, je vais faire une consultation chez le neurologue avec un minimum d'examen, comme le bilan sanguin ou au minimum un scanner, que l'on puisse éliminer une hydrocéphalie à pression normale ou enfin une démence sur laquelle on pourrait intervenir. »*

Ils faisaient appel aux spécialistes hospitaliers malgré un manque d'accessibilité, lié à des délais longs pour les RDV.

M2 « *La première difficulté : c'est d'avoir RDV chez le neurologue ! hein ! ça, je peux le dire. Voilà. Surtout à Carcassonne. C'est pas un manque de neurologues, hein ! parce qu'ils sont quand même assez nombreux. Je sais pas mais c'est bizarre, ils donnent des RDV à perpet' ! »*

Certains MG considéraient que le diagnostic à l'hôpital n'était pas indispensable, notamment pour les patients âgés. Ou ils trouvaient un intérêt limité aux solutions proposées par la suite, comme la prescription de médicaments anti-démence.

M2 : « [...] de toute façon, le neurologue il a ... c'est pour avoir la confirmation de ce que tout le monde sait. En plus, ça va être de moins en moins important s'il y a pas de médicaments à marquer. Donc pour pouvoir marquer un scanner et faire le dosage des vitamines dans le sang, ça je peux le faire [...] »

M7 : « Moi, je suis pas automatique, je suis pas à faire des évaluations systématiques. Dans la démence précoce aussi, bien sûr, c'est pas pareil. Dans la démence tardive, quand ça arrive à 94ans, comme la précédente... Elle n'a pas été évaluée cette dame d'ailleurs. Elle a pas fait de bilan cognitif, elle n'est pas allé faire de consultation, le bilan neuro-gériatrique à l'hôpital, tout ça. »

3) Les médecins généralistes composaient avec le patient mais également les aidants pour la prise en charge. Ils étaient parfois confrontés à une opposition aux soins. Les MG intégraient les aidants dans cette prise en charge aussi bien en tant que soignant que patient. Leur état physique et psychique conditionnait les soins et le maintien à domicile.

a) Aidant comme allié

Les médecins généralistes voyaient les aidants comme des alliés pour la prise en charge.

Appelé soignant par le médecin 2. « Si on peut arriver jusqu'au bout évidemment, quand même en épargnant le soignant aussi, qui lui a une vie très compliquée. »

M12 : « Il faut vraiment que les aidants... Là tout était bien, parce que l'aidant a quand même... enfin, ça se passe bien ! Elle a tout aménagé, il y a un petit studio à part. Elle a juste à descendre un escalier. Et comme tout se passe bien, les auxiliaires peuvent arriver directement, prendre en charge sa mère et puis elle, elle vient en plus. [...] Elle travaille mais à domicile, parce qu'elle est coiffeuse à domicile. C'est pratique. Ça se passe bien, parce qu'elle a la maison et le travail à côté. Elle est présente mais maintenant la prise en charge est telle qu'elle peut partir une journée, se balader, sans que ça pose problème. »

Le maillage social important autour du patient facilitait la prise en charge.

M9 « *Après ici, c'est un petit peu particulier. On est dans des villages et on a beaucoup de passages quand même. Y a toujours les voisins qui passent. »*

M1 : « *Il a ses habitudes, il est dans son fauteuil, il a sa télé, on lui donne à manger. Il y a toujours quelqu'un qui est là... Il a beaucoup d'enfants qui s'organisent pour faire la garde sur le week-end, ils sont 10 enfants. Donc ça fait un week-end où ils viennent chacun. Donc ils ont réussi à avoir une organisation familiale et financière qui marche bien, qui fait qu'il est toujours à la maison ; et qui fait qu'il est quand même toujours là. »*

M11 : « *Pour le coup, ici, les familles sont assez présentes. Ici, c'est le milieu semi-rural et pour le coup, on a un tissu social assez important quand même.*

Les aidants participaient à la prise de décision pour le patient.

M2 : « *Et il arrive un moment où c'est très important, où là il va falloir faire un choix avec la famille, c'est eux qui vont choisir quand la personne ne peut plus s'alimenter du tout si on poursuit, si on continue, si on met des sondes de gastrostomie. »*

M6 : « *[...] c'est la famille qui a dit : 'moi je veux telle association' et c'est eux qui choisissent. »*

M2 : « *Et il arrive un moment où c'est très important, où là il va falloir faire un choix avec la famille, c'est eux qui vont choisir quand la personne ne peut plus s'alimenter du tout si on poursuit, si on continue, si on met des sondes de gastrostomie. »*

M6 : « *[...] c'est la famille qui a dit : 'moi je veux telle association' et c'est eux qui choisissent. »*

Les aidants pouvaient avoir un rôle partagé de coordinateur avec le médecin généraliste. Ils contribuaient à l'organisation du maintien à domicile.

M3 : « *C'est la famille qui est quand même coordinateur quand ils veulent bien prendre cette fonction, ce qui est l'idéal pour nous. Ce sont des gens experts de leur problème. »*

M3 : « *C'est la famille qui est quand même coordinateur quand ils veulent bien prendre cette fonction, ce qui est l'idéal pour nous. Ce sont des gens experts de leur problème. »*

M10 : « Ça dépend aussi de l'entourage familial, des aidants. La qualité des aidants familiaux compte énormément. Elle compte pour savoir les aides à mettre autour et aussi à l'évolution au niveau maintien à domicile. Y'a des gens qu'on arrive à maintenir à domicile longtemps, parce que les aidants familiaux sont présents, ils arrivent à gérer les choses, les petits problèmes. Et au contraire, y'en a qui sont vite dépassés. Et il faut mettre des aides importantes autour, soit carrément prévoir un placement. »

Ils permettaient la mise en place des aides quotidiennes.

M12 : « Oui je la vois régulièrement, et s'il y a besoin, il y a sa fille qui demande pour augmenter les heures de prise en charge. On a fait d'autres demandes de réhabilitation, et là maintenant je crois qu'elle est au max. Donc voilà, ça s'est fait progressivement. »

Les MG souhaitaient laisser une liberté de choix aux aidants pour les structures d'aide comme les SAD.

M2 : « Habituellement quand je fais appel à un réseau, c'est surtout pour la famille donc je laisse la famille se débrouiller. [...] C'est eux qui contactent. »

Les MG se reposaient parfois sur les aidants pour communiquer avec certains professionnels de santé.

M3 : « Mais des fois, c'est bien aussi de travailler avec la famille, et après la famille de se mettre en rapport, parce que la famille est experte aussi de sa problématique et elle peut elle-même intervenir auprès d'un CLIC et des SSIAD, la MAIA etc »

M6 : « L'Equipe Spécialisée Alzheimer, c'est que je donne leur numéro et l'ordonnance à la famille mais pareil, je les ai pas appelé moi-même en fait. Je donne une ordonnance, j'ai donné le numéro et puis hop ! ça se passe tout seul. [rires] »

M12 : « Après kiné, c'est pareil. Renouvellement par l'intermédiaire de sa fille, parce qu'elle fait l'intermédiaire lors des visites. »

b) Aidant comme frein

Les aidants pouvaient aussi être un frein à cette prise en charge; par une attitude non adaptée, ou un manque d'implication.

M1 : « *Mais effectivement les aides, c'est un gros problème de les mettre en place. Parce que quand il y a la famille qui est cortiquée, ça va, parce des fois il y a de la famille mais qui n'est pas adaptée, on dit les choses mais c'est pas fait. Ça me fait penser à un autre couple qui est un peu retardé, un peu limité, on leur donne tous les éléments, tous les numéros tout ça, où ils ne le font pas. Des fois, quand il y a une maladie psychiatrique, bipolaire tout ça, où il y a eu un retard, démence aussi et du coup ça passe à l'as pour les papiers, on se rend compte qu'il y a plein de papiers qui ne sont pas envoyés. Donc voilà il y a plein de choses qui rentrent en compte. »*

M3 : « *Soit comme le cas de cette dame où la complexité c'est que la famille n'est pas du tout engagée donc c'est à nous d'essayer de joindre le fils qui quand il voudra nous répondra. »*

Les médecins généralistes pouvaient être confrontés à l'opposition aux soins du patient ou des aidants.

M1 : « *on a commencé à parler des aides, et elle ne veut pas parce qu'elle a plein de bibelots, elle a des représentations avec un risque de vol, un risque de lui prendre des choses... [...] C'est comme une intrusion chez les personnes. Ils ne savent pas sur qui ils tombent. » « Des fois, il y a de mauvaises expériences ou ils entendent parler de mauvaises expériences, [...] et ils ne veulent pas le vivre »*

L'aidant pouvait avoir du mal à voir ses limites. Il se sentait indispensable et suffisant pour subvenir aux besoins du patient dément.

M8 : « *Et paradoxalement, il y a un lien qui se crée un peu fusionnel avec le patient malade. Entre l'aidant et le patient malade. Ce lien fusionnel est très douloureux, souvent pour l'accompagnant. Mais quand même ils ont l'impression que... Si les intervenants ne sont pas mis assez tôt, ils ont du mal à laisser une place entre le patient et eux. Tout en étant douloureux, rarement maltraitant mais en tout cas, un peu en burn out et donc c'est pas très bon quoi. [...] Ils ont l'impression qu'il n'y a qu'eux qui peuvent. Tout en étant de plus en plus en difficultés. »*

Cette opposition pouvait être présente dès l'évaluation du patient.

M6 : « Alors, pour celle que je pense en premier, en fait sa famille n'a pas du tout souhaité que je fasse le bilan de démence complet à l'hôpital. »

M11 : « On a observé avec son mari un ralentissement psychomoteur important, avec un peu de paranoïa et une perte du mot. Il y a vraiment une diminution sur le plan cognitif. Je pense qu'elle en a complètement conscience, et ça l'angoisse beaucoup. Du coup, elle refuse les bilans à l'hôpital. On avait programmé un bilan géronto-psy et elle n'y a pas été. »

M12 : « Parfois, la difficulté c'est d'amener le patient à aller voir ce spécialiste. Parce quand ils sont encore comme ça, ils peuvent être très réticents, hein. Le diagnostic, quand ils sont dans une phase où ils sont pas très avancés, ils peuvent être peu coopératifs. Ça, ça peut poser un souci à les amener, à avoir un vrai diagnostic, pour mettre en place une prise en charge. »

Les MG étaient confrontés à la peur des aidants.

M7 : « par rapport à la démarche d'évaluation, d'annonce du diagnostic, d'être pris en charge dans ce... Y'a plein de gens, de familles qui préfèrent, qui restent un petit peu à l'écart de tout ça aussi. Rentrer dans toutes ces dénominations qui font frémir... »

Ils se positionnaient comme accompagnant pour faire accepter l'éventualité d'un tel diagnostic.

M1 : « Du coup, je me dis en connaissant, en ayant plus une relation à un moment donné de confiance... enfin on l'a mais ça fait pas assez longtemps que je les connais. Au début c'est la fille qui les a amenés ici. Maintenant, je vais chez eux, donc ils ont accepté que j'y aille aussi. Parce qu'au début ils voulaient pas. Donc là c'est bon ça c'est fait, ça se passe très bien donc je pense que à la longue, ça va se faire, ils accepteront un peu d'aide. »

M11 : « Et là ma patiente, qui refuse la prise en charge à ce niveau-là, j'en parle régulièrement. J'essaie de faire le point avec elle, savoir où elle en est de l'acceptation de ce qui lui arrive. Je propose des choses à mettre en place mais elle le refuse systématiquement.

Ou elle me fait comprendre qu'il va falloir peut-être pas trop insister. Elle est très gentille ceci dit. Mais je n'aborde pas de façon frontale le projet thérapeutique. »

Ils pouvaient se trouver mal à l'aise face aux attentes de la famille

M11 : *« Si moi j'étais concernée personnellement par quelqu'un de ma famille, je ne serais peut-être pas... Je me sentirais peut-être seule. Je sais pas, des fois, j'essaie de me mettre à la place de mes patients pour essayer de savoir ce qu'il pourrait attendre de moi. Je suis quand même là. Mais... Je sais pas. »*

Certains médecins se sentaient inconfortables dans ce rôle d'accompagnant, étant donné le manque de thérapeutiques proposées pour cette pathologie incurable.

M7 : *« A une époque, on a été un peu mobilisé parce qu'on avait tout un arsenal thérapeutique, qui était soi-disant efficient puis en fait non. On s'est aperçu que ça ne servait à rien. Donc maintenant on dit facilement à quelqu'un : vous savez, de toute manière, on a pas de ressources thérapeutiques donc heu... on le dit franco. Alors qu'avant, y'a 10ans on disait : oui il y a des traitements, donc... c'était plus facile d'orienter les gens dans une prise en charge. A l'heure actuelle... En dehors de la mise en place des aides, mise à part la classification... »*

M11 : *« Et quand on arrête les traitements par Ebixa et ben c'est compliqué. Parce qu'ils ont l'impression que le fait que ça été déremboursé, c'est parce qu'on les abandonne, que ça ne vaut pas le coup de les traiter... ça, c'est un peu difficile pour eux. Que ça n'a pas un intérêt majeur au bout d'un certain temps, ça c'est difficile. Ils ont l'impression qu'on fait rien quoi. »*

Les médecins généralistes étaient confrontés à des conflits intra-familiaux.

M7 *« Et puis, il y a un problème familial. Les trois filles ne sont pas d'accord sur la conduite à tenir. [...] L'une veut la mettre, l'autre veut intensifier les aides, l'autre... Elles sont pas d'accord. »*

M10 : « *J'ai une dame en ce moment qui est Alzheimer et c'est une catastrophe parce que tous ses enfants sont fâchés les uns avec les autres. Le fils chez lequel elle est, est complètement dépassé. Et donc on n'arrive à rien. Il me dit qu'il cherche de son côté, son frère n'arrête pas de me téléphoner en me disant : « il faut la mettre ci, il faut la mettre là ». Du coup, on n'arrive pas à coordonner vraiment les choses. On arrive pas à organiser quelque chose qui serait vraiment au mieux pour elle. »*

Certains MG faisaient appel à d'autres intervenants pour la médiation de ces conflits.

M10 : « *Je fais souvent intervenir l'assistante sociale qui arrive des fois à démêler un peu les choses. A conseiller les uns les autres. A les faire revenir un petit peu à la raison, parce que des fois, il y a des familles où c'est vraiment très compliqué. Souvent, on fait intervenir l'assistante sociale. Ou des fois, le juge des tutelles. Par moment, c'est très compliqué, il y a des soupçons de détournement, d'abus sur la personne et on fait intervenir le juge des tutelles, ou carrément des fois, les services sociaux. Quand il y a des soupçons de maltraitance, ça peut arriver aussi. »*

c) Aidant comme patient

Lapsus du médecin 2 : « *Il n'y a pas de vrai système où le patient, heu le soignant serait considéré comme quelqu'un qui travaille. »*

La prise en charge du patient dément comprenait aussi la prise en charge des aidants.

M8 : « *Dans l'Alzheimer, ce qui est très important, c'est de traiter le patient et de s'occuper de son entourage. » « L'aidant est très important. Il faut le prendre en compte aussi. De toute façon, la maladie, quand ça arrive dans un couple, ça touche les deux. [...] Il faut vraiment prendre le couple en charge. Le malade et l'aidant. Ne pas négliger l'aidant. »*

Les médecins généralistes étaient attentifs aux signes d'épuisement des aidants.

M2 « Si on peut arriver jusqu'au bout évidemment, quand même en épargnant le soignant aussi, qui lui a une vie très compliquée. [...] Donc des fois c'est quand même moi-même qui vais dire au soignant : « bon je pense que vous ne pouvez plus » ».

Ils faisaient appel aux accueils de jour pour soulager les aidants.

M2 : « Parce qu'il y a des soignants qui malheureusement ne tiennent pas le coup. Bien qu'il y ait des structures qui permettent de pouvoir quand même s'en sortir. Parce que sur Carcassonne, il y a des séjours où on peut laisser un patient la journée, le récupérer le soir, ça fait comme une sorte de garderie » « Les garderies de jour, c'est pas mal ça hein ! »

M6 : « l'accueil de jour à Villalier par exemple. C'est très bien. Ils s'intègrent rapidement. Ça se passe bien. Ça provoque pas de décompensation, le fait d'être dans un nouvel endroit au contraire. Ça aide les familles à se reposer par exemple »

M8 : « Alors après, toutes les haltes répète tout ça, les deux peuvent y aller et souvent l'aidant discute avec d'autres. Il y a des groupes de parole. Dès qu'on se rend compte que les autres personnes ont les mêmes problèmes, que c'est quelque chose de normal d'être irrité, d'avoir un peu plus de mal d'être dans la... ça rassure quoi ! » « Voilà ils se sentent moins seuls. Ils peuvent laisser la personne et faire autre chose. Ils peuvent parler avec d'autres familles. »

Ces accueils de jour n'étaient pas toujours acceptés par les patients.

M1 : « après c'est la maison de retraite aussi, donc l'image de la maison de retraite... De toute façon, ils ont décidé de ne pas y aller, donc même si c'est que la journée... C'est quand même assimilé à la maison de retraite. Donc des fois c'est pas accepté. »

Ces accueils de jour pouvaient perturber certains patients.

M7 : « Oui l'accueil de jour... Oui, ça même à Rieux-Minervois, on arrive à en faire, avec Rives d'Aude aussi. ... C'est surtout pour les aidants souvent. Ça soulage les aidants, ça perturbe les... [rires], ça perturbe les patients. Souvent ça les perturbe. Mais bon, ça peut intéresser les aidants. »

- 4) **Les médecins généralistes travaillaient en équipe avec des intervenants variés. Ils travaillaient préférentiellement avec le réseau « primaire » de proximité, facilement accessibles. Certains professionnels étaient moins sollicités. Le manque d'information(visibilité), le manque d'accessibilité (disponibilité en ville, lourdeur administrative, physiquement, délai, financier), le manque d'interaction ou un mode de fonctionnement trop éloigné de celui du MG pouvaient être un frein.**

a) Coordination et ses difficultés

Les médecins généralistes travaillaient en équipe.

M2 : « *Et après tous les personnels soignants les aides à domicile et tout ça évidemment qu'ils sont... Tout le monde doit travailler pour que ça puisse fonctionner. »*

M8 : « *On est là pour travailler ensemble... C'est un peu comme en soins palliatifs. Il y a une personne qui choisit, et c'est pas forcément le médecin. Voilà. Il y a des gens qui vont être plus aidants que d'autres. Il faut être le maximum. Il n'y a pas de hiérarchie en plus, il ne faut pas qu'il y ait de hiérarchie en plus. C'est une équipe. »*

Les médecins généralistes estimaient qu'ils avaient un rôle de coordination dans cette prise en charge.

M5 : « *Mais j'ai l'impression d'être le... Je sais pas, le chef d'orchestre un peu,... voilà. Rôle de coordination, rôle de décision partagée [...] »*

M9 : « *Ben je pense qu'on a un rôle de coordination quand même avec tout le monde. Et on essaie parfois de faire le tampon avec les demandes des infirmiers, des infirmières, de la famille... Orienter un petit peu, essayer de coordonner tout ça, c'est notre rôle. »*

M10 : « *J'ai un rôle de coordinateur des soins. De mettre en place les différentes aides, et de coordonner tout ça. On n'est pas dans le curatif. On est dans la coordination des intervenants et l'adaptation par rapport à l'évolution de la maladie. C'est plutôt ça, un coordinateur des soins et des aides. »*

Qui impliquait un rôle médico-social.

M10 « Là, bon, de toute façon les démences, il y a une dimension sociale assez importante. Donc oui, c'est ça, c'est un peu un rôle médico-social. Médical, oui, mais aussi social. Il y a les deux dimensions, à égalité, et des fois même plus de social que de médical. Il reste du médical, mais des fois, c'est un peu mangé par le social. » « De toute façon en tant que médecin, on est de plus en plus des super assistantes-sociales. »

Ils manquaient parfois de temps pour bien remplir ces rôles.

M3 : « C'est assez compliqué, il y a énormément d'interlocuteurs et on a de moins en moins de temps pour être des coordonnateurs. »

La prise de décision se faisait de façon pluriprofessionnelle comprenant les aidants.

M2 : « Mais à un moment donné, je suis obligé de rompre des fois le contrat si je décide quelque chose... Mais c'est à la famille de décider ! Mais bon on décidera ensemble. »

M11 : « Ça, pour le coup, dans ces situations-là [prise en charge de pathologies supplémentaires à la démence], c'est faisable. J'appelle facilement le chirurgien. On s'écrit un courrier : « Qu'est-ce que vous en pensez ? Qu'est-ce qu'on fait ? On en parle avec la patiente. Est-ce qu'on prend cette décision ou pas ? » On est quand même relativement tous en lien. Il faut améliorer la communication entre tous les intervenants et puis la famille et puis les personnes de confiance. »

Ils étaient satisfaits de ce travail en équipe.

M5 : « Je dirais que en général, je suis satisfait en général de la coordination avec les collègues médecin, les collègues soignants en général, je trouve que ça se passe plutôt bien »

M6 : « On peut dire que les aidants ont souvent beaucoup de courage et beaucoup de patience. [...] pareil pour les aidants professionnels aussi, souvent les auxiliaires de vie et tout ça, qui aident ces patients souvent... Pareil, elles sont motivées, sont sympas et tout »

Ce rôle de coordination ne leur était pas exclusif.

M6 : « Par exemple, j'ai un patient c'est un cas compliqué, c'est la MAIA qui le suit, voilà. Et c'est même pas moi qui ai demandé à la MAIA de le suivre. C'est quand il a été hospitalisé en gériatrie, c'est eux qui ont demandé que ce soit la MAIA qui le suive quoi. C'est pas forcément moi qui fait tout »

Malgré ce rôle de coordinateur, ils pouvaient se trouver à l'écart de certaines décisions de prise en charge.

M6 : « Ben par exemple pour les auxiliaires de vie, c'est pas du tout moi qui les choisis. Une fois qu'on a fait le dossier d'APA, c'est l'assistante sociale de l'APA qui les choisit, soit c'est la famille qui a dit : moi, je veux telle association. Et c'est eux qui choisissent. Donc j'ai pas vraiment...j'ai pas du tout... Avec qui je travaille ? avec l'APA, le département du coup [rires]»

Certains avaient un projet de prise en charge des patients déments dans leur cabinet, dans cette optique de coordination.

M2 : « Mais ça, j'ai un projet pour plus tard, un peu plus... [...] Et là on avait pensé faire un projet, parce que j'ai l'orthophoniste là, elles vont bientôt être deux d'ailleurs et peut-être avec des infirmières, faire un projet sur la maladie d'Alzheimer. Avec d'abord une phase précoce, où on pourra faire quelque chose avec, les orthophonistes et après pour le maintien à domicile le plus longtemps possible avec les infirmières et après bien sûr avec les aides qu'on a du canton. »

b) Réseau de proximité privilégié

Les médecins généralistes travaillaient plus facilement avec des professionnels de santé connus et proches physiquement tels que les infirmiers, les kinésithérapeutes.

M10 : « Les infirmières ici, c'est facile. Elles sont dans le même pôle médical, donc on se voit tous les jours, donc on a de très bons rapports. Les kinés, ils sont en face, je les connais bien aussi, donc c'est pas trop difficile. [...] »

Ils privilégiaient ces professionnels devant les délais courts de prise en charge.

M2« Il suffit que je marque la prescription infirmière, le lendemain il y a quelqu'un qui vient. »

Les professionnels de santé intervenaient précocement dans la prise en charge selon la nécessité des soins proposés. Les IDE libérales pour les gestions des médicaments, ou la réalisation des toilettes et une surveillance rapprochée du patient.

M3 : « *Le monde libéral avec les infirmiers, pour tout ce qui va être prise en charge de médicaments, les erreurs thérapeutiques etc sont très très importantes. C'est le premier temps. »*

M6 : « *Après les infirmières, elles doivent passer pour vérifier la prise des médicaments chaque jour, parce qu'après les patients se mélangent les pédales. Donc elles sont là pour nous alerter si y a une aggravation du patient ou quoique ce soit. Elles font passer des petits mots dans la bannette »*

Les auxiliaires de vie/ SAD pour les actes de la vie quotidienne.

M12 « *Les services de soins à domicile pour tout ce qui est toilette et tout ça. Donc avec l'APA qui a été mis en place. »*

Les SSIAD pour les toilettes et autres actes de la vie quotidienne.

M2 : « *Et après au fur et à mesure que le patient devient de plus en plus lourd, donc on va avoir les toilettes qui sont prises en charge par le CIAS. Ceux qui s'occupent au niveau cantonal, même plus cantonal, parce que c'est carrément l'agglomération de Carcassonne qui s'en occupe avec des intervenants infirmières. Il peut y avoir des aides à domicile suivant l'âge de la personne qui est avec la personne démente. »*

M10 : « *C'est à des stades plus évolués de la maladie mais les infirmières ici ne font que les soins quasiment. Souvent, quand il y a besoin effectivement de soins d'hygiène et d'aide à l'habillage, on fait appel au SSIAD. Souvent quand la maladie évolue et que le patient reste à domicile. »*

Les kinésithérapeutes pour la prise en charge de la motricité.

M8 : « *Alors le kiné aussi ! j'ai pas parlé du kiné. Mais c'est vrai que pour redynamiser, voilà. Souvent je mets en place du kiné très facilement aussi. Pour les faire bouger. Tant que les patients peuvent rester chez eux, dans leur cadre »*

M11 : « Pour stimuler la marche et la mobilité surtout, parce qu'ils vont vraiment se recroqueviller, rester chez eux, ne plus sortir, ils vont avoir peur donc souvent je mets des kinés pour les faire marcher. »

L'infirmière asalée pour le dépistage des troubles cognitifs comme vu plus haut, le suivi des démarches sociales, ou pour participer à la rééducation des patients déments.

M1 « Donc du coup, par l'intermédiaire de l'infirmière ASALEE maintenant, ça m'a beaucoup facilité la tâche. Après son boulot c'est surtout de faire le protocole et de faire le dépistage. Après en général, elle revoit la personne pour essayer de déclencher les aides. Voir l'assistance sociale, ce qu'elle a mis en place et voir si les papiers ont bien été envoyés. Du coup, elle fait un peu plus que ce que le protocole propose mais ça fait aussi partie du choix de sa prise en charge, et elle en fait pas que le dépistage »

Lapsus du M1 sur le fait que l'iDE Asalée a une fonction sociale aussi : « Mais c'est vrai que c'est souvent la famille qui le gère donc là quand on a l'assistance sociale... heu non, pas l'assistance sociale pardon, quand on a l'infirmière asalée, du coup elle arrive, si elle connaît le numéro, elle arrive à aider à orienter à commencer à faire les démarches »

M3 : « On a même une infirmière ASALEE, qui de temps en temps s'occupe pour nous de faire aussi le maillage et qui peut elle aussi de temps en temps aller par exemple, faire un peu de marche s'il faut avec les personnes désorientées. »

Le pharmacien et le fournisseur de matériel médical pouvaient intervenir précocement dans le maintien à domicile des patients déments.

M6 : « Voilà après si y en a qui ont besoin d'un lit médicalisé et tout ça ils font appel soit à leur pharmacien soit le vendeur de matériel médical. »

M7 : « Là, elle a le lit médicalisé. [...] Y'a eu des risques de chute. Elle a un rollateur. »

Les échanges avec ces professionnels étaient simples, liés à la proximité physique. Le pôle de santé étant optimal pour ces échanges d'après les MG.

M10 : « Le fait d'être un pôle de santé, c'est quand même plus pratique de ce côté-là. Le fait d'être dans un cabinet individuel, sans les infirmières à côté, c'est plus compliqué. »

Les échanges se faisaient de visu, via téléphone, par note interposée ou cahier de liaison. Ces échanges étaient importants pour la prise en charge du patient.

M1 : « *Après les infirmières s'il y a un problème, s'il y a plus de médicaments, si elle constate un symptôme nouveau, elles appellent soit pour que je passe soit on essaie de gérer par téléphone. Après ce sont de bons rapports, il n'y a pas de soucis.* »

M10 : « *Après, c'est pas très compliqué, dans le sens où on a de bonnes relations avec tout ce qui est infirmier. Les infirmières, elles sont en relation avec le SSIAD. Elles les voient tous les jours, donc on arrive à avoir un maillage qui permet d'avoir un réseau assez dense autour de la personne. Ça tient aussi à ça. En se voyant très régulièrement, dès qu'il y a un problème, l'infirmière m'en parle, ou le kiné. On fait remonter l'information au SSIAD. Donc en effet, on n'a pas trop de difficultés.* »

M6 : « *il y a bien sûr le petit cahier de la personne. Voilà donc pour l'instant avec le petit cahier et tout ça, quand il y a besoin de se dire quelque chose, ça marche quoi.* »

Ils étaient satisfaits du travail avec ces professionnels, notamment les infirmières libérales.

M3 : « *Moi je suis très très content... Je trouve qu'on a des infirmières absolument géniales. Et que les infirmières, elles sont vraiment nos yeux. Elles sont en permanence en contact avec les gens. Ce système-là fonctionne vraiment bien, du moins dans le village et du moins dans mon rapport personnel avec tous les groupes infirmiers. Je n'ai aucun problème avec aucun groupe d'infirmier. Donc, à ce niveau-là, je n'ai aucun problème.* »

M8 : « *Moi, j'ai une admiration énorme pour tout ce qui est infirmière, assistante de vie, aide-soignante. [...]*« *Après, je trouve vraiment que les infirmiers sont vraiment à la hauteur.* »

Ces échanges étaient parfois plus complexes, car personnes-dépendants.

M7 : « *Avec nos infirmiers, c'est vrai que ça se passe Bon il y a beaucoup d'échanges. Mais bon après, avec certains, c'est difficile. Puisque j'ai des infirmiers un peu de partout... De Carca... que je ne connais pas, ou que je n'ai jamais vus. Ça peut arriver.* »

M1 : « *Le kiné en général c'est rare ; pas d'échange* »

Ou lié à un support d'interaction non adapté.

M4 : « Pour l'instant oui, il y a le carnet de liaison à domicile mais c'est pas parfait non plus parce que si je veux l'info au cabinet je l'ai pas parce que je l'ai pas retranscrit dans le dossier du patient, donc oui il y a toujours des choses à améliorer. »

c) Des professionnels variés

Les médecins généralistes travaillaient avec des professionnels aussi bien libéraux qu'institutionnels.

M3 : « Y a...la prise en charge de l'APA, y'a la MAIA, y'a le CLIC »

M8 : « Oui ! infirmières, aide soignantes, assistante de vie... Elle peut avoir un rôle important aussi l'assistante de vie ! Même l'aide -soignante, les kinés orthophonistes, psychologues...

Le choix de ces professionnels se faisait selon les habitudes des médecins généralistes, leur connaissance de ces professionnels. Les rencontres physiques étaient appréciées.

M1 : « Après quand l'ESA a commencé, ils sont venus se présenter donc du coup, on a su. La plateforme de coordination [PTA], ils sont venus se présenter. [...] Donc, c'est mieux comme ça de savoir les réseaux, comme ça il y a quelque chose qui se fait. »

Selon les besoins des patients et l'apport des professionnels.

M1 : « Hors libéraux, ben y'a l'ESA. Après je les envoie à la mairie, le CCAS, pour l'assistante sociale, je les envoie souvent, ça c'est pour le local. Il y a le CLIC, ils ne se déplacent pas, parce que c'est le contact téléphonique justement, pour essayer de différencier les différents prestataires et y'a le réseau de la MAIA, pour les déments plus âgés mais qui ont en plus des situations complexes avec isolement, pas de ressources familiales. Je les ai déclenchés une fois. Après, c'est pas souvent quand même, ce sont des cas très particuliers. »

M5 : « Elle [l'ergothérapeute] va faire une évaluation, des conseils d'aménagement, des conseils d'achat ou de prescription de matériel si nécessaire et... dans les cas où elle est venue souvent, elle a proposé une rééducation »

Les professionnels étaient sollicités selon les habitudes du médecin généraliste et son intérêt pour les soins donnés.

L'ergothérapeute pour l'adaptation du domicile.

M5 : « Ça [l'ergothérapie], ça m'intéresse beaucoup oui, parce que c'était mon sujet de thèse l'aménagement du domicile des personnes âgées. [...] quand le patient veut bien financer le petit reste, pour son évaluation, c'est bien qu'il y ait un passage aussi, quand y a un risque de chute ou quand y a une perte d'autonomie, pour adapter le domicile et... éventuellement rééduquer certaines choses »

L'ESA générait un gain de temps par rapport à l'évaluation et au suivi. Les MG s'appuyaient sur cette équipe pour le maintien des fonctions cognitives.

M4 : « C'est simple l'ESA on a le dossier pré-rempli et après il s'occupe... Ils sont relativement autonomes, on n'a pas besoin de leur mâcher le travail en long en large et en travers. Ils vont faire une réévaluation et après on arrive à interagir s'il faut de temps en temps par téléphone. »

M1 « Et par contre, j'ai mis en place (parce qu'elle a un MMS à 22) de maintenir quand même les acquisitions qu'elle a. On a le service de l'Equipe Spécialisée Alzheimer avec une ergothérapeute. »

Cette équipe permettait de bénéficier de professionnels peu présents en ville comme les ergothérapeutes.

M1 : « Normalement, en juillet, elle devrait commencer des séances en moyenne 3 fois par semaine, avec une ergothérapeute qui- parce que je connais pas chez elle comment c'est- qui nous permette d'avoir un retour sur comment c'est à la maison, et qui nous permettra de voir s'il y a des choses à anticiper en plus ou pas. »

Le CLIC permettait de donner de nombreuses informations aux patients et aux aidants.

M1 : « Contrairement au CLIC, là qui regroupe un peu toutes les aides. En général, c'est pareil je donne le numéro à la famille et je leur dis : 'appelez là et vous voyez pour le portage des repas, pour la téléalarme s'il y a quelque chose.' Parce que moi je suis

incapable de dire quel est le prestataire de la téléalarme... Du coup, je leur dis : 'appelez là, ils vont vous conseiller, ils vont vous dire les tarifs...' Enfin je sais pas s'ils disent les tarifs mais bon. Pareil pour le portage des repas, je sais qu'à la mairie ils peuvent les conseiller mais en général, je leur dis le CLIC. »

M12 : « *Ben souvent, j'ai des petits trucs, et puis éventuellement pour les aidants et tout ça. Les groupes de parole, ça les aide aussi. Donc oui je leur donne... Mais après moi, je vais pas les contacter directement. Mais bon, je sais qu'ils existent. Je reçois régulièrement des petits trucs que je laisse, des flyers. [...] Ils partent avec leurs flyers, puis ils les appellent. Ils voient ce que ça peut leur apporter. »*

Le CLIC proposait un soutien psychologique et des ateliers mémoire.

M8 : « *Avec le CLIC, on met en place à domicile le passage d'une psychologue, qui passe quelques séances. On a une stimulation mémoire aussi qui existe avec le CLIC. »*

La MAIA, utile dans les situations complexes.

M1 : « *[...]y'a le réseau de la MAIA, pour les déments plus âgés mais qui ont en plus des situations complexes avec isolement, pas de ressources familiales. Je les ai déclenchés une fois. Après, c'est pas souvent quand même, ce sont des cas très particuliers. »*

M6 : « *Ceux qui sont suivis par exemple par la MAIA c'est bien ! [...] Ça, c'est quand même une aide par rapport à l'organisation de toutes les aides à domicile. »*

Le service de gériatrie de l'hôpital était un soutien pour les situations de crise, facilitant le retour à domicile par la suite.

M5 : « *Et puis après les gériatres de l'hôpital, qui peuvent... qui font des hospitalisations de jour qui sont vraiment bien je trouve. Donc quand il faut faire le point sur une évaluation cognitive, soit nutritionnelle soit de chute ou...ça peut être bien de leur proposer d'y passer une journée, pour rencontrer les professionnels qui correspondent aux problèmes et essayer de trouver les solutions. »*

M6 : « Et puis aussi quand il y a une grosse infection, une grosse complication comme une grosse déshydratation et ben, ils nous le prennent en hospitalisation. On peut les appeler, souvent y a pas besoin de passer par les urgences quand c'est pas trop grave. Quand c'est pas trop urgent, ils les hospitalisent directement en gériatrie. Ca c'est bien parce que les urgences pour les patients déments, c'est pas trop pratique. Ils sont pas bien après.

Les interactions étaient faciles avec le milieu hospitalier dans ces situations.

M1 : « Après ça va quand il y a des difficultés, ils prennent assez rapidement, avec le numéro direct. Il y a quelqu'un qui est d'astreinte, c'est bien » « Après ce n'est pas du quotidien, c'est vraiment sur des grosses situations compliquées. »

M8 : « Les gériatres, très bon service de gériatrie à l'hôpital. Prise en charge globale de l'individu très bien faite, mais bon pas trop en consultation plutôt quand on les hospitalise. »

L'hôpital permettait aussi l'accès à certains professionnels peu présents en ville tels que les orthophonistes.

M1 : « Et ils ont plusieurs professionnels. Ils ont accès à un orthophoniste. Voilà, il y a un accès à un plateau technique que nous on a pas en ville. Par exemple un orthophoniste en ville, enfin dans le village on en a pas, et même si la personne peut se déplacer, on a même pas. [...] Mais par contre par l'intermédiaire de l'hôpital, on peut avoir quelques séances. C'est pour ça que l'hôpital permet d'ouvrir quelques portes de prise en charge. »

Le service de gériatrie proposait aussi des ateliers mémoire en hôpital de jour ou même à domicile, via l'équipe mobile de gériatrie.

M9 « Ah parce que lui, il allait une fois par semaine à Carcassonne pour faire des exercices en groupe. C'était au CHU, ça. C'est organisé par le CH de Carcassonne. »

M11 : « Après l'équipe mobile géronto-psy qui vient les stimuler. [...] C'est pas moi qui le mets en place, c'est l'hôpital. »

Les MG orientaient aussi les patients vers les ateliers mémoire d'accueil de jour en EHPAD.

M10 : « Souvent, je leur conseille d'aller dans des ateliers mémoire. » « Des ateliers mémoire aussi pour soulager les aidants, une petite journée par semaine, j'ai des dames qui y allaient. Les accueils de jour, pour soulager les aidants aussi, une fois par semaine, ça permet de souffler un peu. Ça permet de faire travailler la mémoire pour les patients et de maintenir un niveau, d'éviter que ça se dégrade trop vite. »

L'EMSP pouvait aussi être sollicité.

M5 : « En fin de vie, le réseau de soins palliatifs, parce qu'il y a des fins de vie à la fin des troubles cognitifs. »

Les MG faisaient intervenir aussi les associations pour des formations pour les aidants ou soutien psychologique.

M6 : « Je leur dis qu'ils pourraient voir s'ils peuvent pas faire partie des formations des groupes de parole des aidants et tout ça. Pour ça, je leur dis de contacter l'association France Alzheimer »

d) Limites d'interventions des professionnels

Certains professionnels étaient moins sollicités par les médecins généralistes.

Les MG regrettaient les interactions restreintes avec certains professionnels, comme le SSIAD ou l'équipe mobile de gériatrie de l'hôpital.

M11 : « Après je vous dis, le réseau, enfin l'équipe mobile, je les vois pas, j'ai pas de retour, je ne sais pas ce qui se passe. Donc, je suis contente de savoir que quelqu'un passe. C'est une satisfaction, il y a quelqu'un qui vient. Mais je sais pas ce qu'ils font, quoi. »

M12 : « Puis le SSIAD, je ne vois personne quoi. Il faut vraiment se trouver au moment de la visite et c'est très rare. Je vois de temps en temps la dame qui l'aide à manger à midi et des choses comme ça, mais voilà, faut être pile au moment de la visite. Après on a aucune réunion, on est chacun dans notre petit coin. Et finalement, elle, c'est sa fille qui fait le lien. »

Ce manque d'interaction n'empêchait pas la prise en charge, mais les médecins généralistes voyaient l'intérêt d'une meilleure interaction.

M11 : « Ça ne me manque pas, mais peut-être que du coup, on passe à côté de certaines choses. Si, j'aimerais bien savoir ce qui se passe un peu. Au niveau de l'équipe de gériatopsychiatrie par exemple. Je n'ai pas de bilan très détaillé de l'hôpital, de l'équipe mobile. Et c'est la famille qui me dit : « l'équipe mobile est venue ». C'est l'hôpital qui l'a mis en place quoi. Ils sont assez autonomes, du coup ils n'informent pas. Ce serait peut-être à moi de demander et d'appeler. C'est pas forcément... Mais c'est bien d'avoir des retours. »

Certains MG considéraient que ce problème de communication était amplifié par la prise en charge à domicile.

M11 : « Que ce soit les visites à domicile, c'est pas le truc que j'aime le plus, hum... Parce qu'on a pas tout le dossier, on a pas tous les éléments, on arrive comme ça avec un interrogatoire qui n'est pas du tout contributif, les familles sont épuisées... Là, facilement, je passe la main. »

Les médecins généralistes étaient limités par le manque d'informations sur certains professionnels comme la MAIA, l'ESA, l'HDJ...

M9 : « Est-ce que c'est proposé, pas proposé [les activités d'HDJ], c'est vrai que je ne sais pas. Parce qu'il y en a peut-être plusieurs qui nécessiteraient d'aller faire une journée. Donc c'est des journées qui sont découpées, où ils font des exercices, des jeux, ce sont des stimulations. Je sais pas. »

M6 : « Pour ça, je leur dis de contacter l'association France Alzheimer mais après... J'en ai pas qui m'ont dit : « Oh, je suis allé à une formation » ou quoi donc je sais pas trop si y en a en fait, en ce moment dans le coin. Des formations pour les aidants. »

M4 : « comme c'est pas trop connu [l'ESA] ... La première fois que j'ai fait appel à eux, ils m'ont demandé comment j'avais connu... C'est le bouche à oreille etc mais oui, il n'y a pas une information... »

M12 : « J'en ai pas entendu parler [MAIA], je ne sais pas comment ils se font connaître. Parce que là non, j'en ai jamais entendu parler. »

Ils étaient gênés par le manque de visibilité des différents intervenants possibles.

M3 : *soupir en abordant le fait qu'il y ait de nombreux interlocuteurs* : « Après se surajoutent de plus en plus d'interlocuteurs... [Soupir] »

M5 : « en plus il y a des compétences qui se chevauchent un peu entre les structures d'aide à domicile, l'APA, les aides-soignants, les... Et moi je suis un peu perdu là-dessus. Besoin de plus de clarté pour ça »

M4 : « J'ai pas encore ce réseau bien établi. On sent bien que, il y a des fois, je pense qu'il y aurait un réseau un peu plus carré, plus cadré ce serait pas mal. »

Ils étaient en demande de plus d'informations les concernant.

M1 : « Après de temps en temps, si le CLIC nous envoyait plus de choses, pourquoi pas, sur cette nouveauté ou quoi, ça n'empêche pas que je vais les renvoyer mais ça permet de conseiller ou de proposer plus facilement peut-être aux patients des aides particulières. »

Ils montraient un intérêt pour des organismes permettant une meilleure visibilité et information des différents professionnels sur le territoire, comme la PTA par exemple.

M5 : « Et ça [PTA], ça va être un interlocuteur privilégié unique pour guider vers quelle structure, quel interlocuteur se diriger pour aider le cas précis de tel ou tel patient. Heu... voilà. Un réseau social plus... coordonné, plus accessible. Voilà en fait plus accessible »

M4 : « c'est vrai que la gériatrie en France, globalement... Y'a pas la PMI [rires] » « c'est comme j'ai dit il n'y a pas la PMI, il n'y a pas de référent qui va prendre en charge le côté administratif organisationnel des différents intervenants à domicile. Donc oui c'est plus sur ce plan-là qu'il faut, soit que les pouvoirs publics mettent à disposition une structure qui permettrait de centraliser et d'avoir un interlocuteur unique, connu et reconnu partout sur le territoire, soit c'est localement chaque professionnel de santé qui s'organisent et font un peu comme ils peuvent... »

M4 : « *Ne serait-ce qu'un annuaire, en disant : j'ai tel patient, il a tel niveau de démence et telle perte d'autonomie, heu... il me faut ça ça ça. Trouvez-moi les interlocuteurs, ce serait génial. »*

Certains professionnels ne se déplaçant pas à domicile étaient peu accessibles, comme certains psychologues.

M1 : « *psychologue, je mets pas. Parce qu'ils refusent souvent d'y aller. Il faut y aller, il faut conduire, ils se déplacent pas. Donc psychologue impossible à mettre en place. »*

Leur disponibilité en ville les rendait peu accessibles, tel que les orthophonistes.

M1 : « *Par exemple un orthophoniste en ville, enfin dans le village on en a pas, et même si la personne peut se déplacer, on a même pas. [...] Mais par contre par l'intermédiaire de l'hôpital, on peut avoir quelques séances. C'est pour ça que l'hôpital permet d'ouvrir quelques portes de prise en charge. »*

Il existait un problème de délai de prise en charge, notamment pour les SSIAD.

M1« *[concernant le SSIAD] Comme il y a beaucoup d'attente, souvent on s'organise différemment avant de les déclencher, parce qu'ils ne sont pas assez instantanés. »*

M7 : « *Bon, ça les infirmiers sont en première ligne. Quoique nous, nous avons des infirmiers qui ne s'investissent pas dans les soins. De soins d'hygiène, donc on est obligé de faire intervenir les SSIAD. Plus ou moins de lenteur, plus ou moins d'inertie, tout ça ouais pour la mise en place. »*

M10 : « *Et même au niveau du SSIAD, ce serait d'avoir un peu plus de places, des fois aussi c'est le gros problème. L'attente, c'est très très long. Des fois, il faut trois quatre mois pour avoir une place. Les infirmières libérales compensent pendant les quelques mois mais... »*

ou certaines IDE libérales ou SAD.

M2 : « *Tandis que quand je fais rentrer dans un système comme le CIAS, comme le SIVOM, des trucs comme ça, il y a des listes d'attente avec... donc je vais être toujours retardé.»*

Les MG étaient parfois freinés par la lourdeur administrative pour la mise en place des aides.

M7 : « Des fois, c'est difficile à déclencher, les aides sont difficiles à déclencher. Si vous voulez trouver une aide-soignante pour toiletter quelqu'un rapidement, c'est pas simple. Une aide de vie... On passe notre temps à remplir des certificats pour... [rires] pour l'APA. Y'a des gens, on a l'impression qu'on les remplit tous les trois mois. On nous amène des certificats qu'il faut remplir à toute blinde. On les remplit mal... »

M10 : « Une meilleure prise en charge sociale. De ce que je vois, hein, ce serait des services sociaux plus réactifs. Une réactivité plus importante pour ce qui est mise en place des aides, traitement des dossiers d'APA ce genre de choses, et puis même quand il y a des cas de maltraitance, les services sociaux ont des réactions très longues. Donc, pour le coup, c'est plus compliqué. Ce serait une réactivité plus importante de tout ce qui est services sociaux, assistante sociale éventuellement et tout ce qui est organisme d'aide. [...]Ce genre de choses, les dossiers sont très très longs à être traités. C'est tout ça qu'il faudrait améliorer, je pense. Un peu plus de réactivité et de traitement plus rapide des dossiers.

Ils n'étaient pas à l'aise avec ces tâches administratives.

M10 : « ... Et puis dans les études, je ne sais pas maintenant, mais à l'époque, il n'y avait pas beaucoup de social. Le social, on l'apprend sur le tas quand on commence à remplacer. Après les dossiers d'APA, j'ai pas appris dans mes études à les remplir. Que ce soit interne ou externe. C'est une dimension qu'on nous apprend pas. »

Avec cette charge administrative, ils manquaient de temps et par conséquent de disponibilité.

M10 : « Encore pour tout ce qui est démence, il n'y a pas de souci. Mais on le fait pour plein de choses. C'est la rentrée, on fait les dossiers de PAI par exemple. La MDPH, je dois en faire deux par semaine depuis quelques mois. Donc c'est vrai que le côté social, c'est beaucoup de paperasse, c'est pas hyper passionnant. Dans la démence, ça se justifie. Pour moi, c'est une accumulation avec d'autres choses. »

M1 : « Oui, c'est que les médecins qui le font [prendre contact avec la PTA], ça veut dire que nous ça nous libère pas spécialement du temps parce qu'on essaie de déléguer parce qu'on a moins de temps quand même. Ça veut dire que ça prend le temps de téléphoner, de voir ce qu'il en est, [...] »

Ils déléguaient alors aux aidants ou AS, IDE asalée.

M1 : « *En général, c'est pareil je donne le numéro à la famille et je leur dis : 'appelez là et vous voyez pour le portage des repas, pour la téléalarme s'il y a quelque chose.' Parce que moi je suis incapable de dire quel est le prestataire de la téléalarme... »*

M1 « *quand on a l'infirmière asalée, du coup elle arrive, si elle connaît le numéro, elle arrive à aider, à orienter, à commencer à faire les démarches. »*

Certains professionnels n'étaient pas pris en charge par l'assurance maladie, comme les ergothérapeutes libéraux.

M5 : « *Et après, y 'a un frein financier parce que c'est [ergothérapeute libéral] pas pris en charge par la sécurité sociale mais y'a une aide par la caisse de retraite qui est possible. »*

M7 : « *Bon, l'ergothérapeute qui intervient pour évaluer les besoins et tout ça... ce serait bien mais bon... Si on dit à quelqu'un qu'il faut... j'en ai une qui est allée à Villalier, à Villegly, chez un ergothérapeute... Je crois qu'elle est restée ½ heure mais je crois qu'il y a eu une facture de 250 je crois. Mais c'était intéressant ! »*

Les familles refusaient certains soins par souci financier ou refus de mobiliser les ressources financières par principe.

M7 : « *Les personnes âgées ont parfois des moyens, qu'ils ne veulent pas mettre en œuvre, qu'ils ne veulent pas mobiliser parce que c'est pas dans leur culture... Dès qu'il faut payer, ils sont réticents. Donc ça, il faut arriver à les convaincre, de dire : il faut dépenser de l'argent pour vous faire aider. Plutôt que de le garder pour les enfants. »*

Certains professionnels comme l'ESA ou le CLIC n'étaient pas sollicités par le MG par manque d'habitude. D'autres n'en éprouvaient pas la nécessité.

M4 : « *comme la MAIA comme le CLIC. Je sais que ça existe. Pour l'instant, j'ai pas eu besoin de faire appel à eux, je suis pas allé plus loin. »*

M10 : « On arrive à se débrouiller souvent sans. Et après, c'est pas un réflexe. Il y a les habitudes après. C'est comme tout. Nous, confrères, on a des habitudes, on a des recours auxquels on s'adresse systématiquement et on a souvent un réseau. C'est souvent les gens proches et les gens que l'on côtoie auxquels on pense. Les gens les plus éloignés, c'est vrai qu'on y pense pas tout le temps. Le CLIC, j'y ai recours peut-être une fois ou deux par an et encore. »

Certains MG évitaient les professionnels d'institution par divergence d'opinion sur la PEC des patients déments.

M3 : « Après il y a des institutions comme la MAIA et tout ça, ce sont des institutions donc ils sont convaincus de détenir la vérité, parfois c'est un petit peu contraire à une façon de fonctionner plus...libre. Plus que libérale, libre. C'est-à-dire d'être capable de s'adapter vraiment au cas par cas, avec une souplesse intellectuelle dont on peut se permettre en libéral, où dans des institutions ou des cadres administratifs, on ne peut pas puisque on a forcément un cadre. Et que l'intérêt encore de la médecine générale, c'est de pouvoir de temps en temps mettre le pied légèrement en dehors du cadre. »

M7 : « Moi globalement je suis un peu méfiant de tout ce qui est institution et de tout ce qui est institutionnalisé, du systématique et tout ça parce que souvent ça déçoit. Après on est bien content de s'appuyer sur des organismes aussi. Mais des fois, y a des déceptions et... des fois il y a des complications aussi. »

Les MG pouvaient être mis à l'écart de cette prise en charge malgré eux.

M3 : « Des fois, les gens veulent prendre le pouvoir sur la situation, s'occuper de tout et à partir de là, ça recrée un déséquilibre dans ce qu'on avait essayé de mettre en lien ou en maille. [...] on se retrouve à essayer de coordonner des choses dont on n'est plus le coordonnateur, sauf qu'on ne nous a pas informé que tout d'un coup, nous n'étions plus le coordonnateur. [...] On a plus la place qui est donnée par la famille, par les intervenants. »

Les médecins ressentaient une certaine méfiance quant aux traitements médicamenteux anti-démence prescrits par les spécialistes.

M4 « On suit des fois un petit peu à contre cœur les prescriptions des neurologues/gériatres un peu chargées. On n'est pas toujours aidé par les décisions nationales des ministères. Il fallait qu'ils déremboursent les médicaments de la démence. »

M5 : « Personnellement j'exclus le côté médicamenteux. Je ne fais pas trop de... Je veux dire pour les anticholinestérasiques, ça je n'instaure pas. Si y a un gériatre qui l'a mis, bon je ne vais pas forcément contre mais je... Disons que je l'arrête sous l'excuse d'un effet indésirable. »

M10 : « Moi les médicaments, les anticholinestérasiques, j'ai toujours été un peu perplexe. D'ailleurs, ils ont été déremboursés récemment. On le voit, l'efficacité n'est pas forcément exceptionnelle. Après, ça, c'est le neurologue qui démarre. De ce côté-là, on renouvelle éventuellement, avec une réévaluation à six mois, puis tous les ans. »

5) Les médecins généralistes étaient animés par le souhait de laisser le patient à domicile le plus longtemps possible selon leur représentation du meilleur soin. Certaines situations reposant sur un équilibre instable avec lequel ils se « débrouillaient ».

a) Maintien à domicile vs EHPAD

Les médecins généralistes étaient satisfaits du maintien à domicile de leur patient dément.

M1 : « Le maintien à domicile est un résultat... agréable ! »

M8 : « Les points positifs, c'est laisser le patient le plus longtemps possible chez lui dans un confort de vie quoi. Qu'il se sente quand même compris, épaulé, entouré... »

M12 : « Une fois qu'on a toutes les aides mises en place, et que ça roule bien, c'est quand même un maintien à domicile qui se passe pas mal du tout. C'est un cas où c'est quand même bien. Elle a quand même une vie le plus tranquille possible. Ça roule bien quoi. Ça, c'est positif. La garder à domicile. »

Il constituait un objectif pour certains.

M2 : « Alors moi mon but c'est quand même de laisser le patient le plus longtemps possible dans son milieu familial et là je suis assez satisfait. »

Pour les médecins généralistes, le domicile était préférable à l'EHPAD pour des raisons de confort, de repère pour le patient, et de meilleure surveillance selon leur représentation.

M1 : « [...] parce que la maison de retraite pour certains, bon c'est bien parce qu'il y a toujours quelqu'un mais pour certains, c'est des causes de stress et d'angoisse, parce qu'il y a du monde, parce qu'il y en a un qui va crier donc ça va l'angoisser... C'est des causes de majoration d'un médicament avec des risques d'effets secondaires. C'est pas l'idéal. »

M1 : « Comme le monsieur qui est très dépendant avec des aides, il est toujours là tandis que si on l'avait mis en institution, ben peut-être qu'il ne serait plus là. C'est quand même pas le même suivi institutionnel et à la maison. »

M2 : « Et voilà, c'est la descente rapide. Quand ils sont placés. » « Même s'il peut y avoir un danger parce qu'ils sont seuls mais sincèrement pour eux, s'ils partent à la maison de retraite, c'est une catastrophe. »

M4 : « J'ai peur que la maison de retraite la désoriente complètement »

Les médecins généralistes préféraient le domicile également pour suivre plus facilement leur patient dément.

M8 : « Après, les EHPAD sont de bonne qualité. Il y a de très bons EHPAD sur l'Aude. Mais souvent, moi je ne peux plus les suivre. Ou c'est plus compliqué. »

Leur implication était aussi personnelle, les médecins étant touchés par ces situations.

M2 : « ... ça c'est quelque chose qui est douloureux quand la personne est seule, c'est difficile. [...] C'est un passage qui est difficile. Et on connaît bien les gens, donc c'est... c'est parfois difficile. »

Parfois, le choix du domicile était imposé au patient par le coût financier.

M7 : « Parce que la prise en charge en EHPAD, c'est cher. Y'a des gens qui ne peuvent pas. Moi, j'ai ma belle-mère en EHPAD. 2600euros. Elle a 800euros de retraite donc... et quelques aides. Avec mon beau-frère on se partage 700euros. Bon, moi je peux les payer. Mon beau-frère aussi mais... On doit financer 1400 euros. Donc le problème, il est là. C'est... Bon il y a des gens qui ont des retraites un peu plus conséquentes c'est sûr mais... Moi ma belle-mère, elle était restauratrice, elle n'a pas travaillé. Elle n'a pas cotisé et puis, elle se retrouve avec une retraite à 800euros »

b) Situations difficiles à domicile

Les médecins généralistes étaient confrontés dans ce maintien à domicile à des situations instables.

Ces situations étaient liées principalement à l'isolement du patient.

Les médecins évoquaient une inadéquation entre les besoins du patient et des aides et ressources possibles.

M5 : « *Donc, on se retrouve avec des situations un peu bancales où y'a du passage mais y'a qq heures dans la journée et que c'est un peu limite. La personne est un peu seule ou elle va peut-être se souiller, elle va peut-être se mettre en danger et ça tient comme ça quoi.* »

M6 : « *après les autres difficultés, c'est qu'il y a pas d'aides la nuit. Enfin à moins que les patients soient riches et qu'ils puissent se payer une garde de nuit. Voilà, c'est la principale difficulté. C'est ça qui fait je pense qu'un patient finisse par être institutionnalisé en maison de retraite. Souvent c'est que l'aidant n'en peut plus des réveils la nuit, et des choses comme ça. C'est ce qui s'est passé pour les trois derniers. J'en ai trois qui sont à Villalier, qui étaient à la maison en fait.* »

M9 : « *Après, les autres difficultés qu'on a, c'est peut-être le nombre d'heures accordées. Qui est insuffisant souvent. Quand les enfants sont un peu loin, qu'ils habitent à 40 km, qu'ils peuvent pas être là tout le temps... On aimerait qu'il y ait un peu plus de passage. Mais malheureusement, on fait avec les heures attribuées quoi.* »

M9 : « *Ben, il aurait fallu quelqu'un vingt-quatre heure sur vingt-quatre. Après, c'est compliqué. C'est pas possible. Même si, son fils qui est sur le village, ça lui posait un peu problème de chaque fois, être obligé de l'enfermer mais... On peut pas trouver d'autres solutions, mise à part d'avoir quelqu'un tout le temps avec elle. Après forcément, quand les gens ils sont tout seuls, il faut bien faire quelque chose, mais bon. [...] Parce qu'après quand c'était ouvert, qu'on l'a retrouvée trois fois sur la route nationale, que les voisins l'ont vue et l'ont ramenée. Voilà au bout d'un moment, il faut bien faire quelque chose. Donc c'est fermé à clé et puis voilà.* »

Ils essayaient de lutter contre isolement.

M4 : « *Mais du coup, oui, les accompagnants à domicile, ils vont avoir ce rôle aussi, des discussions, etc... Je soupçonne de temps en temps que le ménage ne soit pas toujours bien fait mais ça ne me dérange pas. Ça permet à la patiente de discuter »*

parfois sans réelle solution.

M4 : « *Enfin sur Trèbes, il y a le nid trébéen qui organise pas mal de choses enfin des animations des choses comme ça pour les personnes qui ne sont pas institutionnalisées mais qui logent à côté. Donc il y a une navette qui permet aussi d'aller chercher d'autres personnes, donc elle essaie de faire un petit peu ça mais ça lui convient pas. »*

Ces situations difficiles pouvaient être liées à des troubles psycho-comportementaux, non gérables pour les aidants.

M5 : « *Il y avait aussi des troubles psycho-comportementaux assez importants et c'est aussi ça qui a amené à cette hospitalisation parce que... Jusque-là c'était supportable et d'un seul coup, des crises de colère qui étaient sûrement dues à des angoisses[...] »*

M8 : « *[...]cet homme dément, violent pour la toilette, il ne voulait pas qu'on lui fasse la toilette. Beaucoup de jeunes femmes ont dit : « je ne veux plus y aller, il est violent ». Il avait tendance de plus à être un peu frontal. Il pouvait passer facilement à des gestes un peu ambigus. »*

Les médecins généralistes étaient d'autant plus en difficulté que les structures adaptées étaient peu accessibles : problème de distance.

M1 « *Après, sinon on a Limoux avec une unité spécialisée, qui sont assez réactifs. Mais comme c'est Limoux, nous on est de Trèbes, ça fait quand même ½ heure de route. On s'en sert vraiment la gérontopsy en dernier recours. »*

M1 : « *Les déments gérontopsychiatriques souvent, avec des risques de déambulation souvent, ils[les services hospitaliers de Carcassonne] prennent pas. Parce que les services ne sont pas fermés. Il y a un risque trop grand pour le patient, donc ils partent plutôt à Limoux, quand c'est vraiment de la géronto psy. En ville, on a pas trop ça, c'est plus les maisons de retraite »*

c) Sentiment de débrouille avec les moyens à disposition

Les médecins généralistes avaient le sentiment de « se débrouiller »,

Parfois avec un sentiment de satisfaction :

M9 : « Enfin on ne fait pas une grille, où je marque que là elle fait ça, elle fait ça, elle fait ça. Y'a pas de gériatrie par ici, donc on se débrouille. Je ne sais pas si on est dans les clous ou pas dans les clous mais... Je pense que ça convient à tout le monde et aux aidants aussi, hein. Puisque, il faut penser à eux. »

Parfois avec un sentiment de fatalité :

M10 : « Oui, quand on a des soucis, qu'il faut demander des aides, des fois les délais sont un peu longs. Donc du coup, on est obligés de se débrouiller comme on peut des fois, le temps que ça se mette en place. Ça m'est arrivé des fois de demander une maison de convalescence, type la Béarnette... Histoire de le prendre trois semaines/un mois le temps que tout se mette en place. »

Ils palliaient les difficultés rencontrées avec l'aide de l'entourage de proximité, plus présents en milieu rural.

M7 : « Après y'a la débrouille aussi, avec le voisinage. [...] Mais il y a plein de gens qui se débrouillent avec les soins de proximité. Avec des chèques emploi service. Et le voisin qui vient qu'on rémunère... Il y a plein de gens qui se débrouillent aussi. »

M9 : « Ben ici quand même, j'ai plusieurs mémés qui perdent un peu la tête, il y a toujours quelqu'un qui passe. En plus du réseau infirmière et des APA qui sont mis en place pour le repas tout ça. Souvent, il y a toujours la voisine qui va faire un tour, les enfants qui ne sont pas très loin. C'est vrai que c'est peut-être un peu différent que les gens qui sont en ville, qui sont tout seul dans leur appartement. »

M11 : « Pour le coup, ici, les familles sont assez présentes. Ici, c'est le milieu semi-rural et pour le coup, on a un tissu social assez important quand même. »

Ils luttèrent contre l'isolement en s'appuyant sur certains professionnels de leur réseau de proximité tels que l'IDE Asalée ou l'IDE libérale ou les kinésithérapeutes.

M1: « Après, s'il y a pas d'aidants ou pas d'aides, que ça été refusé, ça fait une présence de plus, même s'il [le kiné] vient 2-3 fois dans la semaine, où la personne a quelque chose à faire, ça fait une occupation aussi... »

M1 : « L'ESA dit qu'elle est trop démente pour la prendre en charge. Alors j'essaie de les relancer, je leur dis quand même ça permet d'avoir une heure, ça permet de l'occuper, elle est toute seule... Donc même s'ils ont l'impression de pas trop avancer quand même, ça aide. »

M4 : « Avec l'infirmière ASALEE, on arrive quand même à... en alternant une consultation sur deux, à aller voir assez régulièrement, et à passer assez souvent, sans y aller toutes les semaines. »

M4 : « Mais du coup, oui, les accompagnants à domicile, ils vont avoir ce rôle aussi, des discussions, etc... Je soupçonne de temps en temps que le ménage ne soit pas toujours bien fait mais ça ne me dérange pas. Ça permet à la patiente de discuter. »

Ils organisaient leur emploi du temps pour passer régulièrement au domicile. Certains médecins attribuaient ce temps dédié aux visites à domicile au milieu rural.

M9 : « C'est vrai que nous, on est dans le rural. On a beaucoup de personnes âgées, on passe souvent au domicile quand même. On passe assez facilement dès qu'il y a un problème. En ville, c'est plus compliqué pour les visites. Nous, c'est vrai que tous les matins, on est en visite. On passe peut-être plus facilement. Parce que c'est organisé comme ça. Trois fois par semaine, on va dans tel ou tel village. Donc les patients le savent, et c'est vrai que c'est plus facile de rajouter... de passer deux fois dans la semaine parce qu'on y va deux fois. Je pense que pour d'autres professionnels c'est plus compliqué à gérer. »

D'autres s'appuyaient sur l'hôpital pour régler le problème aigu menaçant le maintien à domicile.

M5 : « Ça a nécessité une hospitalisation, parce que d'un seul coup les aides n'étaient plus suffisantes et c'était trop juste. On a pu faire une hospitalisation programmée sans passer par les urgences. Ça a permis de faire un...un point sur...le cognitif, ils ont fait ça en gériatrie. » « et je pense qu'il fallait refaire le point avec la famille. Et pendant cette hospitalisation, on a pris le temps de discuter un peu avec la famille. »

D'autres s'appuyaient sur les EHPADs pour un séjour de répit et leur accueil de jour.

Ou institutionnalisait le patient si la situation n'était plus gérable à domicile.

M10 : « Et arrivé à un stade très avancé, c'est souvent parce que c'est de plus en plus difficile pour la famille, les aidants, c'est le placement en EHPAD. Dans les derniers temps, c'est quasi systématique. C'est rare que quelqu'un qui soit Alzheimer, reste jusqu'au bout à la maison. C'est quand même assez rare. »

Face à l'agressivité de certains patients, les médecins généralistes se sentaient parfois obligés d'utiliser des traitements médicamenteux pour les calmer. Ils ressentaient une certaine méfiance vis-à-vis de ces traitements. Malgré tout, ces traitements permettaient un maintien à domicile plus serein pour le patient et les intervenants au domicile.

M5 : « Comment gérer avec le moins de prescriptions médicamenteuses possibles et éviter la iatrogénie chez ces patients. Notamment en institution aussi, et à domicile aussi, parce qu'il y a souvent une demande d'urgence de prescrire par des aidants ou des soignants qui souffrent hein, et je comprends leur demande, qui subissent une agressivité et... d'essayer d'y répondre en étant pas trop iatrogènes. »

M9 : « Sauf les anxiolytiques souvent, parce que ce sont quand même des patients assez angoissés. Et puis des fois, s'il y a des agitations, on utilise des neuroleptiques, même si... Mais quand on peut pas faire autrement, on ne peut pas faire autrement. Quand toute la nuit, il y a quelqu'un qui hurle, je comprends bien que celui qui dort à la maison... C'est compliqué. »

M12 : « *Le problème de la démence, c'est la violence quand on a du mal à équilibrer les traitements. Quand ils sont très violents, ça peut être compliqué. [...] On essaie de les calmer ou on essaie de les hospitaliser pour l'adaptation du traitement. On essaie de les endormir un peu. C'est pas l'idéal non plus... Mais on est bien obligés pour que ce soit vivable... »*

Certains médecins valorisaient les techniques non médicamenteuses pour les situations d'agressivité du patient.

M3 : « *donc si j'ai une baguette magique je mettrais des moyens et des gens formés et des gens compétents [...] des ateliers mémoire, des facilités pour rentrer en contact avec les gens en fonction de leur niveau social afin de les stimuler de façon différente... Pourquoi pas de la méditation... d'être capable de rentrer en contact physique et d'avoir un autre mode de communication, de façon à apaiser les gens. »*

M5 : « *A chaque fois, on a analysé les situations, de pourquoi elle s'était énervée et tout ça, et finalement on a pu retrouver un équilibre. [...] Elle est très souvent alitée mais au niveau psycho comportemental, les enfants, les aidants ont réussi à équilibrer les choses, à réagir différemment et... du coup, elle fait moins de crise de colère et quand elle en fait ils savent que.... Il faut rester calme, il faut pas trop la contredire et tout ça. »*

Les médecins éprouvaient un sentiment de satisfaction quant à leur prise en charge avec les moyens possibles.

M6 : « *Finalemnt, ça se passe assez... bien. Et quand ça se passe plus bien, on sait quoi faire. Si ça se passe trop mal tant pis, ils vont à la maison de retraite, même si on essaie de l'éviter tant qu'on peut quoi. »*

M9 : « *mais c'est vrai que pour l'instant, on a toujours réussi à s'en sortir quand on avait un épuisement familial, à hospitaliser le patient sur Lézignan, et après il partait un mois en SSR. Et puis après, des fois, ils ont fini en maison de retraite. On a toujours réussi à gérer comme ça. Je sais pas si on fait bien, si on fait pas bien... Mais bon, c'est comme ça. A priori, les aidants sont contents. »*

M10 : « Ça [PTA] peut aider un petit peu, mais on a quand même notre réseau. Après la prise en charge,... Au bout d'un moment, on a un peu l'habitude de la chose, à part quelques cas où ça coince vraiment parce que c'est compliqué au niveau familial. »

M11 : « Après j'ai pas demandé mais au vu de ce que je vois, ça se passe plutôt bien. C'est pas compliqué. Enfin, c'est pas compliqué.. Si, mais les gens gèrent en tout cas, et sinon il y a les maisons de retraite qui proposent des séjours de répit, des accueils de jour... Des séjours de répit de quinze jours, quand la famille n'en peut plus. IL y a vraiment des choses qu'on arrive à mettre en place quand il y a besoin. »

Ils avaient le sentiment que les difficultés rencontrées venaient d'un manque de budget et de moyens.

M5 : « Après là où je suis le plus souvent insatisfait, c'est comme tout le monde, c'est l'offre... l'offre des aides à domicile. Un peu frustré des fois de constater une perte d'autonomie et qu'elle ne peut pas être compensée de manière satisfaisante par les aides proposées par l'APA ou la famille, les aidants. Et que y'a pas assez de ressources pour tout gérer. »

M6 : « C'est sûr que s'il pouvait y avoir, un peu comme les gens qui sont en HAD, un téléphone à pouvoir appeler pour avoir une infirmière qui vient la nuit en cas de problème ou quoi, ça serait bien mais j'imagine que niveau budget de la sécurité sociale, ça collerait pas. »

M7 : « Ben là, si vous voulez, il faut savoir si la santé ou l'Etat veut investir de l'argent dedans... » « C'est l'Etat. Les transferts sociaux. Il faut financer toute la dépendance. » « La dépendance... Il va falloir que notre ministre trouve des solutions. C'est un problème de fric. »

M10 : « On veut toujours plus d'aides ! Après je pense qu'il faut rester réaliste. Vu l'état des finances de notre pays, et la collectivité locale qui prend en charge l'APA, c'est vrai que ces dernières années, ils ont plutôt serré le budget. Quand j'ai commencé, l'APA donnait à des gens qui n'avaient pas besoin, ça me choquait à l'époque. Pour le coup, maintenant, c'est le versant inverse : on a trop donné au départ, et maintenant on restreint. Il y a des gens qui en auraient bien besoin, et qui n'ont rien ou pas grand-chose. Je me fais pas d'illusion. Oui, ce serait l'idéal, augmenter les aides. Mais je me fais pas d'illusion, on va plus vers le moins que vers le plus. »

Une des médecins M11 rendait compte d'un sentiment d'impuissance dans ces prises en charge du patient dément.

M11 : « Je sais pas si on peut dire que je suis hyper satisfaite de la façon dont ça se passe parce que j'ai pas l'impression qu'on les prend super bien en charge. Enfin, j'ai l'impression qu'on attend, qu'on attend que ça passe et que ça glisse quoi. C'est pour ça aussi que je n'aime pas trop ça d'ailleurs. J'ai l'impression qu'on est assez passif. Donc je ne suis pas très satisfaite. [...] Il ne se passe pas grand-chose en fait. C'est un peu vide. »

De plus, ce n'était pas son domaine de prédilection, ce qui pouvait amplifier ce sentiment.

M11 : « J'ai pas beaucoup de patients déments... Je fais plutôt de la pédiatrie et de la gynéco, du coup j'en ai moins... »

Certains souhaitaient un appui sous forme de protocole ou encore de réunions pluridisciplinaires.

M12 : « Nous, en tant que médecin généraliste, si on avait un... peut-être que ça existe, je suis pas allée le chercher, un protocole. Peut-être de ce qui serait bien de faire à notre niveau avant de... On commence par quoi ? Qu'est-ce qu'on fait exactement ? ça existe peut-être... Un protocole pour le généraliste : vous avez une suspicion, qu'est-ce que vous faites déjà dans un premier temps ? Comme au premier recours, c'est nous qui les voyons d'abord. Déjà pour faire avancer les choses. Peut-être. Eventuellement. »

M4 : « *Il n'y a pas de réunions pluriprofessionnelles de concertation autour d'une table, avec le patient voilà, ça malheureusement. Je pense que ce serait potentiellement un gain de temps, que ça permettrait très rapidement une réunion de temps en temps de tout régler, sauf que nos emplois du temps à l'heure actuelle ne nous permettent pas du tout de faire ce genre de choses. »*

Il existait un projet de coordination avec certaines structures telles que la MAIA ou le CLIC.

M4 : « *Mais oui il y a un projet, on s'entend bien avec les autres médecins de Trèbes, [...] Il y avait l'idée [...]de peut-être formaliser un peu tout ça et avoir des intervenants avec le CLIC, la MAIA, des choses comme ça pour aller un peu plus vite dans les prises en charge »*

DISCUSSION

Forces de l'étude

- Etude qualitative et méthode d'analyse :

La méthode qualitative permet une richesse des informations recueillies. L'objectif de l'étude était l'évaluation et la compréhension de pratiques des médecins généralistes. La liberté du discours par l'entretien semi-directif permet une vision plus globale de leurs pratiques. La méthode choisie de théorisation ancrée a permis de faire ressortir des lignes de compréhension de ces pratiques.

- Validité interne :

La saturation des données a été atteinte à partir du 10^{ème} entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer cette saturation.

Les catégories conceptualisantes ont été faites après analyse des entretiens. L'absence d'hypothèses préalables a permis de limiter la transcription des représentations du chercheur.

- Validité externe :

Les résultats de cette étude sont cohérents avec les études et travaux faits sur la prise en charge du patient dément à domicile.

Des études, effectuées sur des échelles plus grandes⁽⁵¹⁾ ^(52,53), ont permis de rapprocher nos résultats qualitatifs avec des résultats statistiques. On trouve une cohérence entre les idées ressortant de notre étude et les pratiques retrouvées dans une population d'étude plus importante. D'autres travaux de thèse portant sur une partie de notre étude, l'évaluation ou la prise en charge des aidants,^(54–57) ont noté de nombreux points similaires avec notre étude.

Ce travail de thèse aura permis pour certains médecins une information sur les ressources territoriales pour la prise en charge des patients déments.

- Originalité

Un travail de thèse a été retrouvé sur la prise en charge globale du patient atteint de démence par le médecin généraliste.⁽⁵⁷⁾ Cependant, de nombreuses thèses (sus-citées) traitent le sujet de façon partielle. Les études menées par des institutions (INPES, CREA I ORS LR, ...) sont plus nombreuses, mais rarement dans une démarche de paradigme compréhensif. Notre travail se concentrait sur les pratiques des médecins généralistes et leur motivation dans ces pratiques.

Nous n'avons pas retrouvé de travaux avec un territoire aussi restreint, permettant de limiter le facteur lieu d'exercice dans la prise en charge du patient atteint de démence par le médecin généraliste.

Faiblesse de l'étude (58)

- Biais d'expérience du chercheur

Ce travail de thèse qualitative est la première pour le chercheur. On peut noter un manque d'expérience dans la réalisation de travail de recherche.

- Biais lors des entretiens

La neutralité absolue ne peut être conservée lors d'un entretien, la subjectivité étant inhérente au chercheur. De plus, les médecins généralistes ont tendance à donner des réponses qu'ils considèrent comme attendues, c'est « l'effet d'attente » liée à « la désirabilité sociale » entre autres.

- Biais d'échantillonnage

Le territoire d'étude étant restreint, l'hétérogénéité n'est pas respectée sur le plan du lieu d'exercice. De plus, aucun médecin n'avait d'activité de coordinateur d'EHPAD, ni de formation spécifique en gériatrie. Cette diversité aurait été intéressante dans ce travail, apportant de nouveaux éléments de réponse.

Sur les autres critères cependant (âge, sexe, mode d'exercice), l'échantillonnage était hétérogène.

- Biais de recrutement

Les médecins interrogés étaient volontaires. Des médecins contactés ayant refusé de participer à cette étude auraient pu apporter de nouveaux éléments de réponse.

- Biais d'interprétation

Les entretiens ont été analysés par un seul chercheur. Il existe un biais d'interprétation qui aurait pu être limité par une triangulation des données.

L'objectif de notre étude était de comprendre l'organisation pluri disciplinaire de la prise en charge du patient atteint de démence pour le maintien à domicile par le médecin généraliste dans un territoire donné : le canton de Capendu-Trèbes.

1) La coordination

Dans notre étude, les médecins se décrivaient majoritairement comme coordinateur. Ils travaillaient en équipe. Cette notion de coordinateur se retrouve dans plusieurs études faites auprès de médecins généralistes pour la prise en charge de patients déments ou patients âgés dépendants. (59) (53) (57)

A) Réseau de proximité

Les médecins interrogés dans notre étude rendaient compte d'une collaboration plus étroite avec les infirmiers et kinésithérapeutes. Les raisons évoquées sont le délai court d'intervention, la proximité physique, et les bonnes relations avec ces professionnels connus. Un article de revue de Gérontologie et Société définit cette coordination de premier niveau : « basée sur les professionnels, leur motivation personnelle, leur disponibilité ». Les professionnels travaillent ensemble autour d'un cas particulier pour un projet commun. (60) Les médecins généralistes font d'autant plus appel à ces professionnels qu'ils connaissent parfaitement leurs compétences. Il existe une relation de confiance permettant une collaboration plus simple. (61)

B) Communication : quel support ? Quelles modalités ?

Le travail harmonieux en équipe va dépendre de la communication et des interactions. Les supports de communication évoqués dans l'étude sont souvent immatériels : discussion téléphonique, dialogues directs. Les médecins généralistes échangeaient régulièrement de cette façon pour un côté pratique, sans délai d'acheminement de l'information. Le problème majeur de ce mode de communication est l'absence de trace écrite.

Les autres supports évoqués étaient les notes interposées ou encore le cahier de liaison. Le problème posé par les notes est le caractère éphémère de l'information, si elle n'est pas consignée dans le dossier médical du patient.

Les médecins utilisant le cahier de liaison semblaient satisfaits : les différents professionnels pouvaient retranscrire leur intervention auprès du patient et prendre connaissance d'autres professionnels. Cependant, un des défauts relevés dans notre étude était l'impossibilité d'accéder au dossier en dehors du domicile du patient. Un autre problème non relevé dans l'étude mais posé lors de la réunion interprofessionnelle MAIA était le caractère non sécurisé du cahier de liaison et des autres moyens de communication cités. Il s'agit de préserver le secret médical du patient, ce qui n'est pas garanti avec ces moyens de communication. (62)

Il est important d'avoir un support de communication pratique permettant d'avoir toutes les informations utiles concernant le patient, accessible pour tous les intervenants, consultable à distance. Un support informatique sécurisé réunissant les recommandations du CNIL correspond à tous ces critères. Il est prévu par L'Assurance maladie de généraliser « l'utilisation de la messagerie sécurisée de santé (MSS), un système simplifié d'échanges d'informations entre professionnels de santé par mail, de manière sécurisée et confidentielle. » Cette généralisation a commencé en avril 2017.(63)

Il existe déjà dans de nombreux territoires, la messagerie sécurisée *apicrypt*[®], utilisée régulièrement pour les examens de laboratoire et des consultations de spécialistes. Les médecins généralistes consultent régulièrement ces résultats.(>1900 courriers reçus par an en 2015)(64) Qu'en est-il d'en envoyer ? Pourquoi ne pas envisager d'utiliser cette messagerie dans le cadre de prise en charge d'un patient, pour communiquer avec d'autres professionnels ? (auxiliaire de vie, infirmières, ...)

Dans cette même idée, l'URPS de médecine (Union de Représentants de Professionnels de Santé) d'Occitanie offre la messagerie sécurisée *Medimail*[®] aux professionnels de santé. Elle est en cours de déploiement dans cette région. L'objectif est la mise à disposition d'un annuaire des professionnels de santé et l'échange de façon sécurisée entre ces mêmes professionnels. (65)

Le dossier médical partagé (DMP) est en cours de déploiement en France, testé dans 9 départements depuis décembre 2016. Il ne contient pas les mêmes informations qu'un cahier de liaison : absence de note de suivi d'auxiliaire de vie ou de kinésithérapeute à domicile par exemple. Il contient l'historique de soins des 24 derniers mois, les antécédents médicaux, les compte-rendus d'hospitalisation, les résultats d'examen. Toutes les informations notées sont accessibles par le médecin traitant. Le patient peut supprimer une donnée si besoin. (66)

Ces supports numériques (DMP et MSS) peuvent contribuer à améliorer cette communication et coordination. L'évaluation de leur utilisation après généralisation pourra confirmer cette hypothèse.

La communication se faisait pour des problèmes ponctuels le plus souvent. Il n'y avait pas de réunions en amont pour échanger sur la situation d'un patient. Ces échanges étaient informels, motivés par un problème aigu concernant le patient dément. Les médecins interrogés n'étaient pas gênés par ce mode de fonctionnement. Un des médecins interrogés cependant évoquait l'idée de réunions pluridisciplinaires pour faciliter la prise en charge et prévenir les problèmes. Pour lui, l'emploi du temps actuel des médecins généralistes ne les encourageait pas à dégager du temps pour ces réunions. Cette notion de manque de temps est retrouvée dans un travail de thèse sur les déterminants de la prise en charge des patients déments auprès de 12 médecins généralistes vendéens. Ils trouvaient que ces réunions « étaient une charge de travail et avaient un caractère chronophage ». (57)

Nous parlerons dans le point D) des possibilités concernant des réunions pluridisciplinaires.

C) Des professionnels variés

De nombreux professionnels étaient cités dans notre étude. Ils étaient variés dans leur mode d'exercice et compétences. Les médecins travaillaient avec des professionnels libéraux tels que les auxiliaires de vie des SAD, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues... et des professionnels dépendant de structures ou d'organismes tels que les assistantes sociales dans les CCAS, les SSIAD, SAD, l'ESA, CLIC, l'équipe mobile de gériatrie, la MAIA...

- Structures d'aides

D'après les résultats précédents, les médecins ont l'air bien informés des ressources territoriales. Cependant, certains médecins ne travaillaient pas avec ces professionnels. Ils semblaient ne pas connaître leur existence ou leur mission. Plusieurs thèses ont fait part de ce manque de connaissances quant aux structures d'aide au maintien à domicile (ESA, CLIC, MAIA). (59) Le travail de thèse auprès de 149 MG en région Midi-Pyrénées (2014) montraient que moins d'un tiers avaient recours aux ESA, un sur cinq seulement avaient recours aux MAIA. Les autres médecins ne connaissaient pas ces structures (1/5) ou n'avaient pas recours directement à ces aides (1/3) (54)

Pourtant, il semblait que les médecins étaient demandeurs d'une meilleure information concernant ces réseaux d'aide. Ils étaient gênés par le grand nombre d'intervenants possibles et leurs missions mal définies. Dans ce problème de lisibilité des structures d'aides, « Les PTA [plateformes territoriales d'appui] sont des dispositifs d'appui aux professionnels de santé constitués par l'ARS pour la coordination des parcours de santé complexes. » (67) Pour rappel, les PTA ont une mission d'information et d'orientation, d'appui à la coordination des situations complexes, et appui aux pratiques professionnelles. Elles vont permettre d'orienter le médecin généraliste sur les structures territoriales adéquates. Elle met en lien les dispositifs existants pour répondre à des problématiques sociales ou médico-sociales. (47)

La PTA est active sur le territoire de l'Aude depuis la fin de l'année 2018. Une évaluation de ce dispositif permettra de connaître son utilité pratique sur le territoire. A noter, l'absence d'évaluation à domicile peut être un frein à son utilisation par les médecins généralistes.

Les médecins ayant une formation en gériatrie semblent mieux informés, selon une étude auprès de 95MG en 2016 (82% formés en gériatrie contre 54% non formés). (52) Les formations sont un outil intéressant pour diffuser l'information. Les méthodes par mail et courrier étaient peu efficaces, noyées par le nombre de courriers reçus. Les médecins généralistes appréciaient les rencontres physiques dans ce cadre.

Les SSIAD posaient le problème de délai. Les capacités des SSIAD de la région Ouest Audois était de 180 places dont 70 pour les patients atteints de démence. Lors d'une discussion avec l'IDE coordinatrice du SSIAD, certaines prescriptions étaient non adaptées. Des toilettes étaient demandées pour des patients ne relevant pas d'une équipe d'aide-soignante (toilette simple). Elles restaient cependant une minorité. Le faible nombre de places était lié surtout au budget alloué par l'ARS (forfait annuel).

Certains MG ne trouvaient pas d'intérêt à solliciter ces structures d'aide ou encore évoquaient un manque d'habitude.

Deux médecins dans notre étude ont rendu compte d'une méfiance de leur part quant aux structures d'aide de maintien à domicile, se sentant parfois exclus de la prise en charge du patient. Ce sentiment était renforcé par un manque d'échanges d'informations entre les différents intervenants. Cette situation pouvait se retrouver quand les médecins n'étaient pas initiateurs d'une demande de prise en charge.

Dans ces situations, le manque d'échange et d'informations contribuent à des prises en charge isolées des différents acteurs. Les actions se font en parallèle et non en coordination.

La charge administrative constituait aussi un frein important quant à la mise en place de ces aides. La dimension sociale était indéniable pour les médecins. Cependant, étant donné leur charge de travail et le manque de temps, ils préféraient privilégier ce temps auprès du patient. Les assistantes sociales étaient peu sollicitées par les MG interrogés. Pourtant leur fonction sociale pouvait permettre aux médecins de dégager du temps pour d'autres domaines. L'infirmière asalée avait une grande dimension sociale dans notre étude, avec suivi de la mise en place des aides et parfois surveillance du bon remplissage des dossiers. Son lien étroit avec le médecin généraliste est un atout pour l'échange d'informations. (43) Le CLIC peut aider de même les aidants et le patient pour la mise en place des aides. Il pouvait renseigner aussi sur les différentes aides possibles, financières et humaines. Leur étroite collaboration avec les médecins de l'APA est un atout dans l'accompagnement du patient et de sa famille. (10)

La méthode MAIA était peu sollicitée dans notre étude. Les gestionnaires de cas de ce dispositif peuvent répondre aux difficultés énoncées par le MG : charge administrative, élaboration du plan d'aide, évaluation à domicile.(38) Il apparaît dommage que peu de MG connaissent ce dispositif et que peu s'en servent.

- Autres libéraux

Certains libéraux étaient peu accessibles en ville, étant donné leur coût, leur faible disponibilité (plutôt dans des structures), délai de RDV longs... Les psychologues étaient cités dans ce contexte, ainsi que les ergothérapeutes, orthophonistes. Les médecins généralistes faisaient appel à ces professionnels via des structures, comme l'ESA pour les ergothérapeutes, ou le CLIC pour les psychologues. La HAS dans son document sur les actes et prestations ALD, indique que ces professionnels (ergothérapeutes, psychologues, psychomotriciens et diététiciens) ne sont pas pris en charge, en dehors d'une structure hospitalière.(33) La mise en place de réseau gériatrique extra hospitalier peut faciliter ce travail.

D) Travail pluriprofessionnel coordonné, articulé autour d'un projet : ESP et CPTS

Un médecin de notre étude considère que les échanges se font plus facilement au sein de pôle de santé. L'instruction de la Direction Générale de l'Offre de Soins de 2016 décrit de nouvelles

organisations telles que les équipes de soins primaires (ESP) ou communautés territoriales professionnelles de santé (CPTS) pouvant répondre à cette logique de travailler ensemble. Il s'agit de regroupement de professionnels de santé au sein ou non d'une structure physique. Ces professionnels sont variés : médicaux, paramédicaux, et professionnels du milieu sanitaire et social. Il peut donc s'agir aussi d'assistante sociale, d'ESA, MAIA, ... Il existe dans ces organisations, une dimension nouvelle de projet de santé commun à l'équipe (exemple : éducation thérapeutique, etc) Les CPTS couvrent un territoire plus important que celui des ESP avec un projet correspondant aux besoins d'une population. (67) Un des médecins interrogés semblait motivé par l'idée d'un projet pluriprofessionnel pour un repérage précoce des patients atteints de démence. Son projet de santé correspondant aux objectifs des ESP. On voit que cette démarche de coordination, d'articulation autour d'un projet commun ressort comme volonté des médecins généralistes pour leur pratique future.

L'ENMR (Expérimentation de Nouveaux Modes de Rémunération) permet la rémunération de ces structures, ou de pôles de santé pour assurer la coordination et la création de projet d'activités. Cette rémunération n'a pas pour ambition de limiter la charge de travail, frein principal à ces réunions pluridisciplinaires. Cependant, elle permet de dédier un temps à l'échange entre les professionnels de santé. (61) Une étude a été menée en 2014 pour évaluer les ENMR au sein de ces structures. Il semble qu'on retrouve « construction du projet de santé, travail de formalisation des actions pluriprofessionnelles, travail collectif avec des professionnels extérieurs tels que les institutions sanitaires et sociales du territoire ». (61)

L'URPS d'Occitanie propose un soutien à cette démarche de travail pluriprofessionnel. Il peut débloquer des fonds pour financer des projets de santé avec l'accord de l'ARS. Ce financement prévoit l'emploi d'un coordinateur pour animer les CPTS afin de mener à bien le projet de santé. (68)

Il s'agit du 2^e niveau de coordination : la rencontre, la cohésion des professionnels pour s'organiser pour leurs patients. (60)

Notre étude et d'autres travaux (52,54,59) ont pu relever les freins à cette coordination :

- le manque de temps
- les habitudes de communication et d'interaction avec les mêmes professionnels de santé
- le manque de connaissance sur les différents professionnels d'un territoire

-le manque de moyens : support de communication/places dans les SSIAD

-la faible interaction avec certains professionnels

Il relève clairement d'une question de changement des pratiques. La « perte » de temps évoqué par ce temps de coordination pourrait aussi bien être compensé dans la résolution des problèmes, mieux ciblés lors des réunions pluridisciplinaires, mieux encadrés par les différents professionnels de santé.

L'harmonisation de la prise en charge des patients atteints de démence pourrait être améliorée

par :

-Un système d'échanges et de partage d'informations sécurisé basé sur des logiciels en cours de déploiement : MSS (ex : medimail en Occitanie), et DMP

-Des réunions pluridisciplinaires avec les différents intervenants professionnels de santé, au sein d'un pôle de santé ou dans des ESP ou CPTS, de milieux médical, paramédical, sanitaire et social

-Une meilleure lisibilité des ressources territoriales via par exemple la PTA, ou de rencontres de ces divers organismes avec les médecins généralistes

-Le développement de CPTS avec des projets de santé centrés sur l'information de la personne atteinte de démence

-Un développement de moyens d'organismes tels que le SSIAD, une meilleure prise en charge financière de professionnels libéraux tels que les orthophonistes ou psychologues

-développement de réseaux gériatriques extra-hospitaliers permettant l'accès à des professionnels non pris en charge dans le cadre de l'ALD

2) L'évaluation du patient dément

Cette prise en charge pluridisciplinaire de la démence dépendait de l'évaluation du patient. En effet, de cette évaluation dépendait la mise en place des aides.

a) Le dépistage cognitif

Le dépistage cognitif était réalisé par la majorité des médecins interrogés dans notre étude. L'HAS prévoit en effet un dépistage non systématique, non généralisé à toute la population âgée. (3) Tous les médecins qui le pratiquaient utilisaient le Mini Mental Status Examination (MMSE). Le test de l'horloge et le test de Dubois étaient aussi mentionnés. Ces tests correspondent aux recommandations de l'HAS concernant le dépistage des troubles cognitifs. (3) Cependant, les médecins trouvaient le temps de réalisation de ces tests longs et certains ne les pratiquaient pas. Dans l'étude menée par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) en 2009 auprès de 1000 médecins généralistes sur la prise en charge de la démence, on retrouve seulement 15% de médecins utilisant des tests. Cette proportion faible peut s'expliquer par un plus grand nombre de médecins participant à un réseau de gériatrie (2/3). Ils envoyaient peut-être plus facilement en milieu spécialisé pour effectuer ces tests avec un délai plus court. (51) D'autres études, notamment des thèses, sont plus concordantes avec nos résultats, retrouvant une proportion élevée de médecins utilisant ces tests de dépistage, notamment le MMSE. (54,69) L'utilisation plus importante du MMSE s'explique par le fait qu'il est plus connu, diffusé, assez rapide dans la réalisation et sensible pour tout type de démence. (15)

Les tests type IADL et ADL n'étaient pas évoqués dans notre étude pour le dépistage. Pourtant, ces tests semblent sensibles quant au dépistage de la démence. Ils présentent « un caractère fortement prédictif des IADL dans la survenue d'une démence incidente. » indique Pérès dans son article sur la dépendance dans la vie quotidienne comme prédicteur de démence. (70)

Le Codex, non mentionné dans l'étude, est un test de dépistage rapide, qui montre une bonne sensibilité et spécificité comparativement au MMSE. Sa rapidité d'exécution pourrait en faire un excellent outil en médecine ambulatoire en vue d'un dépistage cognitif. (54,71)

Certains médecins de l'étude déléguaient ce dépistage à l'infirmière asalée. Ils appréciaient pouvoir s'appuyer sur un autre professionnel, soit par défaut de connaissance de ces tests, soit par manque de temps.

Le dépistage précoce permettait une prise en charge globale plus rapide, avec mise en place des aides dans le cadre d'une ALD.

Les freins au dépistage relevés dans l'étude étaient principalement le manque de temps, le refus de la famille ou du patient, l'absence de thérapeutiques efficaces. D'autres freins ont pu être relevés dans d'autres travaux de thèse (54): la complexité des échelles et score, la rémunération de l'acte, le délai d'obtention de RDV vers un spécialiste. Une étude qualitative menée auprès de MG en 2013 identifie d'autres raisons : « le problème de démence considéré comme un « problème de santé publique » dépassant le cadre de la médecine générale, la difficulté de l'abord du problème et de l'annonce, des limites liées à la charge du travail, une gestion difficile de l'entourage et de ses représentations ». (72)

Comment améliorer le dépistage des pathologies démentielles ?

Les tests de réalisation rapides pouvaient être une solution au manque de temps, ainsi que la délégation de ce dépistage à d'autres professionnels tels que les infirmières asalée.

L'accompagnement par le médecin avec une information claire et mettant en lumière les bénéfices d'un dépistage précoce pourrait permettre aux patients réticents l'acceptation d'un dépistage. La consultation d'annonce n'a pas été abordée dans cette étude. Les psychologues dans ce cadre doivent être systématiquement proposés aux patients. (3)

b) L'évaluation gériatrique globale

L'évaluation gériatrique globale était faite systématiquement par les médecins de notre étude. Cependant, elle était rarement « traçable ». Elle était non protocolisée, sans grille théorique, basée sur le ressenti. Certains items pouvaient être manquants de cette évaluation.

- Le ressenti

D'après un travail de thèse réalisé en Bourgogne par Chaney, cette notion de ressenti et d'intuition clinique pour l'évaluation n'est pas suffisante pour les médecins interrogés. Cependant, dans ce même travail, il a été montré une bonne corrélation entre l'intuition clinique des médecins et les résultats des tests de troubles cognitifs. (73) L'intuition clinique du médecin peut

être considérée comme un outil dans sa pratique. Il ne peut l'en exclure. Cette notion (intuition ou « gut feelings ») a été reconnue dans une étude française auprès de généralistes universitaires. (74) Bien sûr, l'intuition seule ne suffit pas et doit être complétée par le recueil d'arguments en vue d'un diagnostic objectif. « L'utilisation des scores cliniques aide les praticiens dans leur démarche diagnostique en diminuant la part subjective du sens clinique ». (75)

- L'absence de grille

Pourquoi une grille ? Les médecins avouaient que certains items pouvaient manquer à cette évaluation non protocolisée. La grille d'évaluation pourrait éviter de négliger certains domaines. On retrouve dans la littérature des freins à l'utilisation d'une grille pour l'évaluation : « l'utilisation d'une méthode d'évaluation plus subjective avec des questions parsemées au cours de l'entretien, soit le manque de temps, mais aussi la mauvaise connaissance des tests ou bien le fait de ne pas penser à les réaliser. » (55) Une étude publiée en 2010 dans la revue du praticien montre que les médecins généralistes de façon générale utilisent peu les tests. Le manque d'information, de connaissance de ces tests, leur méfiance quant à leur utilité réelle clinique étaient les principales raisons. (76) Plusieurs thèses étudient la faisabilité d'un test de fragilité chez les personnes âgées. (77,78) Les tests étaient intéressants, mais le manque de temps restait un frein. Les médecins semblaient intéressés par une meilleure connaissance de la fragilité avec une augmentation des moyens en ville pour effectuer une meilleure évaluation. Cette évaluation avait une incidence sur la prise en charge de leur patient.

L'intérêt d'une formation sur les tests d'évaluation possible, ainsi que des tests simples et rapides pour repérer les domaines de prise en charge, peuvent être un levier pour une évaluation plus précise.

- La consultation dédiée versus évaluation progressive

Les médecins de notre étude ne rendaient pas compte d'une consultation dédiée à l'évaluation.

La visite longue est une mesure récente permettant aux médecins généralistes d'effectuer une évaluation à domicile, d'élaborer un plan d'aide et son réajustement avec le patient et les aidants. Elle a été prévue pour les patients atteints de maladie neuro dégénérative. Son tarif est porté à soixante euros. Cette visite longue peut être répétée trois fois dans l'année. (31) Le temps de coordination et de mise en œuvre du plan d'aide serait rémunéré, avec un temps spécifique

accordé à celui-ci. Une thèse étudie la pratique de la visite longue et de sa cotation auprès de 175 médecins généralistes en Moselle. « La majorité des médecins (80%) connaissaient cette nomenclature, mais peu l'utilisaient (18%) dont 7% de façon sporadique ». (56) Les raisons étaient, concernant la cotation : l'insuffisance de rémunération et les problèmes pour se faire régler. Concernant la visite elle-même, les médecins se plaignaient d'un manque de temps, manque de connaissance sur les modalités de cette visite. Enfin, souvent, les médecins ne pratiquaient pas la cotation mais effectuaient quand même ces visites longues à domicile. Dans mon étude, des rencontres avec les aidants à domicile sont citées pour l'organisation de la prise en charge du patient. Ces rencontres étaient informelles. Les médecins ne mentionnaient pas de traçabilité de ces échanges lors de ces visites. Le plan d'aide n'était pas formalisé.

La progressivité de cette évaluation était un moyen pour les médecins généralistes de ne pas effrayer le patient en anticipant ses besoins. Le médecin s'adaptait face à la représentation négative du patient de cette pathologie. Cependant, la visualisation des domaines d'intervention, plus claire et formelle, permet une amélioration des prises en charge. Dans une étude auprès de 20 MG sur la faisabilité d'un test de repérage des fragilités, la réalisation de ce test (sur 348 patients âgés), influait sur la prise en charge de ces patients. Une surveillance de la fragilité, la réévaluation de l'ordonnance, des conseils alimentaires et d'activité physique, de la kinésithérapie, une aide sociale et une évaluation gériatrique standardisée étaient réalisés suite à ce test d'évaluation. (78)

Selon plusieurs études, la formation en gériatrie des MG permettrait une évaluation plus systématique. « Les médecins ayant une formation complémentaire en gériatrie semblent avoir une meilleure approche dans la prise en charge de la plainte mnésique »

[Thèse Aliacar dépistage: modalités et freins en médecine générale] « Seuls les médecins ayant une formation gérontologique complémentaire utilisaient des outils spécifiques pour l'évaluation d'autres domaines [que cognitif] » [thèse avenel évaluation gériatrique]

Comment améliorer cette évaluation globale ?

Il apparaît selon mon étude et d'autres citées plus haut, que le principal frein est le manque de temps et le manque d'information concernant ces évaluations.

Plusieurs solutions sont envisageables pour pallier ces freins :

- une délégation des pratiques à l'infirmière asalée selon l'article 51 HPST (art 51 loi HPST), qui permet un dépistage des troubles cognitifs mais aussi l'évaluation gériatrique globale. De plus, elle est en étroite relation avec le médecin généraliste, pour rendre compte des résultats de ces évaluations. L'information circulerait et permettrait une meilleure prise charge par les différents acteurs.
- une délégation à l'ESA, évoquée par un des médecins. Elle se ferait plutôt dans un deuxième temps ; leur intervention faisant suite à une déclaration ALD pour démence. Cependant, elle permet dans la mise en place initiale une évaluation neuropsychologique poussée et une évaluation du domicile, ce qui permet d'orienter la prise en charge. Le compte-rendu est systématiquement envoyé au médecin généraliste.
- une formation de gériatrie reprenant l'essentiel des items de l'évaluation et mise à disposition d'une grille simple et rapide
- formaliser les visites longues : via l'aide d'une grille ? Consacrer un temps d'échange pour l'évaluation et mise en place du plan d'aide

c) Diagnostic

Les médecins généralistes interrogés faisaient systématiquement appel aux spécialistes : gériatres ou neurologues pour le diagnostic, en référence aux recommandations HAS. On retrouve dans la littérature cette même démarche. Dans l'étude menée en 2009 par l'INPES auprès des médecins généralistes, on retrouve 4/5 médecins orientant systématiquement leur patient atteint de maladie d'Alzheimer vers un spécialiste. [Baromètre 2009]

Ce diagnostic permettait de rechercher une cause curable, de redresser un diagnostic, et de permettre l'élaboration d'un plan d'aide avec prise en charge par le régime de santé du patient (demande ALD).

Cependant, certains médecins ne trouvaient pas indispensable le diagnostic à l'hôpital. Ils effectuaient le bilan eux-mêmes, d'autant plus, si le patient était âgé. De plus, les solutions proposées par les spécialistes comme le traitement médicamenteux contre les symptômes démentiels leur semblaient limitées.

Le problème de délai quant aux RDV avec les spécialistes était regretté par les médecins généralistes qui se sentaient bloqués dans l'avancement de la prise en charge de leur patient. En effet, la mise en place des aides se faisaient majoritairement après diagnostic et déclaration ALD. Dans le travail de thèse concernant le dépistage des troubles cognitifs en région Midi-Pyrénées, on note que peu de médecins demandent une ALD (Affection Longue Durée) et mettent en place les aides après dépistage (3%). La majorité demandent un avis spécialisé (88%). (54)

Le long délai des RDV participe au retard de diagnostic. Il est établi que le temps moyen nécessaire en France pour poser le diagnostic de trouble neuro-cognitif est de 24 mois, estimé à 10 mois en Allemagne, pour une moyenne en Europe de 20mois.(79) Ce retard diagnostic est lié aux freins du dépistage et au délai pour une consultation spécialisée.

Le problème du retard de diagnostic va entraîner un retard de prise en charge.

Quelles solutions pour réduire le retard diagnostic et accélérer la prise en charge du patient atteint de démence ?

- Un dépistage précoce (mentionné plus haut)
- Ouverture des consultations mémoire dans la mesure du possible
- Prise en charge précoce en amont du diagnostic pour mise en place des aides (dès la perturbation des tests de dépistage) : demande ALD, intérêt pour atelier mémoire, APA, aides pour la vie quotidienne,... comme mentionné dans le guide parcours de soins de la démence de la HAS (3)

3) Place de l'aidant

Nous avons parlé des professionnels de santé intervenant auprès du patient. Les aidants non professionnels, informels ou encore naturels font aussi partie intégrante de la prise en charge du patient dément.

a) Les aidants décisionnaires dans la prise charge du patient

Les médecins généralistes composaient avec le patient mais également les aidants pour la prise en charge. Selon le modèle de Haynes, l'Evidence Based Clinical Decisions montre qu'une décision thérapeutique se fait selon trois éléments : la recherche basée sur les preuves (preuves scientifiques), l'état clinique du patient/ circonstances de prise en charge et les souhaits du patient.

Selon la pathologie du patient et l'urgence, un des éléments sera prédominant dans la prise de décision. (80) La particularité de la pathologie démentielle est que le patient n'est pas toujours en mesure de donner son avis. Les mesures thérapeutiques sont donc à discuter avec le patient quand il peut mais également avec l'aidant.

Les médecins généralistes interrogés rendaient compte de la difficulté parfois, de trouver une décision unanime. On retrouve cette notion dans la littérature : « L'absence d'entourage ou les problèmes relationnels avec les aidants familiaux ont une place importante. » Bosson 2016 (53) L'alliance thérapeutique est une condition indispensable pour le bon déroulement de la prise en charge.

Les médecins généralistes ont un rôle partagé de coordination avec les aidants familiaux « experts de leur problème » comme exprimé par un des médecins interrogés. On retrouve cette notion dans l'étude faite en 2012 dans 6 pays européens auprès d'aidants familiaux : « le renforcement du rôle de coordonnateur et d'organisateur semble être une tendance commune à l'ensemble des pays, même si elle est plus forte dans certains d'entre eux. » (81) La mise en place des aides va dépendre de la disponibilité et de l'investissement des aidants. L'organisation à domicile se fait avec eux.

Lors de situations de conflits, notamment intra-familiaux, les médecins peuvent jouer un rôle de médiateur. Cette position peut être délicate, c'est pourquoi d'autres médecins font appel à des intervenants extérieurs comme les assistantes sociales. Ils peuvent aussi mettre en place un système de protection juridique. Peu de médecins en ont parlé dans notre étude, les assistantes sociales étant peu sollicitées.

b) Les aidants comme patients

Selon l'enquête de France Alzheimer, il existe plus de 8 millions d'aidants en France (toute pathologie confondue). Il constitue un réel problème de santé publique, étant donné les conséquences sur leur santé. (82)

- Retentissement sur la qualité de vie de l'aidant

De nombreuses études ont montré un retentissement important sur la santé des aidants. Les conséquences psychologiques peuvent conduire à un isolement social de l'aidant (et inversement).

L'étude Pixel menée auprès de 1400 aidants montre que plus de trois-quarts reconnaissent un retentissement sur leur santé, la pratique de loisirs, sur leur angoisse concernant l'avenir. (83) L'étude Handicap Santé menée en 2008 par l'Insee a montré que le retentissement psychologique était plus important chez les aidants s'occupant de patients avec des troubles cognitifs (maladies neuro dégénératives) « du fait des exigences d'attention et de soins requises ou de la charge émotionnelle liée au déclin cognitif des personnes malades. (84)

Les aidants vivent une pression sociale et psychologique se considérant comme des maillons « indispensables » à la prise en charge du patient. Certains se sentant obligés d'accepter ce rôle. Une étude qualitative menée auprès des aidants en 2005 fait ressortir ce problème de pression sociale « Il met en exergue le problème de la limite de la solidarité collective. Il fait apparaître les limites de l'aidant, producteur bon marché de soins. La société utilise l'aidant mais ne le reconnaît pas. La morale collective pense qu'il est normal de s'occuper de ses parents, de son(sa) conjoint(e) quand ils sont malades ; donc il n'y a pas de valorisation sociale à attendre. » (85) Cette pression psychologique est liée à une charge mentale que représente l'organisation à domicile. D'autant plus qu'elle est « instable, soumise aux évolutions de l'état de santé de la personne âgée, ponctuées par des périodes de crise suite au déclin de son état de santé. » (81) Le problème des aidants ayant une activité professionnelle n'a pas été soulevée dans notre étude. Cependant, il existe 4 millions d'aidants (toute pathologie confondue) avec une activité professionnelle. La profession est à la fois un exutoire, contribuant à l'équilibre de leur vie sociale et une charge supplémentaire à l'organisation à domicile. (81,82)

Demander, ou accepter de l'aide devient un signe d'échec. Cette culpabilité implique que les aidants n'osent plus prendre de temps pour eux. Ils négligent leur santé, et refusent parfois des aides complémentaires.

- Dénier de l'aidant : signe d'épuisement

Ce qui ressort de notre étude est le déni des aidants de leur épuisement. C'est alors le médecin généraliste qui va repérer cet état et prendre les mesures nécessaires. Le plan Alzheimer 2008-2012 prévoit une consultation annuelle dédiée aux aidants. Les médecins de notre étude ne mentionnaient pas la façon dont ils évaluaient l'épuisement de l'aidant. Une étude auprès de MG exerçant à proximité d'une Unité cognitivo-comportementale à Marseille a montré que peu de médecins utilisaient cette consultation dédiée. (27%) (52)

Cependant, une étude qualitative réalisée auprès de conjoints aidants d'un centre d'accueil à Angers suggère « une meilleure interaction avec les différents intervenants (aidant/médecin et équipe de soins) pour prévenir l'épuisement » plutôt que la consultation annuelle prévue pour les aidants. (86) L'échelle de Zarit est un outil supplémentaire pour évaluer l'épuisement de l'aidant.

- Prise en charge de l'aidant et rôle du médecin généraliste

Les médecins généralistes de notre étude sollicitaient volontiers des accueils de jour et des EHPADs pour des séjours de répit. Le financement se faisait en partie à la charge du patient selon ses revenus. Le droit au répit est une aide financière limitée à 500 euros par an, prévu par la loi de l'adaptation de la société au vieillissement de 2015. Il peut être activé quand le plafond d'APA est atteint. Ce droit au répit permet également un hébergement temporaire en accueil familial ou un relais des aides à domicile. Lorsque le plafond d'APA n'est pas atteint, celui-ci peut servir à financer ces séjours de répit ou relais. (87)

Certains faisaient appel au CLIC pour les formations aux aidants, les groupes de parole et le soutien psychologique. Les associations telles que France Alzheimer proposent aussi des soutiens aux aidants. Il existe de nombreuses structures pour aider l'aidant. Le médecin généraliste doit pouvoir les orienter. Selon l'étude qualitative d'Angers « La prise en charge des aidants apparaît complexe et multidisciplinaire et, par conséquent, morcelée entre les différents acteurs de santé. Dans ce contexte, le médecin généraliste de l'aidant apparaît comme un possible élément centralisateur des soins pour conseiller, orienter et soutenir l'aidant-conjoint. » (86)

Quelles solutions pour améliorer la prise en charge des aidants ?

- sur le plan professionnel : La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a pour objectif le soutien et la valorisation du proche aidant : le congé de soutien familial est devenu le congé de proche aidant (88) ainsi que l'aménagement du temps horaire
- une attention portée aux signes d'épuisement de l'aidant +/- au sein d'une consultation dédiée
- privilégier une relation de confiance avec le médecin généraliste, facilitant la parole de l'aidant
- s'appuyer sur les ressources territoriales : proposer un soutien psychologique et une formation sur la pathologie démentielle via les associations bénévoles, les CLIC,
- adapter les aides à domicile avec réévaluation régulière à domicile, pour soulager l'aidant
- proposer régulièrement des accueils de jour ou séjour de répit, utiliser si nécessaire le droit au répit
- la reconnaissance de droits en matière de retraite, l'aide après décès, la rémunération salariale (88)

4) Projet d'avenir du patient : maintien à domicile versus EHPAD

Dans notre étude, les médecins généralistes souhaitaient garder le patient dément à domicile par rapport à l'EHPAD. Ils évoquaient le risque de perturbation du patient, fragile d'un point de vue cognitif. Ils semblaient pour eux que la surveillance n'était pas meilleure en EHPAD. Il est à noter qu'aucun n'avait d'activité de coordinateur d'EHPAD, ce qui peut constituer un biais dans leur représentation du soin dans ces établissements. Dans la thèse qualitative sur les critères déterminants de la PEC de la démence, on retrouve cette notion de préférence du domicile par rapport à l'EHPAD, par peur de décompensation de la pathologie cognitive. (57)

La peur du médecin généraliste d'effrayer le patient et les aidants participaient-ils au report de la question d'institutionnalisation ? Le médecin lui-même n'éprouvait-il pas une certaine « peur » d'institutionnaliser son patient ? L'attachement à son patient l'influencerait-il ? Un des médecins interrogés identifiait ce souhait de pouvoir continuer à suivre son patient. Elle considérait que c'était plus difficile en EHPAD. Un autre exprimait son sentiment d'être touché par ces situations de pathologie démentielle. Quelle place de l'affectivité dans cette représentation de meilleur soin pour le patient ? Une étude sur les motivations de maintien à domicile permettrait d'apporter des éléments de réponse.

Malgré la satisfaction du médecin et du patient du maintien à domicile, le médecin généraliste doit veiller à « éviter d'occulter la possibilité d'une institutionnalisation et de poursuivre jusqu'à la dernière limite un maintien à domicile devenu précaire. [Le risque] est la crise de rupture qui conduit aux urgences de l'hôpital voisin. Il est important de pouvoir discuter de la possibilité d'institutionnalisation au patient et sa famille le plus précocement possible afin d'éviter les situations d'urgence. »(8)

Dédramatiser l'entrée en EHPAD, et anticiper cette éventualité précocement avec le patient et sa famille pourraient permettre une entrée en EHPAD en douceur. Le mode d'entrée en EHPAD, via une hospitalisation en urgence, souvent suivie d'un séjour en soins de suite et de réadaptation peut être traumatisant sans préparation. L'information sur les EHPAD est importante même si l'institutionnalisation n'est pas envisagée dans un avenir proche.

En effet, les MG de notre étude rendaient compte de situations parfois instables à domicile, provoquant une hospitalisation en urgence, facteur de décompensation de leur pathologie. Heureusement, leurs bons rapports avec le service de gériatrie de l'hôpital de Carcassonne permettaient des entrées directes, sans passer par les urgences.

5) Gestion des situations difficiles à domicile

Les situations complexes évoquées dans notre étude étaient liées aux troubles du comportement du patient et l'isolement social. Une étude effectuée auprès de 111 médecins généralistes dans trois villes de la région Rhône-Alpes fait ressortir ces causes : « Un contexte social défavorable et à l'isolement, à des troubles de mémoire et du comportement, à des chutes, à la séparation d'avec le conjoint et à l'épuisement des aidants. » (53) Cette étude concernait tout patient âgé dépendant. Elle exprime donc l'importance des troubles du comportement, plus fréquent chez les patients déments, pour le maintien à domicile.

Les MG s'attachaient à éviter ces passages aux urgences car ils désorientaient le patient dément. Ils étaient navrés de ne pouvoir les éviter à chaque fois. Ils semblaient impuissants face à certaines situations d'inadéquation entre les besoins du patient et les aides nécessaires à domicile.

a) Troubles du comportement

Les troubles du comportement étaient majoritairement l'agitation, l'agressivité, la déambulation. Un des médecins évoquait des problèmes de distance par rapport aux services adaptés aux troubles psychocomportementaux. L'étude réalisée auprès de MG exerçant à proximité d'Unité Cognitive comportementale montrait que les médecins orientaient préférentiellement dans un court séjour adapté type Alzheimer. Le biais de sélection lié à leur proximité avec ces centres explique cette tendance. Cette étude révèle par ce biais, l'intérêt de la proximité avec ces centres spécialisés. Sachant que les unités Cognitive-comportementale sont adaptées à ces patients.

« Deux études réalisées à Lyon et Paris ont prouvé l'efficacité des prises en charge en UCC. » (52)

Les autres solutions, en dehors de l'hospitalisation, mentionnées dans notre étude étaient les thérapies médicamenteuses. En effet, les médecins étaient parfois dans l'obligation de prescrire des médicaments psychotropes, en vue de calmer le patient et de soulager la famille.

Dans cette même étude auprès de MG à proximité d'UCC, on retrouve une majorité de réponse médicamenteuse aux troubles du comportement en accord avec les recommandations HAS. (52) Certains médecins faisaient appel à des techniques non médicamenteuses telles que l'éducation thérapeutique des aidants face à un comportement agressif, la méditation, ... L'intérêt des techniques non médicamenteuses est l'absence d'effets secondaires. Des études ont montré des résultats prometteurs dans cette pathologie. (89) A noter, dans le service de psycho-gériatrie de Limoux, une psycho-gériatre interrogée indiquait de bons résultats sur les troubles à l'aide de « zoo-thérapie ».

Les techniques non médicamenteuses sont aussi intéressantes pour ralentir l'évolution de la maladie. Les séances de réhabilitations individuelles menées entre autres par l'ESA, les ateliers mémoire peuvent contribuer au maintien des activités du patient et donc à son autonomie. (35) (89)

Si l'information des aidants est primordiale pour une bonne compréhension de la pathologie, de son évolution, il en est de même pour les intervenants professionnels à domicile. Face à l'agressivité du patient, il est important d'avoir un comportement adapté. Les médecins interrogés dans notre étude semblaient satisfaits de la formation des aidants. Cependant, l'infirmière coordinatrice du SSIAD de Carcassonne a rapporté des difficultés de son équipe dans ce contexte.

Il existe un malaise dans ce type de situation. Une formation complémentaire aux aides-soignantes en gérontologie a débuté pour leur donner des outils face à ces troubles du comportement. Il n'existe que quelques aides-soignantes formées à l'heure actuelle.

Les structures adaptées aux troubles du comportement du patient dément ne sont pas toujours accessibles en ambulatoire.

Comment améliorer la prise en charge de ces patients présentant des troubles du comportement à domicile ?

-réseau de professionnels de santé formés à ces troubles se déplaçant à domicile

-connaissance rigoureuse des traitements médicamenteux possibles

-s'appuyer sur l'éducation thérapeutique des aidants

-accès simplifié des structures adaptées aux patients atteints de troubles du comportements (ex : UCC, service de psychogériatrie,...)

b) Isolement patient

Dans les cas où il n'y a pas de personne ressource auprès du malade (=aidant), ou que celle-ci n'est pas en mesure d'aider, la prise en charge est plus complexe pour le médecin. Elle est cependant possible, et va demander une interaction plus grande entre les différents professionnels intervenant à domicile. Le médecin ne pourra pas déléguer à l'aidant : l'exécution des aides quotidiennes, la mise en place des aides, la surveillance, ... Le dispositif MAIA, avec les gestionnaires de cas est une réponse à ces situations. (38) Ils vont avoir un rôle de coordination des différents intervenants à domicile après évaluation du patient.

Le défaut d'aides au domicile du patient contribuait à cet isolement et parfois à des situations de danger. Les médecins pensaient que ce défaut d'aides dépendait directement du pouvoir public. Cependant, d'après le rapport établi par le CREA ORS, il semble que l'APA n'est pas totalement utilisée par les personnes bénéficiaires. (90)

D'après certains médecins, il semblerait que le maillage social était plus important en milieu semi-rural/rural qu'en milieu urbain. Aucun médecin interrogé n'exerçait en ville. Une étude serait intéressante pour évaluer les différences de prise en charge de la démence entre le milieu rural et urbain.

c) Sentiment de « débrouille »

Ce sentiment de débrouille était revenu de nombreuses fois dans notre étude, parfois avec un sentiment de satisfaction mais parfois un sentiment de fatalité. Les médecins rendaient compte globalement d'un sentiment de satisfaction de leur prise en charge, tout en reconnaissant leurs limites dans ce domaine : manque d'informations, manque d'interactions, manque de moyens, ... On retrouve ce résultat nuancé dans l'étude menée en 2009 par l'INPES auprès de MG : Une majorité trouve qu'il est facile de prendre en charge les comorbidités mais la moitié seulement reconnaît une facilité à coordonner les soins et les aides, ou de donner des informations sur les aides possibles. (51)

Cette satisfaction liée à ce sentiment de « débrouille » justifie-t-elle de garder les habitudes de prise en charge des patients atteints de démence?

6) Le territoire d'étude : canton de Capendu-Trèbes

Notre étude s'est concentrée sur le bassin de santé du canton de Capendu. Le but étant d'analyser, sur un territoire donné (ici en milieu semi-rural), la façon dont les médecins utilisaient les ressources territoriales. Notre étude a montré des différences de prise en charge variables : allant du médecin s'appuyant fortement voire uniquement sur son réseau de proximité, au médecin faisant appel à la majorité des structures existantes : accueil de jour, MAIA, ESA, CLIC, SSIAD, orthophonistes, assistante sociale...

Le point commun des médecins interrogés reste le flou concernant les missions des différentes ressources territoriales. Malgré une connaissance de ces structures, leur rôle reste mal défini par les médecins, conduisant à un délaissement pour des professionnels mieux connus.

Les circonstances d'exercice influent sur le mode de prise en charge, mais aussi d'autres facteurs comme l'évaluation, les aidants, les habitudes du médecin, la propre représentation du médecin.

CONCLUSION

Notre étude cherchait à décrire et comprendre les pratiques des médecins généralistes concernant l'organisation pluridisciplinaire pour le maintien à domicile des patients atteints de démence.

Il apparaît que les médecins de notre étude se basent sur différents facteurs pour mener cette coordination : l'évaluation du patient, les aidants présents, le réseau de proximité constitué principalement par les infirmières, les organismes d'aide au maintien à domicile. Ils sont guidés aussi par leur expérience clinique, connaissances théoriques, leur intuition, leur représentation de la pathologie, et de leur rôle de médecin traitant.

Ils travaillent avec une multitude d'intervenants du dépistage cognitif au maintien à domicile de leur patient. Cependant, il existait des freins à ce travail multidisciplinaire, prédominés par le manque de temps, le manque d'interaction, le manque d'informations sur les ressources territoriales.

On retrouve d'autres difficultés liées au retard de prise en charge, au problème d'évaluation du patient, aux troubles du comportement ou encore l'inadéquation entre l'offre de soins et les besoins du patient, ...

Les études citées plus haut montrent des similitudes dans ces freins. Cependant, il semble que les médecins généralistes formés à la gériatrie, appartenant à un réseau gériatrique ou proches d'une structure de soins adaptées (type UCC) se sentent plus à l'aise dans ces prises en charge.

Il existe de nombreux intervenants possibles, même dans un territoire semi-rural comme le canton de Capendu-Trèbes. Il s'agit de pouvoir s'appuyer sur les différents acteurs possibles, en connaissant bien les missions de chacun. Comment informer les médecins sur les différentes ressources territoriales ? La PTA, plateforme territoriale d'appui, débutant son activité sur l'Ouest-Audois a pour mission de guider le médecin généraliste sur ces ressources. Une évaluation de la PTA Audoise nous permettra de connaître son intérêt dans les pratiques des médecin généralistes.

Les interactions entre les différents intervenants de santé participent à la bonne coordination dans ces prises en charge. De nouvelles structures sont en cours de déploiement en France, favorisant la coordination des acteurs de santé sur un territoire : les ESP équipes de soins primaires et CPTS, communautés professionnelles territoriales de santé. La nouveauté est l'établissement d'un projet

de santé et une rémunération du temps de coordination. Quel avenir pour la pratique future en médecine générale ?

La complexité des prises en charge des patients atteints de démence ne permet pas au médecin généraliste de tout gérer seul. Son réseau de proximité composé essentiellement par les infirmières et les kinésithérapeutes l'aide au quotidien. Il semble que lorsque la pathologie démentielle est avancée, ce réseau de proximité n'est plus suffisant. Les situations à domicile étant de plus en plus lourdes pour les aidants professionnels et familiaux. Les aidants familiaux étant particulièrement fragiles doivent être pris en charge au même titre que le patient dément. Le médecin généraliste a un rôle d'accompagnement de ces aidants.

Des réunions pluridisciplinaires en amont des prises en charge et lors du suivi permettent d'anticiper les problèmes. La bonne connaissance des ressources territoriales et une bonne interaction permet de faciliter l'orientation des patients ou les aidants vers des structures adaptées. On peut citer les EHPAD, pour les accueils de jour, les CLIC ou assistante sociale pour des informations supplémentaires sur les aides financières, les ESA pour lutter contre l'aggravation des troubles cognitifs, la MAIA pour coordonner les soins dans des situations complexes. L'hôpital a un rôle important dans le diagnostic, dans les situations de crise et pour l'accès à certains professionnels peu présents en ville tels que les ergothérapeutes, les orthophonistes,...

Un support d'information sécurisé pour tous ces intervenants faciliterait les échanges. Ces supports d'information sont en développement pour le moment. Il serait intéressant d'évaluer leur utilisation à distance.

Il semble qu'il existe de nombreuses ressources territoriales dans la prise en charge du patient atteint de démence. Certaines sont encore peu utilisées. Une étude permettant de comprendre les attentes des médecins généralistes pourraient peut-être donner des pistes pour améliorer leur efficacité.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ankri J, Van Broeckhoven. "Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012" [Internet]. 2013 juin [cité 26 févr 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>
2. Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. "Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019" [Internet]. 2014 [cité 8 mars 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf
3. Haute autorité de Santé. "Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée-HAS." 2018.
4. Baud C, Lehéricy H, Xéri J-G, Ptokhine E. "Organisations territoriales au service de la coordination - ANAP". ANAP; 2018.
5. OMS Organisation Mondiale de la Santé. "OMS | 10 faits sur la démence" [Internet]. WHO. [cité 20 déc 2018]. Disponible sur: <http://www.who.int/features/factfiles/dementia/fr/>
6. INVS Institut National de Veille Sanitaire. "La maladie d'Alzheimer et les autres démences / Maladies neurodégénératives" [Internet]. [cité 20 déc 2018]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-neurodegeneratives/La-maladie-d-Alzheimer-et-les-autres-demences>
7. Helmer C, Grasset L, Pérès K, Dartigues J-F. "Évolution temporelle des démences : état des lieux en France et à l'international." Bilan Épidémiologique Hebdomaire. 2016;(28-29):467-74.
8. MÉRET T, FLOCCIA M. "La personne démente à domicile." 2005;3:12.
9. Agence Régional de Santé. "Diagnostic régional Occitanie: les personnes âgées de 75ans ou plus/ les maladies d'alzheimer et autres démences" [Internet]. ARS Occitanie; 2017 avr [cité 1 juill 2018] p. 16-20 et 41-2. Disponible sur: https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-05/DIAGNOSTIC_REGIONAL_PRS_20170427.pdf
10. MAIA Aude. "Diagnostic départemental de l'Aude" [Internet]. MAIA: Méthode d'action pour l'intégration des Services d'aide et de soins dans le champs de l'autonomie; 2018 [cité 30 juin 2018].

11. Insee. "Populations légales des départements en 2015 – Populations légales 2015 " [Internet]. 2017 [cité 1 juill 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3292643?sommaire=3292701>
12. American Psychiatric Association M-A. "Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux 5e édition - DSM 5- Chap. Troubles neurocognitifs." Elsevier Masson. 2015. 1176 p.
13. Collège national des Enseignants de gériatrie. "Démences." In: Polycopié national de gériatrie [Internet]. 2008 [cité 20 déc 2018]. p. 128-43. Disponible sur: <http://campus.cerimes.fr/geriatrie/poly-geriatrie.pdf>
14. Collège des Enseignants de Neurologie. "Confusion, démences — Troubles cognitifs du sujet âgé — État confusionnel et trouble de la conscience chez l'adulte et chez l'enfant" [Internet]. Collège des Enseignants de Neurologie. 2016 [cité 21 juill 2018]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle%20/confusion-demences-troubles-cognitifs-du-sujet-age-etat-confusionnel-trouble>
15. Derouesné C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B. "Le Mini-Mental State Examination (MMSE): un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien." Presse Médicale. 12 juin 1999;28(21):1141-8.
16. Dartinet V, Martinaud O. "La BREF, une batterie rapide d'évaluation frontale." NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. oct 2005;5(29):43-6.
17. Dubois B, Touchon J, Portet F, Vellas B, Michel B. "Les 5 mots", épreuve simple et sensible pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Presse Médicale. 2002;31(36):1696-9.
18. MARTINEL DP. Capacité de Gériatrie mai 2014. CHU Besançon.
19. Sarazin M. "Maladie d'Alzheimer : nouveaux critères de diagnostic clinique. MISE AU POINT." :4.
20. Amieva, Andrieu, Berr, Buée, Checler, Clément, et al. "Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux- chap. diagnostic" [Internet]. INSERM Institut National de la Science et de l'Enseignement de la Recherche Médicale; 2007 [cité 20 déc 2018]. Disponible sur: <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Sommaire.html>
21. HAS. "Recommandations Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: diagnostic et prise en charge" [Internet]. 2008 [cité 26 févr 2018]. Disponible sur: <https://www.has->

- sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_c_harge.pdf
22. Mackowiak M-A. "Démences vasculaires." *Presse Médicale*. juill 2010;39(7-8):799-806.
 23. Le Ber I, Dubois B. "Démences frontotemporales." *Presse Médicale*. oct 2007;36(10):1477-84.
 24. Département de médecine communautaire, de premier recours et des urgences. "Evaluation gériatrique standardisée"- Hôpitaux universitaires de Genève [Internet]. [cité 7 août 2018]. Disponible sur: https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/documents/infos_soignants/evaluation_geriatrique_standardisee12010df.pdf
 25. Deun PL, Gentric A. "L'évaluation gériatrique standardisée : intérêt et modalités." *Médecine Thérapeutique*. 1 juill 2004;10(4):229-36.
 26. Rédaction prescrire. "Anticholinestérasiques." *Prescrire*. juin 2018;375-8.
 27. Rédaction prescrire. "Médicaments de la maladie d'Alzheimer : réévaluation à la baisse de l'amélioration du service rendu". mars 2008;28(293):177.
 28. Arrêté du 29 mai 2018 portant radiation de spécialités pharmaceutiques de la liste mentionnée au premier alinéa de l'article L. 162-17 du code de la sécurité sociale.
 29. CEN. "Accidents vasculaires cérébraux" [Internet]. Collège des Enseignants de Neurologie. 2016 [cité 31 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle%20/accidents-vasculaires-cerebraux>
 30. Ferchichi S, Giraud M, Smagghe A. "La démence à corps de Lewy." *Rev Gériatrie*. 2000;5.
 31. CPAM. "Convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie: article 28.4 consultations très complexes" [Internet]. [cité 15 déc 2018] p. 69-71. Disponible sur: <http://convention2016.ameli.fr/wp-content/uploads/2016/10/Projet-de-texte-conventionnel-21-juillet-2016-vf5.pdf>
 32. CPAM. « Le bilan de médication, centré sur le patient, coordonne les professionnels dans la durée » [Internet]. [cité 31 déc 2018]. Disponible sur:

<https://www.ameli.fr/pharmacien/actualites/le-bilan-de-medication-centre-sur-le-patient-coordonne-les-professionnels-dans-la-duree>

33. HAS. "Maladie d'Alzheimer et autre démences: actes et prestations ALD" [Internet]. 2012 [cité 12 août 2018]. Disponible sur: [https://www.has-](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/lap_alzheimer_finale_web_juin2009.pdf)

[sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/lap_alzheimer_finale_web_juin2009.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/lap_alzheimer_finale_web_juin2009.pdf)

34. Bouget C, Dupuy O, ARS Occitanie. "Guide juridique et pratique d'accompagnement de la personne âgée en perte d'autonomie à domicile." 2017.

35. CNSA. "Equipes spécialisées Alzheimer (ESA) : des interventions à domicile | Pour les personnes âgées" [Internet]. 2017 [cité 17 avr 2018]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/equipes-specialisees-alzheimer-esa-des-interventions-domicile>

36. HAS. "Fiche médecin plan alzheimer, mesure 6: ESA" [Internet]. 2008 [cité 17 avr 2018].

Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/planalzmesure_fichemedecin.pdf)

[04/planalzmesure_fichemedecin.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/planalzmesure_fichemedecin.pdf)

37. ESA. "ESA du CIAS de Carcassonne". 2018.

38. CNSA. "MAIA: Méthode d'Action pour l'intégration des services d'aide dans le champs de l'autonomie." Cahiers Pédagogiques CNSA. oct 2014;

39. CNSA. "Une première enquête sur les gestionnaires de cas présentée lors des rencontres nationales des pilotes MAIA" [Internet]. [cité 14 juin 2018]. Disponible sur:

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/une-premiere-enquete-sur-les-gestionnaires-de-cas-presentee-lors-des-rencontres-nationales-des-pilotes-maia>

40. CIAS Carcassonne. "S.S.I.A.D. CIAS CARCASSONNE AGGLO SOLIDARITE - Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)" [Internet]. [cité 22 août 2018]. Disponible sur:

<https://annuaire.action-sociale.org/?p=ssiad-cias-carcassonne-agglo-solidarite-110007044&details=caracteristiques>

41. SSIAD. "SSIAD du CIAS de Carcassonne". 2018.

42. Auxilia, CH Narbonne. "Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants de proches atteints de maladies neurodégénératives" 2016.

43. Fédération nationale des Centres de Santé. "protocole asalée" [Internet]. Fédération Nationale des Centres de Santé. [cité 22 août 2018]. Disponible sur: <https://www.fnccs.org/protocole-asalee-les-centres-de-sante-peuvent-adherer>
44. Code de la Santé Publique. art 51 loi HPST. Sect. art L4011 Code de santé publique juill 21, 2009.
45. Fournier C, Bourgeois I, Naiditch M. "Asalée (Action de santé libérale en équipe) : un espace de transformation des pratiques en soins primaires." *Quest Déconomie Santé* [Internet]. 1 avr 2018; Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/325962136_Asalee_Action_de_sante_liberale_en_equipe_un_espace_de_transformation_des_pratiques_en_soins_primaires
46. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des résultats. "études & résultats: 10000 médecins de plus depuis 2012". mai 2018;(1061):1-4.
47. DGOS. "Plateformes territoriales d'appui - PTA" [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2016 [cité 22 août 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/plateformes-territoriales-d-appui/pta>
48. Oude-Engberink A, Clary B, Pavageau S, Clotet L, Serayet P, David M, et al. "La problématisation pas à pas : un « questionnement réflexif » de l'idée de départ jusqu'à la question de recherche." *EXERCER*. févr 2018;(140):90-4.
49. Kaufman J-C. "L'entretien compréhensif". Armand Colin. 2016. 126 p.
50. Paillé P, Mucchielli A. "L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales." Paris: Armand Colin; 2016.
51. Gautier A, Berra N. "Baromètre santé médecins généralistes 2009." *Inst Natl Prévalence et Santé*. :17.
52. Campana M, Bonin-Guillaume S, Yagoubi R, Berbis J, Franqui C. "Difficulties encountered by general practitioners during acute behavioral disturbances of their dementia patients." *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieillesse*. juin 2016;(2):167–174.
53. Bosson L, Lanièce I, Moheb B, Lapouge-Bard V, Bosson J-L, Couturier P. "Difficulties encountered by the general practitioner in the management of the elderly people in complex

medical and psycho-social condition: role of mobile teams." *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Viellissement*. mars 2016;(1):23–30.

54. Aliacar L. "Dépistage des troubles cognitifs, modalités et freins en médecine générale: étude de pratiques professionnelles en région Midi-Pyrénées" [Internet]. Toulouse III; 2014 [cité 9 déc 2018]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/673/1/2014TOU31119.pdf>

55. Avenel Tavares A-L. "Evaluation gériatrique: pratique des médecins généralistes pour le repérage du sujet âgé fragile." Angers; 2015.

56. Maion M. "La Visite Longue: évaluation de la pratique des médecins généralistes mosellans pour la prise en charge des patients souffrant de maladies neurodégénératives." Lorraine; 2015.

57. Belloir S. "Les critères déterminants de la coordination du médecin généraliste pour le maintien à domicile de personnes âgées atteintes de démences: à partir d'une étude qualitative auprès de médecins généralistes exerçant en Vendée." Nantes; 2017.

58. Enquêtes : Principaux biais dans la formulation des questions - site archivé - CMS-SPIP [Internet]. [cité 3 juill 2018]. Disponible sur: <http://icp.ge.ch/sem/cms-spip/spip.php?article1765>

59. Salbashian J. "L'application des recommandations HAS dans la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer en médecine générale dans la région Midi Pyrénées 2015" [Internet]. Toulouse III; 2016. Disponible sur: <https://studylibfr.com/doc/8113762/these-universit%C3%A9-toulouse-iii-%E2%80%93-paul-sabatier-facult%C3%A9-de-...>

60. Sommer-Père ML. "Les différents niveaux de coordination." *Gérontologie Société*. 2002;25 / n° 100(1):49-63.

61. Fournier C, Frattini M-O, Naiditch M. "Dynamiques professionnelles et formes de travail pluriprofessionnel dans les maisons et pôles de santé."

62. MAIA Aude. "Compte rendu de la journée du 20 juin 2018 sur le partage de l'information"

63. Cour des comptes. "Les services publics numériques en santé: des avancées à amplifier, une cohérence à organiser" [Internet]. Rapport public annuel 2018. 2018 [cité 17 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/08-services-publics-numeriques-en-sante-Tome-2.pdf>

64. APICEM SARL. BILAN 2015 Apicrypt.pdf [Internet]. [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.apicrypt.org/files/communication/BILAN2015.pdf>

65. URPS Occitanie. "Medimail "[Internet]. URPS Occitanie. [cité 27 déc 2018]. Disponible sur: <http://urps-occitanie.org/wordpress/?p=670>
66. Ameli. "DMP : Découvrir le DMP" [Internet]. [cité 17 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.dmp.fr/ps/je-decouvre#Mieux-connaître-le-DMP>
67. DGOS. "Instruction no DGOS/R5/2016/392 du 2 décembre 2016 relative aux équipes de soins primaires (ESP) et aux communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)." Santé Prot Soc Solidar [Internet]. févr 2017 [cité 16 déc 2018];(1). Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2017/17-01/ste_20170001_0000_0076.pdf
68. Fauchier-Magnan E, Wallon V. "Déploiement des communautés professionnelles territoriales de santé Appui à la DGOS" [Internet]. Inspection Générale des Affaires Sociales; 2018 août [cité 30 déc 2018]. Report No.: 2018-041R. Disponible sur: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/IGAS2018-041R_.pdf
69. Bonhomme M. "Repérage précoce de la maladie d'Alzheimer en médecine générale: enquête auprès de 205 médecins généralistes de la Haute-Vienne." Limoges; 2013.
70. Pérès K. "La dépendance dans la vie quotidienne comme prédicteur de démence : synthèse de résultats obtenus à partir de données françaises." Bull Epidémiologique Hebd. sept 2016;(28-29):6.
71. Belmin J, Pariel-Madjlessi S, Surun P, Bentot C, Feteanu, Lefebvre des Noettes V, et al. "The cognitive disorders examination (Codex) is a reliable 3-minute test for detection of dementia in the elderly (validation study on 323 subjects)." Presse Médicale. sept 2007;36(9):1183_1186.
72. Oude-Engberink A, Pimouyet C, Amouyal M, Gerassimo O, Bourrel G, Berr C. "Déterminants de la prise en charge des patients déments dépistés dans une cohorte populationnelle : approche qualitative auprès de leurs médecins généralistes." Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Viellissement. 2013;157-67.
73. Chaney J. "Dépistage des troubles de la mémoire chez les personnes âgées de plus de 75 ans : valeur de l'intuition clinique des Médecins Généralistes" [Internet]. Dijon; 2016. Disponible sur: <https://nuxeo.u-bourgogne.fr/nuxeo/site/esupversions/cb1910d3-aaf8-41dd-98e0-4ede75c4d3f7>

74. Coppens M, Barraine P, Barraï M, Nabbe P, Berkhout C, Stolper E, et al. "L'intuition en médecine générale : validation française du consensus néerlandais « gut feelings »." *Exercer*. 22(95):16-20.
75. Netgen. "Raisonnement clinique : de la théorie à la pratique... et retour." *Rev Médicale Suisse*. 2017;(562):586-9.
76. CARIO C, LEVESQUE J-L, BOUCHE G, Unité d'évaluation médicale. Chu de Poitiers. Poitiers. FRA. "Tests et échelles : freins des généralistes à leur utilisation. Étude transversale descriptive menée dans une population de médecins généralistes." *Trav Rech En Médecine Générale*. 2010;60(10):24-8.
77. Le Bihan C. "Evaluation gériatrique standardisée au cabinet de médecine générale: présentation d'un outil simplifié de dépistage des grands syndromes gériatriques, la grille gérontoquick." *Claude Bernard Lyon 1*; 2014.
78. Lo R. "Faisabilité du Gérontopôle Frailty Screening Tool (GFST) pour repérer la fragilité du sujet âgé en médecine générale" [Internet]. François-Rabelais Tours; 2017. Disponible sur: http://memoires.scd.univ-tours.fr/Medecine/Theses/2017_Medecine_LoRosine.pdf
79. Bond J, Stave C, Sganga A, O'Connell B, Stanley R. "Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey." *international Journal Of Clinical Practice Supplement*. 2005;8-14.
80. Haynes RB, Devereaux PJ, Guyatt GH. "Physicians' and patients' choices in evidence based practice." *BMJ*. 8 juin 2002;324(7350):1350.
81. Campéon A, Bihan-Youinou BL, Martin C. "La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux." *Vie Soc*. 2012;N° 4(4):111-27.
82. France Alzheimer. "Rapport Etude Aidant en Activité." [Internet]. [cité 6 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2018/03/Rapport-Etude-Aidants-en-activit%C3%A9-VF.pdf>
83. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. "La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel." *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*. 2005;3:14.

84. Davin B, Panaponaris A. "Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ?" Bull Epidémiologique Hebd. 2016;(n°28-29):474-9.
85. Secall A, Thomas IC. "L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence." Rech Soins Infirm. 2005;82(3):50.
86. Priol LL, Chambelland D, Connan L, Etcharry-Bouyx F, Huez JF. "Qualitative approach of medical support of spouse caregivers of Alzheimer patients." Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieillesse. juin 2014;(2):155–162.
87. CNSA. "Qu'est-ce que le droit au répit ?" | Pour les personnes âgées [Internet]. [cité 30 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/quest-ce-que-le-droit-au-repit>
88. Cappellari A. "La reconnaissance juridique des proches aidants: introduction du projet ANR/FNS Proxijuris".
89. Dorenlot P. "Démence et interventions non médicamenteuses : revue critique, bilan et perspectives." Psychol NeuroPsychiatr Vieil. 2006;4:10.
90. Ledésert, Desmerten Belarbi, Martinez, Boulahtouf. "Evaluation de la non-utilisation ou utilisation partielle de l'aide accordée au travers de l'APA à domicile" CREA I ORS. 2014 sept p. 103.

ANNEXES

Annexe n°1 : Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)

Orientation / 10

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.

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

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 trouvons.
6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?
9. Dans quelle province ou région est située ce département ?
10. A quel étage sommes-nous ?

Apprentissage / 3

Je vais vous dire trois mots ; je vous 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 |
| ou Citron | ou Clé | ou Ballon |
| ou Fauteuil | ou Tulipe | ou Canard |

Répéter les 3 mots.

Attention et calcul / 5

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 pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?

Rappel / 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

19. Cigare

ou Citron

ou Fauteuil

20. Fleur

ou Clé

ou Tulipe

21. Porte

ou Ballon

ou Canard

Langage / 8

Montrer un crayon. 22. Quel est le nom de cet objet ?

Montrer votre montre. 23. Quel est le nom de cet objet ?

24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite,

26. Pliez-la en deux,

27. Et jetez-la par terre. »

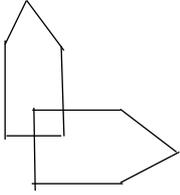
Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet : 28. « Faites ce qui est écrit ».

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant : 29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »

Praxies constructives / 1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :

30. « Voulez-vous recopier ce dessin ».



SCORE TOTAL (0 à 30)

http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem4/module11/chamontin/2010_2011/169/MMS.pdf

Annexe n°2 : Mini GDS (Geriatric Depression Scale)

Vous sentez-vous souvent découragé et triste?	oui =1 / non=0
Avez-vous le sentiment que votre vie est vide?	oui =1 / non=0
Êtes-vous heureux (se) la plupart du temps?	oui =0 / non=1
Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée ?	oui =1 / non=0

Annexe n°3 : Dépistage (MNA- SF®)

A. Le patient présente-t-il une perte d'appétit ?

A-t-il mangé moins ces 3 derniers mois par manque d'appétit,

problèmes digestifs,

difficultés de mastication ou de déglutition ?

0 : anorexie sévère ;

1 : anorexie modérée ;

2 : pas d'anorexie

B. Perte récente de poids (< 3 mois) 0 : perte > 3 kg ;

1 : ne sait pas ;

2 : perte de poids entre 1 et 3 kg ;

3 : pas de perte de poids

C. Motricité

0 : du lit au fauteuil ;

1 : autonome à l'intérieur ;

2 : sort du domicile

D. Maladie aiguë ou stress psychologique lors des 3 derniers mois ?

0 : oui ;

2 : non

E. Problèmes neuropsychologiques

0 : démence ou dépression sévère ;

1 : démence ou dépression modérée ;

2 : pas de problème psychologique

F. Index de masse corporelle (IMC) = poids/(taille)² en kg/m²

0 : IMC < 19 ;

1 : 19 < IMC < 21 ;

2 : 21 < IMC < 23 ;

3 : IMC > 23

Score de dépistage (sous-total maximum = 14 points)

12 points ou plus : normal

11 points ou moins : possibilité de malnutrition

<https://www.soignantenehpad.fr/pages/outils/mini-nutritional-assessment-short-form-mna-sf.html>

Annexe n°4 : Score IADL (activités instrumentales de la vie quotidienne)

Activités courantes	Entretien quotidien
1- Aptitude à utiliser le téléphone	1- Propreté
2- Aptitude à faire les courses	2- Alimentation
3- Aptitude à préparer les repas	3- Habillage
4- Aptitude à l'entretien ménager	4- Soins personnels
5- Blanchisserie	5- Déplacements
6- Moyens de transport	6- Bains
7- Responsabilité à l'égard du traitement médicamenteux	
8- Aptitude à gérer son budget	
Chaque item est coté « 1 » (indépendance) ou « 0 » (dépendance)	

L'évaluation gériatrique standardisée Le deun 2004

<http://www.jle.com/en/revues/met/e->

[docs/levaluation_geriatrique_standardisee_interet_et_modalites_263702/article.phtml?tab=texte](http://www.jle.com/en/revues/met/e-docs/levaluation_geriatrique_standardisee_interet_et_modalites_263702/article.phtml?tab=texte)

Annexe n°5 : Score ADL

Se lever
S'habiller
Se rendre aux toilettes
Se déplacer
S'alimenter
Être continent
Score de 0 (totalement dépendant) à 6 (totalement autonome)

L'évaluation gériatrique standardisée Le deun 2004

<http://www.jle.com/en/revues/met/e->

[docs/levaluation_geriatrique_standardisee_interet_et_modalites_263702/article.phtml?tab=texte](http://www.jle.com/en/revues/met/e-docs/levaluation_geriatrique_standardisee_interet_et_modalites_263702/article.phtml?tab=texte)

Annexe n°6 : Grille de ZARIT

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88.

Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?

Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?

Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?

Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?

Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?

Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?

Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?

Sentir que votre parent est dépendant de vous ?

Vous sentir tendu en présence de votre parent ?

Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?

Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?

Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?

Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?

Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?

Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?

Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?

Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?

Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?

Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?

Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?

Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?

En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?

La Revue de gériatrie, tome 26, n°4 avril 2001

SERMENT

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*
- *Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*
- *Admise dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*
- *Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*
- *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.*

RÉSUMÉ

Introduction : Le médecin généraliste (MG) travaille avec de nombreux intervenants pour le maintien à domicile des patients atteints de démence.

Méthode : L'objectif de cette étude qualitative est de comprendre la façon dont les médecins généralistes du canton de Capendu-Trèbes coordonnent la prise en charge pluridisciplinaire de ces patients pour le maintien à domicile.

Résultats : Par manque de temps, les MG utilisaient des tests de dépistage simples. L'évaluation globale était non protocolisée, guidée par leur ressenti. Cette évaluation permettait la mise en place des aides. Elle était déclenchée par les plaintes du patient, ou de son entourage. Le diagnostic était souvent délégué à des spécialistes hospitaliers malgré un long délai de RDV. Les MG composaient avec le patient mais également avec les aidants pour la prise en charge. Ils étaient attentifs aux signes d'épuisement des aidants, appui essentiel au maintien à domicile. Les MG travaillaient en équipe avec des intervenants variés. Ils travaillaient préférentiellement avec le réseau « primaire » de proximité, plus accessible. Certains professionnels étaient moins sollicités. Le manque d'information, d'accessibilité, et d'interaction constituaient un frein. Les médecins généralistes étaient animés par le souhait de laisser le patient à domicile selon leur représentation du meilleur soin. Certaines situations reposant sur un équilibre instable avec lequel ils se « débrouillaient ».

Conclusion : Le manque d'interaction limitait les MG dans cette coordination. Le regroupement de professionnels médicaux, paramédicaux, mais aussi du domaine sanitaire et social peut contribuer à un travail en réseau plus coordonné.

MOTS CLÉS

Démence

Trouble cognitif

Prise en charge globale

Coordination

Médecin généraliste

Maladie d'Alzheimer

Prise en charge pluridisciplinaire

Maintien à domicile