



**HAL**  
open science

## Description des pratiques médicales de prise en charge des patients âgés présentant des troubles neurocognitifs : servent-elles l'intérêt du patient ?

Anna Goncalves

### ► To cite this version:

Anna Goncalves. Description des pratiques médicales de prise en charge des patients âgés présentant des troubles neurocognitifs : servent-elles l'intérêt du patient ?. Ethique. 2019. dumas-03168413

**HAL Id: dumas-03168413**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03168413>**

Submitted on 13 Mar 2021

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

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



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

## AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de master. Il est gratuitement et librement mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie à des fins pédagogiques et de recherche en vue d'améliorer le partage et la diffusion des savoirs.

Ce document est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur conformément aux conditions imposées par la licence et dans le respect des dispositions prévues par le Code de la propriété intellectuelle (CPI, L122-4).

Il est prévu notamment une obligation de référencement et de citation précise du document lorsqu'il est utilisé ou employé comme source. Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite ou autre contravention au respect du droit d'auteur est susceptible d'entraîner des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).



UNIVERSITÉ  
**PARIS**  
**DESCARTES**

MEMBRE DE

**U<sup>S</sup>PC**  
Université Sorbonne  
Paris Cité

## UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2019

N° 2019M2REM11

**MEMOIRE DE MASTER 2 DE RECHERCHE EN ETHIQUE**

Présentée et soutenue publiquement le 17 juin 2019

Par

**Anna GONCALVES**

### **Description des pratiques médicales de prise en charge des patients âgés présentant des troubles neurocognitifs : Servent-elles l'intérêt du patient ?**

Dirigé par Bernard Ennuyer

JURY

Mme le Professeur Marie-France MAMZER, PU-PH

Président

M. Marcel-Louis VIALARD, professeur associé

M. Bernard ENNUYER, chercheur HDR

Mme Caroline DESPRES, chercheuse

Mme Eva SEGURA, PhD ATER

M. Jean-Claude K. DUPONT, chercheur

Mme Charlotte NGO, MCU-PH

# **Description des pratiques médicales de prise en charge des patients âgés présentant des troubles neurocognitifs : Servent-elles l'intérêt du patient ?**

## **Résumé :**

**Introduction :** La prise en charge (PEC) actuelle des troubles neurocognitifs (TNC) du sujet âgé repose sur la conception biomédicale de la maladie d'Alzheimer (MA) représentant la cause majeure des TNC. Ce modèle est actuellement fragilisé par une remise en question des fondements neurobiologiques de la maladie et le déremboursement récent des traitements « anti-Alzheimer ». La communauté médicale est divisée sur le sujet, certains médecins jugeant inutiles de diagnostiquer l'étiologie exacte du TNC dans ce contexte.

**Objectif :** L'objectif de cette étude était de rendre compte de l'hétérogénéité des pratiques de PEC des TNC parmi les spécialistes et d'analyser comment ceux-ci justifiaient leurs pratiques. Egalement recherché : leur avis concernant le système biomédical et les moyens pour l'améliorer.

**Méthode :** Une étude qualitative sur la base d'entretiens semi-dirigés a été menée. Les médecins interrogés étaient des spécialistes des TNC. Au total, 7 spécialistes exerçant en Ile de France ont été interrogés de mars à avril 2019. Les entretiens ont été analysés selon la méthode de l'analyse phénoménologique interprétative.

**Résultats :** L'hétérogénéité des pratiques médicales des spécialistes de la PEC des TNC a été observée. Deux groupes ont pu être distingués. Un groupe composé de médecins partisans du modèle biomédical dont la démarche diagnostique visait à établir l'étiologie précise des TNC le plus tôt possible afin de mettre en place les thérapeutiques le précocement possible. Un autre dont la démarche diagnostique visait à certifier les TNC dès lors qu'ils retentissaient sur le quotidien du patient sans en caractériser le type étiologique. Les arguments sous-tendant la démarche étiologique reposaient essentiellement sur des données non démonstratives. Cette observation soulignait l'importance d'intégrer le patient et sa famille à la décision médicale. Tous les médecins interrogés reconnaissaient, qu'à l'heure actuelle, les mesures psycho-sociales étaient celles qui bénéficiaient le plus au patient, mais un seul proposait une réelle démarche d'accompagnement visant son bien être.

**Conclusion :** Plus que la PEC globale actuellement recommandée, l'accompagnement permet de placer le patient et sa famille au cœur du processus de soins et aux personnels soignants de retrouver leur juste place.

**Discipline :**

[Sciences du Vivant [Médecin] / Éthique]

**Mots clés :**

[Troubles neurocognitifs / Maladie d'Alzheimer / Personne âgée / Modèle biomédical /  
Accompagnement du patient]

*A ma famille, à Thibault et à mes amis pour leur soutien indéfectible et leur  
dévouement sans limite*

## Remerciements

---

A Monsieur Bernard Ennuyer pour son soutien et ses encouragements

A l'ensemble des médecins interrogés pour leur disponibilité et la confiance qu'ils m'ont accordée

A l'ensemble des personnes rencontrées au cours de ce master pour leur aide et leurs conseils

# Table des matières

---

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>9</b>
<b>PREMIERE PARTIE : CONTEXTE</b> .....	<b>12</b>
CHAPITRE 1 : CADRE NOSOGRAPHIQUE DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS DU SUJET AGE ET MALADIES NEURODEGENERATIVES .....	12
<i>Définition des troubles neurocognitifs</i> .....	12
<i>Epidémiologie des troubles neurocognitifs</i> .....	12
<i>Etiologies des troubles neurocognitifs</i> .....	13
CHAPITRE 2 : LA MALADIE D'ALZHEIMER A L'ORIGINE DU SYSTEME BIOMEDICAL ACTUEL PRENANT EN CHARGE LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS DU SUJET AGE.....	13
<i>Comment la maladie d'Alzheimer est devenue la première cause de démence sénile ?</i> .....	14
<i>Intérêt croissant de la communauté scientifique, médicale et de l'industrie pharmaceutique pour la maladie d'Alzheimer</i> .....	15
<i>Intérêt croissant des politiques de santé publique pour la maladie d'Alzheimer</i> .....	21
<i>Un système de santé où pouvoirs publics et univers biomédical s'auto-alimentent</i> .....	23
CHAPITRE 3 : L'ORGANISATION DE L'OFFRE DE SOINS DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS AGES PRESENTANT DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS.....	24
<i>Description des interventions thérapeutiques mises en place pour prendre en charge les patients âgés déments</i> .....	24
<i>Description des dispositifs mis en place pour prendre en charge les patients âgés déments</i> .....	26
<i>Les recommandations de bonnes pratiques encadrant la prise en charge des patients âgés présentant des troubles neurocognitifs</i> .....	27
CHAPITRE 4 : UNE REMISE EN QUESTION DU SYSTEME BIOMEDICAL SUR LEQUEL REPOSE L'OFFRE DE SOINS DES PATIENTS AGES AYANT DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS .....	28
<i>Une remise en question provenant du monde scientifique et médical</i> .....	28
<i>Une remise en question provenant du monde politique</i> .....	31
CHAPITRE 5 : LES COMMUNAUTES SCIENTIFIQUE ET MEDICALE DIVISEES.....	31
<i>Des opinions divergentes sur l'intérêt d'établir un diagnostic étiologique</i> .....	32
<i>Des opinions divergentes sur les interventions thérapeutiques à utiliser</i> .....	32
<b>DEUXIEME PARTIE : OBJECTIFS</b> .....	<b>34</b>
<b>TROISIEME PARTIE : METHODE</b> .....	<b>35</b>
CHAPITRE 1 : SCHEMA DE L'ETUDE .....	35
CHAPITRE 2 : POPULATION D'ETUDE.....	35
CHAPITRE 3 : DEROULE DES ENTRETIENS .....	37

CHAPITRE 4 : STRATEGIE D'ANALYSE.....	38
<b>QUATRIEME PARTIE : RESULTATS.....</b>	<b>40</b>
CHAPITRE 1 : CARACTERISTIQUES DES PATIENTS PRIS EN CHARGE PAR LES MEDECINS INTERROGES.....	40
CHAPITRE 2 : REPRESENTATIONS DE LA MALADIE ET DES MALADES PAR LES MEDECINS INTERROGES.....	40
<i>Représentations de l'origine de la maladie selon les médecins interrogés. Lien avec le vieillissement cognitif normal.....</i>	<i>41</i>
<i>Evolution, pronostic et retentissement de la maladie sur le patient.....</i>	<i>44</i>
<i>Représentation de la population âgée.....</i>	<i>45</i>
CHAPITRE 3 : DESCRIPTION DES PRATIQUES MEDICALES PAR LES MEDECINS INTERROGES.....	46
<i>Description de la démarche diagnostique.....</i>	<i>46</i>
<i>Description de la démarche thérapeutique.....</i>	<i>52</i>
CHAPITRE 4 : ARGUMENTS SOUS-TENDANT LA DEMARCHE MEDICALE DES MEDECINS INTERVIEWES.....	60
<i>Arguments avancés par les partisans du diagnostic étiologique.....</i>	<i>60</i>
<i>Arguments avancés par les opposants au diagnostic étiologique.....</i>	<i>65</i>
CHAPITRE 5 : POINTS DE VUE DES MEDECINS INTERROGES CONCERNANT LE SYSTEME MEDICAL.....	66
<i>Forces du système médical.....</i>	<i>66</i>
<i>Limites du système médical.....</i>	<i>67</i>
CHAPITRE 6 : PROPOSITIONS APPORTEES PAR LES MEDECINS INTERROGES POUR AMELIORER LE SYSTEME MEDICAL.....	74
<i>Plus de moyens et une meilleure organisation du système de soins.....</i>	<i>74</i>
<i>Proposer une autre façon de travailler.....</i>	<i>74</i>
<i>Promouvoir une démarche intégrative pour faire du lien et une démarche visant le bien être du patient..</i>	<i>75</i>
<i>Exemples d'interventions.....</i>	<i>75</i>
<b>CINQUIEME PARTIE : DISCUSSION.....</b>	<b>78</b>
CHAPITRE 1 : RAPPELS DES PRINCIPAUX RESULTATS.....	78
<i>Cette étude confirme l'hétérogénéité des pratiques des médecins spécialisés dans la prise en charge des patients âgés ayant des troubles neurocognitifs.....</i>	<i>78</i>
<i>Justifications données par les spécialistes concernant leurs pratiques médicales.....</i>	<i>80</i>
<i>Changer le regard des médecins sur la prise en charge des patients âgés ayant des troubles neurocognitifs pour que chacun retrouve sa place.....</i>	<i>83</i>
<i>Nécessité d'une réaffirmation du rôle des différents dispositifs de soins dans l'accompagnement du patient et de sa famille.....</i>	<i>85</i>
CHAPITRE 2 : FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE.....	87
<i>Forces de l'étude.....</i>	<i>87</i>
<i>Faiblesses de l'étude.....</i>	<i>87</i>
CHAPITRE 3 : PERSPECTIVES.....	88
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>89</b>

<b>LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS .....</b>	<b>90</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>91</b>
<b>TABLE DES TABLEAUX.....</b>	<b>96</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>I</b>

## Introduction

---

En France, depuis une vingtaine d'années, les autorités politiques ont déployé d'importants moyens financiers, notamment à travers les différents « plans Alzheimer », pour développer sur l'ensemble du territoire des dispositifs, tels que les consultations mémoires et les Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR), favorisant l'accès et l'établissement d'un diagnostic étiologique précis pour les patients âgés présentant des troubles neurocognitifs (TNC).

Poursuivant ce même but, la Haute Autorité de Santé (HAS) a établi en septembre 2009 des recommandations sur la mise en place d'un dispositif d'annonce (1) et a publié en 2011 des recommandations de bonnes pratiques à l'égard des professionnels de santé ayant à prendre en charge les TNC de la personne âgée, définissant une conduite à tenir et une démarche diagnostique précises (2).

La formation médicale initiale, avec la présence de deux ITEMS consacrés à ce sujet dans le programme de l'Examen National Classant (ITEM 106 « Confusion, démence » et ITEM 129 « Troubles cognitifs du sujet âgé »), la formation continue et les campagnes d'information sont également ciblées par les pouvoirs publics.

La balance bénéfices-risques des interventions visant à établir le diagnostic étiologique précis des TNC est donc jugée, à l'échelle de la collectivité, favorablement par les autorités publiques et les sociétés savantes qui considèrent que « *l'établissement d'un diagnostic précis et précoce est une étape essentielle à la bonne prise en charge des patients* » (3).

Malgré toutes ces mesures mises en œuvre, en 2018, l'HAS (4) et la Direction Générale de la Santé (5) font état d'une situation de sous-diagnostic puisque « *l'étiologie d'un trouble neurocognitif n'est établie qu'une fois sur deux* » (4). Cette situation concernerait davantage les personnes âgées de plus de 80 ans pour lesquels le diagnostic étiologique serait encore plus rarement établi (6). Etant le plus souvent les médecins de premier recours, les médecins généralistes sont souvent pointés du doigt (7).

Plusieurs raisons sont évoquées pour expliquer ce constat. Certaines seraient liées au patient et à l'anosognosie qui accompagne très souvent les TNC, à l'entourage qui banaliserait les troubles mnésiques de leur proche ou encore aux médecins par manque de temps, par les difficultés diagnostiques rencontrées dans certains cas, par la faible reconnaissance de leur utilité voir la crainte d'exposer le patient à un risque iatrogénique, par la « peur de choquer le patient ou sa famille », par le risque de stigmatisation sociale qu'ils feraient courir à leurs patients (6),(7), (8).

Ainsi, il existerait des pratiques médicales hétérogènes concernant la prise en charge des TNC, en partie liées aux divergences de points de vue des médecins concernant l'évaluation de la balance bénéfices-risques des interventions visant à établir un diagnostic étiologique précis des TNC. Certains médecins jugent cette balance défavorable pour le patient et donc ne cherchent pas à établir un diagnostic précis une fois les TNC identifiés, d'autres la jugent favorable et dénoncent l'irresponsabilité de ceux qui ne partagent pas leur avis, exposant leurs patients à une « perte de chance » (6), (9).

Contrairement à l'idée reçue, ces prises de positions ne départageraient pas d'un côté les médecins généralistes, souvent critiqués de « sous-diagnostiquer » leurs patients déments et de l'autre les médecins spécialistes aveuglés par l'établissement du diagnostic étiologique. Ces divergences concerneraient également les médecins spécialisés dans la prise en charge des TNC de la personne âgée (neurologues, gériatres, géronto-psychiatres).

Le déremboursement en août 2018 des médicaments dits « anti-Alzheimer » a contribué à cristalliser ces oppositions au sein de la communauté médicale. De nombreuses sociétés savantes telles que la Fédération Française de Neurologie, la Société Française de Neurologie, la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie... se sont associées à l'association France Alzheimer et maladies apparentées pour déposer un recours contentieux devant le Conseil d'Etat (10).

Cette décision de déremboursement prise par Agnès Buzyn, actuelle Ministre de la Santé, vient rebattre les cartes et réduit l'arsenal thérapeutique à disposition des médecins qui ont à prendre en charge les patients présentant des TNC. Elle contraint les médecins à recentrer leur prise en charge autour de mesures essentiellement psychosociales et confirme la tendance, déjà observée en 2000 par Jean-François Girard alors conseiller d'Etat, qui est de « *médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge* ».

Effectivement, parallèlement au développement de dispositifs visant à structurer l'accès au diagnostic, les autorités politiques ont également alloué une part importante des ressources pour permettre la création et le développement de nombreux dispositifs médico-psychosociaux pour prendre en charge ces patients.

Un grand nombre de ces dispositifs a été mis en place pour permettre à ces patients de vivre le plus longtemps au domicile car l'institutionnalisation, vécue de façon douloureuse par le malade et sa famille, est le plus souvent envisagée comme une solution par défaut (11).

Néanmoins, à un stade avancé de la maladie, le maintien à domicile devient difficile et l'institutionnalisation apparaît souvent inévitable, témoignant, pour certains, de la défaillance du système de soins.

Le but de cette étude est donc d'une part, de confirmer la réalité de l'hétérogénéité des pratiques parmi les médecins spécialistes des TNC de la personne âgée et d'analyser les arguments formulés par ces médecins pour les justifier. D'autre part, elle questionne le sens donné par ces

médecins à l'exercice de leur profession étant donné la tendance depuis plusieurs années de « *démédicaliser la prise en charge* »<sup>1</sup> de ces patients.

Il s'agit également de connaître leurs points de vue concernant le système de soins tel qu'il est actuellement organisé pour prendre en charge ces patients et leurs suggestions quant aux améliorations qu'il serait possible d'y apporter.

---

<sup>1</sup> Jean-François Girard, 2000

## Première partie : Contexte

---

### Chapitre 1 : Cadre nosographique des troubles neurocognitifs du sujet âgé et maladies neurodégénératives

Cette étude aborde la question de la prise en charge des TNC de la personne âgée (population gériatrique) et exclut de fait la problématique des pathologies neurodégénératives survenant chez le sujet jeune.

#### Définition des troubles neurocognitifs

La classification des troubles mentaux actuellement considérée comme la référence dans le domaine des troubles cognitifs est la célèbre « Diagnostic and Statistical Manual : Mental Disorder » (DSM) (12) créée en 1952 aux Etats-Unis par l'American Association of Psychiatry (APA).

Le terme de « troubles neurocognitifs majeurs » (TNM) figurant pour la première fois dans l'actuelle version 5 du DSM (DSM-5) parue en France en juin 2015, remplace l'ancien terme de « démence » (13). Il y est défini comme « *la présence d'un déclin cognitif significatif à partir d'un niveau antérieur de performance dans un ou plusieurs domaines de la cognition retentissant sur l'autonomie fonctionnelle de la personne* » (13) ; (Annexe 1).

#### Epidémiologie des troubles neurocognitifs

Dans l'un de ses articles (14), l'INSERM déplore l'absence de données épidémiologiques fiables concernant le nombre de démences en France. Faisant référence à l'étude Paquid (15) (« *une étude de cohorte menée en population générale depuis 1989 en Gironde et Dordogne chez des sujets âgés de plus de 65 ans* »), cet article rapporte que, quelque soit le stade de la maladie, le diagnostic de TNC est établi seulement dans un cas sur deux, ce qui rend impossible actuellement en France « *de connaître le nombre de cas de démences à partir des fichiers ou de bases de données de santé* ».

En s'appuyant sur des données issues de plusieurs études de cohortes européenne réunies par le groupe Eurodem (16), la prévalence des TNC chez les plus de 65 ans est estimée à 6.4 %. Elle augmenterait avec l'âge atteignant 17.6 % des patients de plus de 90 ans (14).

## **Etiologies des troubles neurocognitifs**

Les causes des TNC sont dominées par les maladies neurodégénératives comprenant la maladie d'Alzheimer (MA) qui représente près de 70% de la totalité des démences (15) et les troubles neurocognitifs vasculaires (anciennement appelés « *démences vasculaires* ») à l'origine de 15 à 20% des TNCM (17).

Parmi les maladies neurodégénératives, figurent au côté de la MA, les troubles neurocognitifs avec corps de Lewy (2<sup>ème</sup> cause de maladies neurodégénératives en France après la MA) regroupant la maladie à corps de Lewy (anciennement appelée « *démence à corps de Lewy* ») et les démences parkinsoniennes ; et les troubles neurocognitifs frontotemporaux (appelé aussi dégénérescence lobaire fronto-temporale) (17). L'ensemble fait partie du groupe « *maladie d'Alzheimer et maladies apparentées* ».

D'autres causes, beaucoup plus rares, liées directement à un mécanisme carenciel, métabolique, inflammatoire, tumoral, infectieux, toxique ou traumatique peuvent être impliquées. Certaines d'entre elles peuvent être curables (18).

## **Chapitre 2 : La maladie d'Alzheimer à l'origine du système biomédical actuel prenant en charge les troubles neurocognitifs du sujet âgé**

Nous nous intéresserons dans cette partie spécifiquement à la MA car le système biomédical qui prend actuellement en charge l'ensemble des TNC du sujet âgé s'est construit autour de cette maladie.

La construction de ce modèle a été décrite dans plusieurs ouvrages. Le livre « Alzheimer le grand leurre », récemment édité et co-écrit par Olivier Saint-Jean (chef de service de gériatrie à l'hôpital Georges Pompidou) et Eric Favereau (journaliste à Libération) (19) en propose la synthèse.

Nous proposons de schématiser cette construction en trois étapes :

- Une première étape qui a fait de la MA, alors considérée comme une étiologie rare de démence pré-sénile, la première cause de démence sénile touchant des centaines de milliers de personnes.
- Une deuxième étape, conséquence de la première, qui s'est caractérisée par le développement d'un grand nombre d'études scientifiques ayant permis de nombreuses découvertes neurobiologiques et l'élaboration d'un modèle physiopathologique de la maladie.

Ces découvertes ont alors pu servir de point de départ à la construction de protocoles de recherche clinique permettant le développement de « solutions » thérapeutiques.

- Une troisième étape chevauchant la deuxième, au cours de laquelle les politiques publiques, sous la pression des médias, des associations de patients et des sociétés savantes, ont investi d'importants moyens financiers pour organiser le système de soins permettant de prendre en charge ces pathologies et favoriser le développement de programmes de recherche dans ce domaine.

### **Comment la maladie d'Alzheimer est devenue la première cause de démence sénile ?**

Au début du 20<sup>ème</sup> siècle, le docteur Aloïs Alzheimer, psychiatre et neuropathologiste, disciple du Professeur Kraepelin, découvre à la suite de l'autopsie de sa patiente, Auguste Deter, qu'il suivait pour des troubles cognitivo-psycho-comportementaux ayant débuté à l'âge de 51 ans, une atrophie cérébrale prédominant dans les régions corticales et deux types de dépôts visibles au microscope, alors connus sous le nom de plaques amyloïdes (ou plaques séniles) et neurofibrilles (ou dégénérescences neurofibrillaires), mais pour la première fois observés chez une personne d'un si jeune âge (20).

Sur la base de quelques cas semblables à celui d'Auguste Deter, Emil Kraepelin, fait état d'une maladie qu'il nomme dans l'un de ses ouvrages publiés en 1910, « maladie d'Alzheimer » (20). Il s'agit d'une démence rare et incurable associant une amnésie et un syndrome aphaso-apraxy-agnosique qui se distingue des démences séniles essentiellement par l'âge relativement jeune au diagnostic. Une prédisposition génétique est supposée à partir de l'observation d'un nombre important de cas incidents au sein d'une même famille (20).

Ce n'est qu'à partir de la 2<sup>ème</sup> moitié du 20<sup>ème</sup> siècle que la MA commence à faire véritablement parler d'elle.

En 1962, devant la découverte de plaques amyloïdes et de neurofibrilles dans la majorité des cerveaux étudiés à partir des autopsies réalisées sur des patients présentant une démence sénile et la mise en évidence d'une corrélation entre le degré de l'atteinte cognitive et l'étendue de ces lésions, Martin Roth, Gary Blessed et Bernard Tomlinson concluent que le processus Alzheimer sous-tendrait la majorité des démences séniles (21).

En 1976, s'appuyant sur les résultats de multiples études anatomopathologiques de cerveaux de patients âgés déments rendues possibles par l'arrivée du microscope électronique (22), le Professeur Katzman dans un éditorial des « Archives of neurology » annonce que « 800 000 à 1 200 000 patients américains seraient atteints de la maladie d'Alzheimer » (23). Par cette annonce, il fait de la MA, qui était jusqu'ici un terme réservé aux démences préséniles, un terme générique incluant les

démences séniles et du même coup fait mécaniquement augmenter les chiffres de prévalence associés à cette maladie.

### **Intérêt croissant de la communauté scientifique, médicale et de l'industrie pharmaceutique pour la maladie d'Alzheimer.**

Dans les années 70-80, la MA intéresse de plus en plus la communauté scientifique et médicale comme l'attestent l'évolution au cours du temps du nombre d'articles référencés dans PubMed portant sur le sujet (Annexe 2).

Des découvertes neurobiologiques permettant l'élaboration d'hypothèses physiopathologiques expliquant le processus morbide

Plusieurs études (24) permettent d'observer un déficit en acétylcholine (un neurotransmetteur) chez les patients atteints de MA qui serait corrélé au degré d'altération cognitive des patients, faisant suspecter son implication dans la physiopathologie de la maladie.

En 1984, une équipe américaine dirigée par George Glenner caractérise la nature protéique du composant formant les plaques séniles qui s'agrègent dans le cerveau des patients atteints. Il s'agit du peptide désormais appelé A $\beta$  ou protéine bêta-amyloïde (25).

En 1985, c'est autour de la protéine Tubulin Associated Unit (TAU) anormalement phosphorylée d'être identifiée au sein des neurofibrilles ou dégénérescences neurofibrillaires (26).

L'hypothèse de la « cascade amyloïde » est formulée au début des années 1990. Selon cette hypothèse, sous l'effet de multiples facteurs génétiques et environnementaux, la protéine bêta-amyloïde, naturellement présente dans le cerveau humain, s'accumulerait et formerait après quelques années, les plaques amyloïdes ou plaques séniles (une des lésions neuropathologiques identifiées dans la MA). Ces dépôts induiraient plus ou moins indirectement l'accumulation des protéines TAU sous forme phosphorylée responsable de la dégénérescence neurofibrillaire (deuxième lésion neuropathologique retrouvée dans la MA) entraînant la mort neuronale (18).

Même si la cascade amyloïde est l'hypothèse physiopathologique la plus explorée, d'autres mécanismes physiopathologiques sont actuellement évoqués. Le rôle du cholestérol dans la pathogenèse de la maladie est actuellement établi (27), de même que celui du stress oxydatif (28) et il a également été mis en évidence un lien entre la maladie et les concentrations en insuline (29). De nombreux médiateurs de l'inflammation ont été mis en évidence dans le cerveau des patients atteints de MA, témoignant de la probable implication du processus inflammatoire dans la physiopathologie

de la maladie (30). Plusieurs autres hypothèses sont actuellement étudiées pour expliquer la pathogenèse de cette maladie.

## Des découvertes neurobiologiques permettant d'entrevoir une solution médicamenteuse

Ces découvertes ont fait naître l'espoir d'une solution thérapeutique médicamenteuse visant à améliorer les symptômes des patients, voire pour les plus optimistes, à freiner l'évolution de la maladie.

L'ensemble des outils diagnostiques et thérapeutiques se sont développés sur la base de ces mécanismes neuropathologiques.

### 1. L'avènement des premiers médicaments dits « Anti-Alzheimer »

A l'instar de la maladie de Parkinson, une affection neurodégénérative associée à un déficit en dopamine dont l'un des traitements consiste en sa supplémentation par L-dopa, la découverte d'un déficit en acétylcholine chez les patients atteints de MA a permis d'entrevoir, pour la première fois, une solution thérapeutique médicamenteuse.

L'acétylcholine ne passant pas la barrière hémato-encéphalique, les chercheurs se sont intéressés à la Tacrine (COGNEX®), un inhibiteur de l'acétylcholinestérase, une enzyme impliquée dans la dégradation du neurotransmetteur. Plusieurs essais cliniques dont celui dirigé par Summers (31) publié en 1986 montraient « une amélioration de la cognition et du fonctionnement global des patients atteints » sous Tacrine versus Placebo. Devant la faiblesse méthodologique de ces essais, ce médicament a failli ne jamais être commercialisé. Mais sous la pression de l'opinion publique et des médias, sa mise sur le marché américain a été autorisée pour les patients atteints de MA au stade léger à modéré en septembre 1993 et un an plus tard sur le marché français qu'il quittera en 2003 sur la base d'études observant la survenue d'effets secondaires graves pour une efficacité faible (8).

A la fin des années 90 sont apparues sur le marché français trois autres molécules (Donépézil ou ARICEPT®, Rivastigmine ou EXELON® et Galantamine ou REMINYL®) issues de la même classe thérapeutique destinées aux patients présentant une MA au stade léger à modéré (32)). Sur des bases théoriques mais hors autorisation de mise sur le marché, ces molécules peuvent être prescrites chez des patients ayant une démence à corps de Lewy (33).

En 2003, une nouvelle classe thérapeutique anti-glutamatergique fait son apparition. Il s'agit de la Mémantine ou EBIXA® destinée aux patients présentant une MA au stade modéré à sévère (31). Cette dernière molécule est un antagoniste des récepteurs glutamatergiques de type N-méthyl-D-

aspartate (NMDA), elle agit en bloquant les récepteurs NMDA, réduisant l'activité glutamatergique intracérébrale qui joue un rôle délétère dans le fonctionnement neuronal (34).

Si initialement, certains espéraient grâce à ces molécules pouvoir freiner l'évolution de la maladie, rapidement les ambitions se sont réduites. L'objectif de ces traitements est actuellement symptomatique, leurs prescriptions visent à stabiliser, voire pour les plus optimistes, à freiner le déclin cognitif (35).

Une méta-analyse du réseau Cochrane réunissant 41 études, dont l'objectif était d'évaluer l'efficacité et la tolérance des anticholinestérasiques versus placebo chez des patients atteints d'une MA au stade léger à modéré, est publiée en 2009 (36). L'efficacité de ces traitements était évaluée sur l'analyse de quatre critères en utilisant des échelles spécifiques comme recommandé par l'European Medical Evaluating Agency (EMA) et la Food and Drug Administration (FDA) aux Etats-Unis. Il s'agissait d'analyser le degré d'altération cognitive, le niveau fonctionnel, l'existence et la sévérité des troubles du comportement et l'impression clinique globale. Cette méta-analyse a permis d'observer chez ces patients une amélioration statistiquement significative de ces scores ou échelles mais les effets cliniques constatés étaient modestes, concernaient un faible nombre de patients (4 à 13% des patients selon l'analyse faite par la revue Prescrire) et étaient de courte durée (35). De plus cette méta-analyse a montré que l'administration de ces médicaments exposait les patients à des effets secondaires fréquents et dose-dépendants tels que des troubles digestifs (vomissements, anorexie, diarrhées, douleurs abdominales) et neurologiques (vertiges, tremblements) en raison de leurs effets cholinergiques, mais également à des troubles du rythme cardiaque potentiellement graves (35).

## 2. Des innovations thérapeutiques reposant sur d'autres modèles physiopathologiques (Annexe 3)

Toujours en s'inspirant du modèle de la maladie de Parkinson, des études portent actuellement sur la Stimulation Cérébrale Profonde (SCP) qui vise à corriger le déficit en acétylcholine des patients, en stimulant non plus le noyau sous-thalamique comme dans la maladie de Parkinson, mais le noyau basal de Meynert, source d'acétylcholine vers le cortex.

Il y a également de nombreux essais thérapeutiques basés sur l'hypothèse physiopathologique de la « cascade amyloïde ». La plupart d'entre eux ciblent le peptide A-béta, d'autres agissent sur la protéine TAU en utilisant essentiellement des stratégies basées sur l'immunothérapie.

Quelques études tentent d'agir sur le processus inflammatoire, les radicaux libres ou encore les mécanismes d'insulinorésistance.

Ces thérapies sont du domaine de la recherche et aucune étude n'a montré de résultats probants pour le moment.

Redéfinir la maladie d'Alzheimer pour tenter d'améliorer l'efficacité des traitements « anti-Alzheimer »

1. En modifiant les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer : Et si les traitements « anti-Alzheimer » n'étaient pas efficaces parce que la maladie non correctement diagnostiquée ?

Pour certains la faible efficacité clinique des anticholinestérasiques retrouvée dans les études viendrait de la faible performance diagnostique des outils actuellement disponibles pour identifier la MA. En effet d'après eux, ces traitements seraient attribués à un nombre non négligeable de personnes saines (faux positifs n'ayant pu être identifiés par le manque de spécificité des outils utilisés) faussant les résultats de ces essais thérapeutiques en faisant paraître ces molécules moins efficaces qu'elles ne le seraient.

La neuropathologie est une discipline essentielle dans l'établissement du diagnostic de la MA car celle-ci ne peut être établie avec certitude que par la mise en évidence, en post-mortem, sur les coupes des cerveaux des patients, des dépôts amyloïdes et dégénérescences neurofibrillaires, les deux lésions neuropathologiques associées à la MA (37).

Ainsi en l'absence de marqueurs biologiques spécifiques, le diagnostic de certitude de MA ne peut être établi du vivant du patient. C'est donc un diagnostic de probabilité reposant sur une série d'arguments.

L'évolution des critères diagnostiques de la MA permettant d'augmenter la performance diagnostique du vivant du patient, a été précisément décrite dans l'un des articles de l'INSERM (38). Les critères diagnostiques en faveur d'une MA les plus classiquement utilisés sont les critères du DSM-5 (13) (Annexe 4) et ceux du NINCDS-ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke Alzheimer's Disease and Related Disorders Association) (39) élaborés par McKhann et ses collaborateurs. Ceux-ci sont obtenus à partir d'un bilan minimal comprenant une évaluation clinique, un bilan neuropsychologique, une imagerie cérébrale et un bilan biologique standard pouvant être complétés par une analyse « standard » du liquide céphalo-rachidien et un électro-encéphalogramme si besoin. Ces critères ont une sensibilité globalement satisfaisante (la sensibilité des critères NINCDS-ADRDA est en moyenne de 81% sur l'ensemble des études) mais une spécificité faible (d'environ 70% sur l'ensemble des études pour les critères NINCDS-ADRDA) (40) à l'origine d'un nombre élevé de faux positifs.

Devant leur spécificité insuffisante, des études ont été menées visant à améliorer la performance diagnostique de ces critères. Sur la base de l'hypothèse physiopathologique de la « cascade amyloïde », plusieurs biomarqueurs ont été découverts permettant d'augmenter la probabilité diagnostique de la MA du vivant de la personne. Il s'agit de critères biologiques : diminution du peptide b-amyloïde 1-42 (41) et/ou augmentation des concentrations des protéines TAU totale et/ou protéines TAU phosphorylés (42) dans le liquide céphalo-rachidien recueilli après ponction lombaire ; de critères morphologiques : atrophie des structures temporales internes notamment hippocampiques visible par Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) et enfin de critères fonctionnels : hypométabolisme cérébral des régions temporo-pariétales et/ou au niveau de la région cingulaire postérieure en tomographie par émission de positons (PET scanner) (43) ou hypoperfusion cérébrale localisée dans ces mêmes régions en spectroscopie monophotonique (SPECT) (44). Des études montrent que la combinaison des taux de peptide bêta-amyloïde et protéine TAU totale permet d'atteindre des sensibilités de 85 à 94% et des spécificités de 83-100% (45). La performance des critères d'imagerie fonctionnelle étant moindre, ces critères restent encore du domaine de la recherche ou peuvent être parfois utilisés en pratique dans certains centres experts.

Ces nouveaux critères, en améliorant la précision du diagnostic notamment en réduisant le nombre de faux positifs pour mieux cibler les patients qui seraient éligibles aux anti-cholinestérasiques, cherchent à améliorer l'efficacité clinique évaluée dans les études cliniques.

2. En changeant la conception de la maladie d'Alzheimer : Et si les traitements « anti-Alzheimer » n'étaient pas efficaces car introduits trop tardivement ?

Initialement, le diagnostic de MA n'était porté que lorsque les troubles cognitifs impactaient le quotidien du patient c'est-à-dire au stade de démence ou TNCM.

Mais devant la faible efficacité des traitements développés pour lutter contre cette maladie, certains ont cherché à diagnostiquer la maladie plus précocement, attribuant à l'introduction de ces traitements trop tardivement dans l'histoire de la maladie, une possible raison de leur échec. En effet, les lésions cérébrales de la MA étant présentes plusieurs années voire décennies avant l'apparition des premiers symptômes, l'idée en filigrane était de pouvoir leur proposer un traitement le plus précocement possible pour interférer avec la « cascade amyloïde » avant que celle-ci ne conduise aux lésions neuropathologiques signant l'irréversibilité du processus morbide.

Ainsi, en plus d'utiliser ces biomarqueurs dans le but d'augmenter la probabilité diagnostique de la MA du vivant du patient, les scientifiques ont également pensé les utiliser afin de diagnostiquer la MA plus précocement avant que les troubles cognitifs n'impactent le quotidien du patient (autrement dit avant le stade de TNCM).

a. Quel serait le moment opportun ?

i. Au stade pré-déméntiel ?

Le terme le plus couramment utilisé pour désigner le stade prédéméntiel (encore appelé prodromal) est celui de Mild Cognitive Impairment (MCI) (46) correspondant à celui de Troubles neurocognitifs mineurs (TNCm) dans le DSM-5 (13) (Annexe 5). Il s'agit de patients ayant des troubles neurocognitifs légers n'impactant pas la réalisation des activités de la vie quotidienne.

Cette catégorie pose des difficultés conceptuelles du fait d'un profil évolutif hétérogène et d'une diversité étiologique des troubles cognitifs. En effet, pour une minorité de ces patients, leurs troubles cognitifs évolueront vers un TNCM alors que les autres présenteront une stabilisation voire une amélioration de leurs difficultés cognitives. De plus, parmi les personnes qui évolueront vers un TNCM, certains d'entre eux présenteront une étiologie distincte de la MA.

Actuellement, les biomarqueurs sont utilisés pour permettre d'identifier au sein de cette catégorie de patients, ceux qui évolueront vers une MA au stade de TNCM (47).

Si le concept de MCI ainsi que l'utilisation des biomarqueurs pour identifier les processus Alzheimer, étaient initialement réservés au domaine de la recherche, ils sont devenus dans certains centres du domaine de la pratique clinique.

Certaines études ont cherché à évaluer la balance bénéfices-risques de l'utilisation de ces molécules chez les patients diagnostiqués au stade pré-déméntiel (MCI ou TNCm). Malgré l'existence d'une faible preuve de leur efficacité lorsqu'elles sont administrées à ce stade, le réseau Cochrane a conclu, à partir de l'une de ses méta-analyses (48), à une balance bénéfices-risques défavorable ne permettant pas de recommander leur prescription dans ce contexte.

ii. Au stade pré-symptomatique ?

Toujours dans le but d'identifier la MA le plus précocement possible, certains chercheurs ont proposé d'utiliser ces marqueurs au stade pré-symptomatique c'est-à-dire avant qu'elle n'ait pu occasionner chez le patient des symptômes neurologiques. Ce contexte d'utilisation est encore du domaine de la recherche et n'est donc pas utilisé en pratique clinique.

b. De la maladie d'Alzheimer au processus Alzheimer

Finalement, à partir de la découverte des lésions neuropathologiques caractéristiques de la maladie et sur la base d'hypothèses physiopathologiques permettant d'expliquer la formation de ces

lésions, les communautés médicale et scientifique appuyées par les laboratoires pharmaceutiques ont tenté de développer des traitements médicamenteux visant à lutter contre la maladie.

Le constat de la faible efficacité de ces thérapeutiques a conduit d'une part, à modifier les critères diagnostiques de la maladie dans le but d'améliorer sa spécificité et d'autre part, à « reconceptualiser » la maladie. Définie initialement à partir du moment où elle retentissait sur les activités de la vie quotidienne du patient, elle est devenue un processus déconnecté de la présentation clinique.

Ainsi les chercheurs ont schématisé l'évolution de cette maladie à travers trois stades (Annexe 6).

Le premier stade est appelé stade préclinique (ou stade asymptomatique), il correspond à un patient asymptomatique ayant des biomarqueurs positifs.

Le deuxième stade appelé stade prodromal ou stade pré-démontiel correspondant au MCI ou TNcM du DSM-5. Il désigne un patient présentant des troubles cognitifs légers n'impactant pas, voire faiblement, son autonomie fonctionnelle associés à des biomarqueurs positifs.

Enfin le troisième et dernier stade de la maladie correspond au stade démentiel à proprement parlé, désigné par le terme de TNcM dans le DSM-5 décrivant un patient ayant des biomarqueurs positifs et présentant des troubles cognitifs impactant la réalisation des activités de la vie quotidienne. Ce dernier stade est divisé à son tour en trois stades selon le degré de sévérité des troubles cognitifs évalués par le Mini-Mental State Examination (MMSE). On parle de stade léger lorsque le score MMSE est supérieur à 20 ; de stade modéré pour un score MMSE entre 10 et 20 et enfin de stade sévère lorsque ce dernier est inférieur à 10.

Ces évolutions conceptuelles réaffirment le processus neurobiologique sous-tendant cette pathologie en extrayant la MA du cadre des démences pour l'identifier à son processus morbide (le « processus Alzheimer »), qui serait à l'œuvre des années voire des dizaines d'années avant que n'apparaissent les premiers symptômes de la maladie, la déconnectant du même coup, de son tableau clinique.

Avec le remplacement du terme de « démence » au profit de celui de « troubles neurocognitifs majeurs » dans l'actuelle version 5 du DSM (DSM-5), on peut lire cette volonté d'affirmer l'origine neurobiologique de la maladie.

### **Intérêt croissant des politiques de santé publique pour la maladie d'Alzheimer**

L'engagement des pouvoirs publics dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer apparaît pour la première fois aux Etats-Unis

C'est d'abord aux Etats-Unis que les politiques ont investi la problématique de la MA (19).

En 1976, Robert Katzman, en déclarant sur la base d'études neuropathologiques que « 800 000 à 1 200 000 patients américains seraient atteints de la maladie d'Alzheimer » (23), fait de la MA, qui jusqu'alors était considérée comme une maladie rare, un problème de santé publique.

Les révélations faites sur Rita Hayworth (49), une célèbre actrice américaine atteinte par la MA participe à faire connaître cette maladie dans la société civile.

En 1979, J.H. Stone un industriel américain dont la femme est également atteinte par la maladie crée l'association Alzheimer's disease and related disorders association (ADRDA) qui contribue à la « notoriété » de la MA.

En 1983, avec la participation de la fille de Rita Hayworth, particulièrement investie dans la lutte contre la maladie, la MA est promue grande cause nationale aux Etats-Unis.

## La mobilisation des pouvoirs publics dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer gagne la France

Les études épidémiologiques françaises publient des données similaires à celles parues aux Etats-Unis.

En 1985 l'association France Alzheimer voit le jour « à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social » contribuant à la mobilisation des pouvoirs publics français.

L'intérêt porté par les pouvoirs publics au sujet de la MA se concrétise dans les années 2000, lorsque les ministres de la Santé et de la Solidarité confient à Jean-François Girard, alors conseiller d'Etat, une mission d'expertise sur le domaine (50). C'est à ce moment que les politiques publiques « Alzheimer » se détachent des politiques de la vieillesse ayant permis notamment la mise en place d'un réseau de service d'aides à domicile bénéficiant également aux personnes souffrant de troubles cognitifs.

Cet intérêt s'est formalisé par l'élaboration des différents plans Alzheimer destinés à mettre en place et à structurer l'offre de soins proposée à ces patients, et a progressivement pris de l'ampleur, faisant en 2007 de la MA la « grande cause nationale ».

Le premier plan Alzheimer (2001-2005) intitulé « Programme d'actions destiné aux personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées » (51) a vu le jour sous le gouvernement Jospin par la participation conjointe des ministères de la santé, des affaires sociales et le secrétariat d'Etat auprès des personnes âgées. Un budget de 105 millions d'euros lui a été alloué. Poursuivant comme objectif principal l'amélioration de la prise en charge diagnostique, il a permis de créer sur le

territoire français un dispositif spécialisé à deux niveaux : les consultations mémoires représentant un réseau diagnostique de proximité et les Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) ayant pour rôle de structurer l'activité au niveau régional et de participer au développement de projets de recherche. Ce plan a permis de développer les accueils de jour, les structures d'hébergement temporaire ainsi que les Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologiques (CLIC) dans le but d'améliorer la prise en charge, de soutenir et d'informer au mieux les malades et leur famille. Enfin ce plan, a permis la mise en place de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) le 1er janvier 2002 permettant de soutenir financière les malades et leur famille.

Le deuxième plan Alzheimer (2004-2007) intitulé « Plan Alzheimer et maladies apparentées » (52) a été lancé durant la période 2004-2007 par le Ministère des solidarités, de la santé et de la famille et le Secrétariat d'Etat aux personnes âgées sous le gouvernement Raffarin. Faisant suite à la canicule d'août 2003, ce plan se voit doter d'un budget de 200 millions d'euros avec lequel Il poursuit les actions du premier en les complétant par la mesure de reconnaissance en Affection de Longue Durée (ALD 15) et le renforcement de la médicalisation des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) notamment.

Le troisième plan Alzheimer (2008-2012) (53) rédigé sur la base d'un rapport dirigé par le Professeur Menard à la demande de Nicolas Sarkozy, alors président en fonction, se caractérise par son ambition puisqu'il est prévu 1.6 milliards d'euros pour le financer. Il a une autre particularité qui concerne son mode de gestion puisqu'il est suivi par un comité de pilotage directement en lien avec le président de la République. Ce plan met l'accent sur le diagnostic précoce, la recherche et la nécessité d'une coordination entre les différents acteurs de prise en charge pour simplifier le parcours des malades et de leurs proches, objectif visé par la création de la Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer (MAIA).

Avec le quatrième et actuel plan (2014-2019) initié sous la présidence Hollande (54), il ne s'agit plus du « plan Alzheimer » mais du plan de lutte contre les maladies neurodégénératives car d'autres maladies y sont associées comme la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson et la chorée de Huntington. Il a pour priorités d'améliorer le diagnostic, la prise en charge et la qualité de vie des malades et de leurs proches ainsi que de développer les activités de recherche portant sur ces maladies.

## **Un système de santé où pouvoirs publics et univers biomédical s'auto-alimentent**

Le modèle neurobiologique sur lequel repose la MA a permis la conceptualisation d'outils diagnostiques et thérapeutiques et les pouvoirs publics ont mis en place les dispositifs permettant leur élaboration et leur utilisation.

Le système biomédical en faisant passer la MA d'une maladie rare touchant les sujets jeunes à une démence sénile fréquente sur la base d'études neuropathologiques a « contraint », avec la participation des médias et des associations de patients, les politiques de santé à investir cette problématique.

Ces derniers, en mobilisant d'importantes ressources financières, ont d'une part structuré les interventions élaborées par le système biomédical et d'autre part contribué à leur développement en investissant une grande partie des fonds soulevés dans la recherche.

### **Chapitre 3 : L'organisation de l'offre de soins dans la prise en charge des patients âgés présentant des troubles neurocognitifs**

#### **Description des interventions thérapeutiques mises en place pour prendre en charge les patients âgés déments**

##### Interventions thérapeutiques médicamenteuses

Il s'agit des traitements dits « anti-Alzheimer » comprenant les classes thérapeutiques anti-cholinestérasique et anti-glutamatergique ainsi que les innovations thérapeutiques développées plus haut.

##### Alternatives thérapeutiques non médicamenteuses

Dans le contexte récent de déremboursement des médicaments traduisant une évaluation défavorable de leurs balances bénéfices-risques et coût-efficacité et en l'absence de résultats concluants concernant les essais thérapeutiques actuellement en cours, des alternatives au modèle biomédical sont apparues.

#### 1. Interventions cognitives

Les interventions cognitives regroupent la stimulation cognitive, l'entraînement cognitif et la réhabilitation ou revalidation cognitive.

L'entraînement cognitif cible la réalisation de tâches spécifiques par le biais de séances individuelles ou collectives visant à stimuler un processus cognitif particulier.

La stimulation cognitive, technique la plus fréquemment proposée aux patients, vise à améliorer le fonctionnement psychologique et social global du patient par le biais d'activités le plus souvent collectives et l'organisation de discussions permettant une stimulation générale de la cognition. Mais une méta-analyse publiée dans la revue Cochrane Library effectuée sur 6 essais cliniques randomisés n'a pas démontré d'efficacité de cette approche. D'autres essais, postérieurs à cette méta-analyse ont mis en évidence une amélioration cognitive mais celle-ci était faible et limitée dans le temps (55).

Enfin, la réhabilitation cognitive sollicite les fonctions cognitives préservées des patients dans le but de leur permettre de réaliser les activités de la vie quotidienne le plus longtemps possible. Elle repose sur un bilan neuropsychologique précis identifiant en plus des altérations cognitives du patient, ses fonctions cognitives préservées qui seront spécifiquement ciblées par la rééducation. Elle réalise également un bilan fonctionnel mettant en évidence les habiletés fonctionnelles du patient. C'est le couplage de ces deux évaluations qui constitue le point de départ de cette rééducation. Cette démarche adopte donc une attitude positive vis-à-vis de la MA et propose une prise en charge individuelle adaptée à chaque patient. Cette prise en charge est évolutive dans le temps étant donné le caractère évolutif des lésions. Une étude récente a évalué les bénéfices d'un programme de réhabilitation cognitive portant sur 114 patients randomisés soit dans le groupe témoin soit dans le groupe intervention. Les résultats ont mis en évidence un effet bénéfique de l'intervention sur la réalisation des activités de la vie quotidienne se maintenant à 3 mois (56).

## 2. Autres alternatives non médicamenteuses

D'autres thérapies non médicamenteuses ont vu le jour. Certaines consistent à adapter l'environnement du patient pour favoriser son orientation dans le temps et dans l'espace (rééducation de l'orientation), d'autres reposent sur la stimulation sensorielle (comme la musicothérapie, l'aromathérapie, la luminothérapie ou encore la stimulation multisensorielle de Snoezelen) ou sur l'activité motrice. Il existe des thérapies psycho-sociales comme la thérapie par évocation du passé et la thérapie par l'empathie visant à améliorer la communication avec le patient.

Les études concernant l'évaluation de ces thérapies sont de qualité méthodologique médiocre car elles sont le plus souvent non randomisées, réalisées en l'absence de procédure d'évaluation en aveugle, sur un faible échantillon et sur une courte période.

Face à ces options thérapeutiques incertaines, certains prônent un modèle psycho-social reposant sur l'accompagnement des patients et de leur famille.

## Description des dispositifs mis en place pour prendre en charge les patients âgés déments

Les différents dispositifs déployés en France pour prendre en charge les patients atteints de la MA et leur famille peuvent se décliner selon leurs objectifs (57).

### 1. Dispositifs à visée diagnostique

Il s'agit :

- Consultations mémoires et Centres Mémoires de Ressources et de Recherche (CMRR)
- Médecins spécialistes exerçant en ville ou à l'hôpital

### 2. Dispositifs à visée d'information et/ou de coordination

On compte parmi eux :

- Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer (MAIA)
- Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) : C'est un « guichet d'accueil d'information et de coordination gérontologique »
- Réseaux de coordination gérontologique
- Structures d'aide aux aidants : plateforme d'accompagnement et de répit ; associations de patients comme l'Association France Alzheimer

La plateforme d'accompagnement et de répit apporte un soutien moral et logistique aux aidants en leur offrant une écoute et la possibilité de mettre en place une garde de nuit ou une présence au domicile. Elle propose également aux couples des sorties ou des vacances.

L'Association France Alzheimer et maladies apparentées a été créée en 1985 « à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social » notamment Françoise Forette, chef de service dans un hôpital de long séjour à Paris et René Gonon qui deviendra le président de l'association (58). Elle rassemble 2200 bénévoles répartis sur un réseau de 99 associations départementales ayant pour mission d'informer et de former les aidants, d'accompagner et de soutenir les malades et les proches en organisant des cafés-mémoire, des séjours vacances... et est impliquée dans le financement de plusieurs projets de recherche.

### 3. Dispositifs intervenant dans la prise en charge médicale et médico-sociale

Ces dispositifs interviennent en ambulatoire pour les patients vivant à leur domicile ou au sein d'établissements de santé :

- Etablissements de santé : Etablissement Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), les services hospitaliers (unité de gériatrie aigue, soins de suite et de réadaptation gériatriques, unité de soins de longue durée (USLD)...) ;
- Dispositifs d'accompagnement en établissement : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) ; Hébergements temporaires de type Unité d'Hébergement Renforcé (UHR) ou Unité Cognitivo-Comportemental (UCC)

Ces dispositifs sont proposés aux patients présentant des troubles du comportement. Le PASA est destiné aux patients vivant en EHPAD présentant des troubles du comportement modérés. Il propose dans la journée des « activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé ». L'UHR (unité existant au sein des EHPAD ou des hôpitaux) et l'UCC (unité strictement hospitalière) sont des unités d'hébergement temporaire destinées aux patients ayant des troubles du comportement sévères.

- Dispositifs d'accompagnement pour les personnes à domicile : Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) ; Accueil de jour ; Formation des aidants, Médecins généralistes, Services de soins infirmiers à domicile, Services d'aides à domicile

L'ESA intervient au domicile du patient sur prescription médicale sous forme de séances de réhabilitation et d'accompagnement visant à favoriser le maintien à domicile du patient.

L'accueil de jour propose en journée des activités thérapeutiques permettant de stimuler les capacités du patient, offrant par la même occasion, un moment de répit à l'aidant afin d'éviter son épuisement.

La formation aux aidants est une formation de 14 heures autour de la MA mise à disposition de l'aidant par l'association France Alzheimer visant à mieux connaître la maladie et à mieux comprendre les symptômes dont souffrent le patient.

**Les recommandations de bonnes pratiques encadrant la prise en charge des patients âgés présentant des troubles neurocognitifs**

Les recommandations actuelles concernant la prise en charge des TNC ont été rédigées antérieurement au déremboursement des médicaments. Il s'agit des recommandations de la Haute Autorité de Santé publiées en décembre 2011 (2) et des recommandations de bonnes pratiques rédigées par la Direction Générale de la Santé en juillet 2018 (5).

Ces recommandations accordent une place essentielle au diagnostic qui doit être fait le plus précocement possible pour permettre au patient « d'être *acteur de sa maladie* » et qui doit permettre d'identifier l'étiologie précise des TNC car celle-ci influence « *la prise en charge, l'information du patient et de la famille, le pronostic et le traitement* » de la maladie.

L'établissement du diagnostic étiologique repose sur un bilan neuropsychologique, un bilan biologique standard et une imagerie cérébrale correspondant idéalement à une Imagerie par Résonance Magnétique (IRM). La ponction lombaire peut être demandée en cas de « présentation clinique atypique et/ou rapidement évolutive » afin d'éliminer un diagnostic différentiel par l'étude du liquide céphalo-rachidien. Enfin, en cas de « doute diagnostique ou chez les patients jeunes », des examens complémentaires plus poussés peuvent être demandés afin de recueillir des arguments supplémentaires en faveur d'une MA. Dans ce but, le médecin peut réaliser une ponction lombaire afin de doser les concentrations de peptide bêta-amyloïde 1-42, des protéines TAU totales et de la protéine TAU phosphorylée et/ou prescrire une TEPscanner à la recherche d'un hypométabolisme dans les régions temporales internes et/ou une SPECT à la recherche d'une hypoperfusion cérébrale dans ces mêmes régions.

Abordant le volet du plan de soins et d'aides, les recommandations actuelles proposent en fonction de la situation, des mesures thérapeutiques médico-psychosociales et environnementales qui concernent le patient et son aidant assorties de mesures juridiques si besoin. Concernant la prise en charge médicamenteuse, ces recommandations étant antérieures au déremboursement du médicament, elles y font référence comme « *une option* ».

## **Chapitre 4 : Une remise en question du système biomédical sur lequel repose l'offre de soins des patients âgés ayant des troubles neurocognitifs**

### **Une remise en question provenant du monde scientifique et médical**

Une remise en question du degré d'implication des lésions neuropathologiques dans le processus morbide

1. A partir de données neuropathologiques

Comme rappelé précédemment, il est reconnu que le diagnostic de certitude de la MA ne peut être établi du vivant du patient malgré l'utilisation de biomarqueurs et que seul l'examen du tissu cérébral en post-mortem en révélant la présence de plaques séniles et de dégénérescences neurofibrillaires pourrait le porter avec certitude (39).

Les premiers critères diagnostiques neuropathologiques (59) permettant d'affirmer le diagnostic ont été établis à partir de l'hypothèse selon laquelle la plaque amyloïde était la lésion la plus spécifique de la MA. Ces critères reposaient sur la densité de cette lésion retrouvée dans le tissu cérébral mais la valeur seuil à partir de laquelle le diagnostic de MA pouvait être porté avec certitude était définie arbitrairement. En fonction de la densité des plaques amyloïdes retrouvées à l'examen post-mortem, les scientifiques ont établi des catégories diagnostiques entre les extrêmes qui étaient le « cerveau normal » et la « maladie d'Alzheimer certaine » (60). A partir de ces études, il a été montré que la densité de plaques amyloïdes pouvait être élevée chez les sujets sans trouble cognitif et que, contrairement à l'hypothèse initiale, les dégénérescences neurofibrillaires semblaient être plus spécifiquement liées à la MA.

Dans l'étude de Braak et Braak portant sur l'analyse de 2661 cerveaux en population générale (61), les dégénérescences neurofibrillaires sont observées chez 50% des personnes âgées de 47 ans et leur fréquence ne cesse de croître avec l'âge des individus pour finalement être observée chez tous les centenaires. La fréquence d'observation des dépôts amyloïdes suit la même ascension avec un décalage de plusieurs décennies. Ainsi chez l'ensemble des centenaires, quel que soit l'état de leurs fonctions cognitives, ces deux lésions neuropathologiques décrites comme étant spécifiques de la MA, sont présentes dans 100% des cas.

L'« étude des Nonnes » aux Etats-Unis (62), dans laquelle des bonnes-sœurs ont accepté de se soumettre à des tests cognitifs et d'être autopsiées à leur mort, a retrouvé une importante densité de plaques séniles et dégénérescences neurofibrillaires dans certains cerveaux sans qu'aucun trouble cognitif n'ait été mis en évidence de leur vivant.

De plus, d'autres lésions neuropathologiques que celles caractérisant la MA ont été retrouvées chez des patients pour lesquels il avait été diagnostiqué une MA de leur vivant. Il s'agit notamment des lésions vasculaires et des corps de Lewy (lésions retrouvées dans la maladie de Parkinson et la démence à corps de Lewy) (63).

Ces études viennent donc remettre en question l'établissement du diagnostic de la MA en post-mortem et l'importance de l'implication des lésions neuropathologiques dans le processus morbide sous-jacent.

## 2. A partir de données épidémiologiques

Si de nombreux articles font état de données épidémiologiques alarmistes concernant la prévalence et l'incidence actuelles et futures des patients atteints par la MA, les données sur le sujet font en réalité défaut car la maladie est sous-diagnostiquée, la population incluse dans les études épidémiologiques est non représentative de la population cible (puisqu'elle concerne essentiellement les patients ambulatoires), il n'y a pas de critères diagnostiques permettant d'établir de manière certaine le diagnostic du vivant du patient et la validité des critères diagnostiques neuropathologiques en post-mortem semblent également être remise en question.

A partir des données françaises issues de l'étude PAQUID (15) et des données européennes du groupe Eurodem (16), il a été montré que le taux de prévalence des démences chez les plus de 65 ans augmente avec l'âge. Cette même tendance a été retrouvée avec les chiffres d'incidence (64) ; suggérant un processus se développant avec le nombre d'années de vie.

De plus, contrairement aux prévisions alarmistes relayées dans de nombreux articles, une étude publiée dans the Lancet en juillet 2013 a observé un net recul du taux de démence dans les pays développés au cours des 20 dernières années (65). Selon cette même étude le taux de démences chez les plus de 65 ans en Angleterre au cours de ces 20 dernières années est passé de 8.3% à 6.2% soit un recul de 25%. Cette même tendance est retrouvée à partir des données publiées dans le New England Journal of Medicine en 2016 issues de la cohorte américaine de Framingham (créée en 1947, servant de base à la plus ancienne étude épidémiologique du monde à l'origine des découvertes sur les facteurs de risque cardiovasculaire notamment).

L'ensemble de ces données suggèrent l'implication de facteurs de risque dans la pathogenèse des troubles cognitifs et remet en question le poids du lésionnel dans la conception actuelle de la maladie. Des études ont montré l'influence du niveau d'éducation, des contacts sociaux, du statut marital, de l'activité physique ou encore des facteurs de risque cardiovasculaire sur le développement de la MA (15).

## Une remise en question des mécanismes physiopathologiques

Même si la cascade amyloïde est l'hypothèse physiopathologique la plus explorée, d'autres mécanismes physiopathologiques sont actuellement évoqués.

Le rôle du cholestérol dans la pathogenèse de la maladie est actuellement établi (27), de même que celui du stress oxydatif (28) et il a également été mis en évidence un lien entre la maladie et les concentrations en insuline(29). De nombreux médiateurs de l'inflammation ont été mis en évidence dans le cerveau des patients atteints de MA, témoignant de la probable implication du processus inflammatoire dans la physiopathologie de la maladie (30). Plusieurs autres hypothèses sont actuellement étudiées pour expliquer la pathogenèse de cette maladie.

Mais pour l'heure, aucun modèle n'a permis de réunir ces différents mécanismes en un ensemble cohérent.

De plus, des lacunes demeurent dans l'explication de chacun de ces mécanismes et même si l'hypothèse de la cascade amyloïde est probablement l'hypothèse la plus aboutie, elle n'est toujours pas encore entièrement élucidée.

Enfin, la faible efficacité des thérapeutiques et la remise en question de la validité des critères diagnostiques, du fait qu'ils reposent sur ces modèles physiopathologiques, majore le doute concernant leur validité conceptuelle.

## **Une remise en question provenant du monde politique**

L'annonce officielle par la Ministre de la Santé Agnès Buzyn le 29 mai 2018 du déremboursement des médicaments dits « Anti-Alzheimer » est un signal fort traduisant l'affirmation de l'évaluation défavorable des balances bénéfices-risques et coût-efficacité de ces médicaments. Le déremboursement de ces médicaments effectif depuis le 1er août 2018, vient donc ébranler un peu plus le système biomédical actuellement à l'œuvre dans la prise en charge des TNC.

## **Chapitre 5 : Les communautés scientifique et médicale divisées**

La remise en question du modèle biomédical de la MA ébranle le système biomédical prenant en charge les TNC en fragilisant ses fondations.

En effet, face à ces constats, certains médecins s'interrogent sur la pertinence du système biomédical qui a concentré son activité autour de l'élaboration du diagnostic étiologique des TNC et le développement de thérapies médicamenteuses comme solution thérapeutique. Or les outils qui servent à l'élaboration du diagnostic et les traitements médicamenteux développés reposent sur un fondement neurobiologique fragile et des mécanismes physiopathologiques lacunaires et aucune thérapeutique ne s'est avérée être la solution.

## **Des opinions divergentes sur l'intérêt d'établir un diagnostic étiologique**

En l'absence de thérapeutiques efficaces, certains praticiens s'interrogent sur la pertinence de la démarche étiologique pour le patient, la jugeant potentiellement nuisible pour celui-ci et inutilement coûteuse pour la société.

En réponse à ces questions soulevées par une partie de la communauté médicale, les partisans du modèle biomédical dénoncent les pratiques médicales de ceux, qui en refusant d'établir le diagnostic précis des TNC, font perdre des chances à leurs patients.

## **Des opinions divergentes sur les interventions thérapeutiques à utiliser**

Une autre question, en lien avec la précédente, fait débat dans la communauté médicale. Elle concerne la place des traitements médicamenteux dans la prise en charge des TNC.

Si le déremboursement récent des médicaments dits « anti-Alzheimer » a pu influencer certains médecins à les déprescrire, elle n'a pas eu d'effet sur la prescription des médecins convaincus de leur efficacité.

Témoignant de la tension qui existe au sein de la communauté médicale, l'association France Alzheimer et plusieurs sociétés savantes ont récemment saisi le Conseil d'Etat afin de faire annuler l'arrêté sur le déremboursement des médicaments (10).

Cette décision politique de dérembourser ces médicaments contraint les médecins à recourir à des alternatives thérapeutiques non médicamenteuses et à repenser la prise en charge des patients âgés « déments ». Si certains médecins continuent de prescrire ces médicaments, d'autres investissent le champ de la rééducation cognitive ou se tournent vers l'accompagnement psychosocial.

Mais étant donné que, d'une part les études portant sur l'efficacité des traitements médicamenteux ne sont pas concluantes, et que, d'autre part l'offre de soins concernant la prise en charge des patients âgés ayant des TNC s'est constituée sur la modèle biomédical de la MA centrée sur la recherche du diagnostic étiologique et le développement des alternatives thérapeutiques, il n'est pas surprenant qu'un grand nombre d'acteurs du système de santé constate l'inefficacité de ce système dans la prise en charge de ces patients. En effet, si un grand nombre de dispositifs médico-psychosociaux s'est mis en place afin de maintenir le patient le plus longtemps possible à son domicile, ceci est souvent fait au détriment des proches, qui épuisés, envisagent l'institutionnalisation du patient comme une solution par défaut, source de culpabilité et de grande détresse morale (11).



## Deuxième partie : Objectifs

---

La communauté médicale apparaissant divisée sur la question de la prise en charge des TNC de la personne âgée, l'objectif de cette étude était d'une part, de savoir si ces divergences de point de vue s'exprimaient sur le terrain par une hétérogénéité des pratiques médicales parmi les médecins spécialistes et d'autre part, d'analyser comment ces médecins justifiaient la prise en charge qu'ils proposaient à leurs patients.

Le déremboursement récent des médicaments « anti-Alzheimer » recentrant encore davantage la prise en charge de ces patients autour des interventions psycho-sociales, cette étude visait à interroger le sens que donnaient ces médecins à l'exercice de leur profession.

Enfin, elle cherchait également à connaître leurs points de vue concernant le fonctionnement du système médical dans lequel ils ont à prendre en charge ces patients, leurs avis concernant les éléments à améliorer et leurs propositions pour y parvenir.

## Troisième partie : Méthode

---

### Chapitre 1 : Schéma de l'étude

Nous avons mené une étude qualitative, exploratoire, prospective, multicentrique, se déroulant en Ile-de-France.

### Chapitre 2 : Population d'étude

Les personnes que nous cherchions à interroger étaient des médecins spécialisés dans la prise en charge des TNC de la personne âgée, jugés experts de la question et ayant une connaissance approfondie du système médical dans lequel sont pris en charge ces patients. Les médecins visés étaient donc des gériatres, des neurologues, des géronto-psychiatres et plus largement des médecins travaillant dans l'un des dispositifs spécifiquement dédiés à la prise en charge de ces patients (consultations mémoires, accueil de jour, services gériatriques...). Les médecins généralistes n'étaient donc pas la cible de cette étude.

Les médecins étaient contactés par mail. Ils nous avaient été recommandés ou faisaient partie de notre réseau professionnel (en tant qu'ancien directeur d'un service associatif d'aide et de soins à domicile parisien et en tant que future gériatre). Un document d'information concernant le travail de recherche leurs était adressé en pièce jointe. Il indiquait l'objectif de la recherche, la méthodologie appliquée, la description de la gestion et du traitement des données, un rappel de leurs droits et nos coordonnées.

Sur les 14 personnes sollicitées, seule la moitié d'entre elles ont pu être interrogées. Parmi les 7 médecins qui n'ont pas participé à la recherche, 4 d'entre eux n'avaient pas répondu aux mails qui leur avaient été envoyés. Les 3 autres n'avaient pu se libérer par manque de disponibilité.

Pour 2 des 7 médecins interviewés, les entretiens étaient l'occasion d'une première rencontre. Les autres avaient déjà été rencontrés dans le cadre professionnel et 2 d'entre eux avaient été d'anciens chefs.

Parmi les personnes interviewées, on comptait 5 gériatres, 1 neurologue et 1 interniste ayant travaillé en consultation mémoire. Parmi les gériatres interrogés, un seul d'entre eux était issu de la médecine interne, les autres avaient suivi la formation de médecine générale. Aucun géronto-psychiatre contacté n'a donné suite.

L'un des médecins interrogés exerçait en ville dans un accueil de jour. Les 6 autres exerçaient à l'hôpital et 5 d'entre eux en Centre Hospitalier Universitaire (CHU). Ils travaillaient dans des services de gériatrie (services de gériatrie aigüe, services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) gériatriques, Unité cognitivo-comportementale(UCC)) et/ou au sein de consultations mémoires situées dans 2 cas sur 5 dans un CMRR).

Tous pratiquaient leurs activités en région parisienne. Seul l'un d'entre eux exerçait son activité à l'extérieur de Paris.

Tableau 1 : Présentation des médecins interviewés

Numéro d'entretien	Spécialité	Années d'expérience ***	Lieux d'exercice actuels	
			Ville/Hôpital	Service/Unité
1	Gériatrie (après formation à médecine générale)	~ 15 ans	-Hôpital (CH) -UGA et consultation Mémoire	-Hôpital (CHU) -UGA ; Equipe mobile de gériatrie
2*	Gériatrie (après formation à la médecine interne)	~ 30 ans	-Ville -Accueil de jour	-Hôpital (CHU) -Services de médecin interne
3**	Médecine interne	~ 10 ans (ne travaille plus en CMRR depuis > 6 ans)	-Hôpital (CHU) -Service de médecins interne	Consultation mémoire au sein d'un CMRR (qu'il a quitté depuis environ 6 ans)
4**	Gériatrie (après formation à médecine générale)	~ 20 ans	-Hôpital (CHU) -UGA et consultation mémoire	Inconnue
5	Neurologie	~ 3 ans	-Hôpital (CHU) -Consultation mémoire au sein d'un CMRR	-Hôpital (CHU) -Service de neurologique avec une importante structure neuropsychologique

6	Gériatrie (après formation à médecine générale)	~ 15 ans	-Hôpital (CHU) -UCC -SSR gériatrique	-Ville en consultation de médecine générale -Hôpital (CHU) dans un service d'urgences
7*	Gériatrie (après formation à médecine générale)	~ 15 ans	-Hôpital (CHU) -UCC et Consultation mémoire	-Hôpital (CHU) -SSR gériatrique -UGA

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMRR : Centre Mémoire de Ressource et de Recherche

UGA : Unité de Gériatrie Aigue

UCC : Unité Cognitivo-Comportementale

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

\*Médecins rencontrés pour la première fois lors de l'entretien

\*\*Anciens supérieurs hiérarchiques

\*\*\*Années d'expérience auprès des personnes âgées ayant des troubles cognitifs

### Chapitre 3 : Déroulé des entretiens

Il s'agissait d'entretiens individuels semi-dirigés, la grille d'entretien servant de base à un échange au cours duquel ils étaient libres de développer plus ou moins certaines thématiques en fonction de leurs expériences, de leurs connaissances du sujet et de leurs envies.

La première grille d'entretiens conçue avant les premières interviews a été testée puis modifiée après la réalisation des deux premiers entretiens (Annexe 7) pour qu'elle soit le plus adaptée à la question de recherche.

L'entretien comprenait une première partie durant laquelle leur était présenté un cas clinique permettant de cerner leurs pratiques cliniques. La deuxième partie consistait en une série de 7 questions majoritairement ouvertes visant pour 3 d'entre elles à connaître leurs opinions concernant les recommandations de prise en charge des personnes âgées ayant des troubles neurocognitifs, pour 3 autres à faire émerger l'argumentaire sous-tendant leurs pratiques médicales et pour la dernière à connaître leurs suggestions visant à améliorer le système de santé.

Cette grille d'entretien a été enrichie au fur et à mesure par les réponses et arguments avancés des participants afin de recueillir les réponses et réactions des médecins interviewés.

Le consentement des personnes à ce que ces entretiens puissent être enregistrés, retranscrits, analysés et intégrés dans le cadre de cette étude a été recueilli pour chaque personne interrogée.

Le lieu et la date des entretiens étaient choisis par les participants.

Les médecins ont été interviewés sur une période d'1 mois allant de mars à avril 2019. Les entretiens se sont déroulés sur leur lieu de travail pour 5 d'entre eux et dans un lieu public pour les 2 autres (Entretien 2 ; Entretien 5).

La durée des entretiens n'était pas limitée. Ils ont duré de 30 minutes à 2 heures avec une durée moyenne d'1 heure par entretien.

Ils ont été enregistrés intégralement à l'aide d'un dictaphone OLYMPUS Digital Voice recorder WS-310M, puis retranscrits dans leur totalité à partir du logiciel Microsoft Office Word 2007 et anonymisés. Les fichiers audio et leurs retranscriptions ont été stockés dans un disque dur externe (stocké dans un lieu fermé à clé) et se sont vus attribués un « numéro d'entretien » dans l'ordre chronologique des rendez-vous afin que l'identité des personnes interviewées soit masquée.

Un avis auprès du Data Protection Officer de Paris Descartes a été demandé pour valider la méthode de gestion des données.

Notre travail était en conformité avec les obligations éthiques du pays où il a été mené.

## **Chapitre 4 : Stratégie d'analyse**

Les entretiens ont été analysés essentiellement selon la méthode de l'analyse phénoménologique interprétative (Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)).

L'IPA est une méthode d'analyse qualitative développée dans les années 1990 en Grande-Bretagne par Jonathan A. Smith (66) ; (67). Initialement limitée au champ de la psychologie, elle est aujourd'hui utilisée de manière croissante dans d'autres disciplines.

Il s'agit d'une méthode inductive qui vise à comprendre un phénomène à partir du sens que donnent les personnes interrogées à leurs expériences de vie. « *L'objectif premier des chercheurs de l'IPA est d'étudier comment les individus donnent sens à leurs expériences* » (67).

Elle est issue de trois principaux courants. Celui de la phénoménologie (analyse phénoménologique) développée par Edmund Husserl en philosophie qui « *vise à identifier les composants essentiels des phénomènes ou des expériences qui les rendent uniques ou les distinguent des autres* » (67) ; celui de l'herméneutique (analyse interprétative) qui cherche à rendre le sens de l'expérience livrée compréhensible par l'interprétation. L'IPA est souvent décrite comme une double herméneutique car le travail interprétatif se fait à deux niveaux. Il s'agit d'une part pour le participant de donner du sens à son expérience et d'autre part pour le chercheur de donner du sens à l'interprétation des participants. Enfin, elle prend également racine dans l'idiographie qui étudie de manière approfondie

le cas singulier avant de produire des propositions générales. « *Il s'agit de l'examen des points de vue individuels des participants à l'étude dans leurs contextes uniques* » (67).

Le travail d'analyse débute une fois tous les entretiens enregistrés et fidèlement retranscrits. Même si le chercheur possède inévitablement des connaissances voire une expérience sur le sujet étudié, il doit tenter lors de l'analyse des entretiens de s'en distancer afin de rendre compte au plus près de l'expérience du participant.

L'analyse selon la méthode d'IPA nécessite de suivre plusieurs étapes successives, elle se fait entretien par entretien.

L'analyse du 1er entretien se compose :

- D'une première lecture globale afin de s'approprier l'univers singulier du cas
- Puis d'une analyse phrase par phrase en annotant à la marge le thème abordé, l'interprétation formulée, le questionnement émergent ou le langage utilisé. Cette analyse linéaire autorise des allers-retours pour mettre en évidence des contradictions ou l'évolution des propos.

Cette analyse permet de faire émerger des thèmes majeurs et leurs connexions éventuelles.

L'analyse du 2e entretien débute une fois l'analyse du premier entretien réalisée, indépendamment de celui-ci, en suivant les mêmes étapes.

Il est possible pour le chercheur de revenir à l'analyse du premier entretien en tenant compte des éléments du suivant afin de compléter le développement des thèmes émergents.

Le chercheur réitère cette démarche pour la totalité des entretiens.

Une fois l'ensemble des entretiens analysés, le chercheur organise l'ensemble des informations récoltées en thèmes et sous-thèmes au sein desquels figurent les convergences et les divergences des sens donnés par chacun à leurs expériences vécues.

Ce travail d'analyse n'a pas fait l'objet d'une triangulation et aucun logiciel de traitement des données qualitatives n'a été utilisé.

## Quatrième partie : Résultats

---

Les propos des interviewés lorsqu'ils sont rapportés mot pour mot dans le texte y sont inscrits en italique et entre guillemets.

Les résultats sont présentés en faisant figurer les thèmes dégagés par l'analyse en tête de chapitre ; leurs sous-thèmes correspondent aux sous-chapitres.

### **Chapitre 1 : Caractéristiques des patients pris en charge par les médecins interrogés**

Les caractéristiques des patients telles que l'âge, le degré d'atteinte cognitive, le degré d'altération fonctionnelle et les troubles psycho-comportementaux semblaient dépendre de la spécialité médicale et du cadre d'exercice des médecins interviewés ayant à les prendre en charge.

Les gériatres disaient prendre en charge une population de patients plus âgés (moyenne d'âge rapportée autour de 85 ans), plus dépendants et plus altérés cognitivement que celle prise en charge par les médecins (neurologue ou interniste) travaillant en CMRR. Ceux-ci déclaraient prendre en charge des patients âgés en moyenne de 70-75 ans, présentant le plus souvent des TNCm (ou MCI) ou des TNCM au stade léger à modéré.

Les médecins prenant en charge les patients dont les fonctions cognitives et l'autonomie fonctionnelle étaient les plus altérées étaient les gériatres du secteur hospitalier, principalement ceux travaillant en Unité Cognitivo-Comportementale.

Ces derniers prenaient en charge une population de patients particulière puisqu'ils accueillaient dans leur service des patients présentant des troubles psycho-comportementaux requérant une prise en charge spécifique. Il s'agissait le plus souvent de patients très altérés cognitivement souffrant fréquemment de pathologies psychiatriques associées.

### **Chapitre 2 : Représentations de la maladie et des malades par les médecins interrogés**

La MA était très souvent comparée à d'autres pathologies, illustrant possiblement les difficultés conceptuelles qui lui sont rattachées. 5 médecins y avaient eu recours pour illustrer leurs propos et un même médecin pouvait avoir comparé la MA à plusieurs autres pathologies.

Tableau 2 : Maladies comparées à la maladie d'Alzheimer

Maladies	Références
Cancer	Entretien 2 ; Entretien 3 ; Entretien 4 ; Entretien 7
Insuffisance cardiaque	Entretien 1 ; Entretien 2
Infection par le VIH	Entretien 3
Maladie de Charcot	Entretien 4

### **Représentations de l'origine de la maladie selon les médecins interrogés. Lien avec le vieillissement cognitif normal**

Les différentes conceptions de la maladie d'Alzheimer retrouvées par l'analyse des entretiens

Parmi l'ensemble des médecins interrogés, aucun n'affirmait que la MA était du vieillissement cognitif normal.

Certains médecins (Entretien 3 ; Entretien 4 ; Entretien 5), fidèles au modèle neurobiologique de la MA, la définissaient à partir de ses lésions neuropathologiques (plaques amyloïdes et dégénérescences neurofibrillaires).

« Enfin, il y a une corrélation anatomo-clinique pas tant sur les plaques amyloïdes mais sur la dégénérescence neurofibrillaire, c'est quelque chose qui est connu depuis... le 18ème siècle » (Entretien 4)

Pour illustrer leurs propos, l'un d'eux (Entretien 3) faisait référence au cancer dont le diagnostic était établi à partir de l'observation d'une lésion organique et un autre (Entretien 4) faisait référence à la maladie de Charcot caractérisée par l'atteinte du motoneurone alpha.

« La maladie de Charcot, bon, t'as une atteinte du motoneurone alpha, on dit pas « c'est les laboratoires qui ont inventé tout ça », donc il y a une corrélation anatomopathologique » (Entretien 4).

Ainsi, pour eux, la maladie d'Alzheimer se distinguait du vieillissement cognitif normal du fait de la présence de ces lésions.

« Tu as quand même une corrélation anatomopathologique avec des symptômes cliniques qui font que c'est une maladie » (Entretien 4)

Les autres médecins interviewés n'avaient pas une vision si nette de l'origine des symptômes neurologiques associés à la MA. Pour eux, les rapports entre vieillissement cognitif normal et MA n'étaient pas aussi nettement distincts.

L'un d'eux (Entretien 2) s'opposait très clairement à la conception biomédicale de la MA et avait développé son argumentation à partir d'études récemment publiées. « *Je ne crois pas à la conception biomédicale de la maladie d'Alzheimer et des affections apparentées [...] Dans ce type de trouble, qu'est ce qui produit les symptômes ? On ne sait pas* » car, selon lui, les lésions cérébrales étaient le plus souvent multiples (les plaques amyloïdes, la dégénérescence neurofibrillaire s'associaient souvent à des lésions vasculaires et encore des lésions retrouvées dans la démence à corps de Lewy), la corrélation anatomo-clinique n'était pas évidente puisque les lésions dites caractéristiques de la MA étaient retrouvées dans la plupart des cerveaux de patients âgés sans trouble cognitif et enfin que de nombreux facteurs psycho-socio-environnementaux participaient au développement de la démence réduisant le poids du lésionnel. Il faisait référence à une étude américaine qui par un traitement statistique avait annulé le poids lésionnel pour étudier les facteurs influençant la rapidité d'évolution et avait montré « *qu'il n'y avait quasiment pas de facteurs lésionnels [...] c'était surtout l'isolement social, l'existence ou non d'une symptomatologie dépressive, la persistance ou non d'une activité physique et cognitive* ».

Un autre médecin (Entretien 7) après avoir connu l'opinion du précédent (Entretien 2), paraissait un peu déstabilisé « *Vieillessement cognitif normal, nous on nous a enseigné que certes il y a un vieillissement, mais justement, on nous a enseigné que les troubles cognitifs c'était de l'ordre du pathologique donc euh... euh du coup, oui ça interroge [...] C'est peut être qu'il y a pas mal d'autres paramètres qui interfèrent avec ces fonctionnements neurocognitifs et qui sont de l'ordre de l'environnement [...] effectivement il n'y a pas de corrélation entre la clinique et l'anapath [...] du coup peut être qu'on a mal posé le problème et que dans quelques années, on se rendra compte, qu'il fallait voir le problème autrement* ».

3 médecins (Entretien 1 ; Entretien 2 ; Entretien 6) ne jugeaient pas cette question pertinente pour le patient.

« *Bon et de toute façon, ça ne change rien à l'accompagnement, à la prise en charge du patient* » (Entretien 2).

Ces 3 médecins définissaient la maladie, non pas à partir de son origine neurobiologique, mais en fonction de son retentissement sur le quotidien du patient (nous parlerons de conception « fonctionnelle » de la maladie dans la suite de l'étude).

*« En gériatrie, la question n'est plus du tout, tout à fait la même, c'est qu'est ce qui va faire du bien à mon patient ou pas, c'est pas est ce qu'il est malade ou pas. Ca on s'en fout en fait... On va réfléchir en qualité de vie. Qu'est ce que je vais lui offrir qui va lui faire du bien » (Entretien 1)*

Une conception de la maladie d'Alzheimer dépendante du lieu d'exercice et plus largement de l'expérience professionnelle du médecin interrogé

De ces entretiens ont peut observer que :

- Les médecins qui avaient une conception biomédicale de la MA (Entretien 3 ; Entretien 4 ; Entretien 5) avaient, durant la plus grande partie de leur vie professionnelle, travaillé dans des services prenant en charge des pathologies aiguës (services de neurologie ou de gériatrie aiguë) et au sein de consultations Mémoire ou de CMRR.
- Les médecins qui avaient une conception de la MA, que nous avons qualifiés de « fonctionnelle » (Entretien 1 ; Entretien 2 ; Entretien 6), correspondaient à une population plus hétérogène :
  - L'un (Entretien 6) avait exercé en tant que médecin généraliste en ville et dans un service d'urgences pendant quelques années puis avaient exercé au sein de services hospitaliers « de moyens séjours » (Service de Soins de Suite et Réadaptation gériatrique et Unité Cognitivo-Comportementale) sans jamais avoir travaillé au sein de consultations Mémoire
  - Un autre (Entretien 2) avait une expérience de plus de 30 ans et avait travaillé, entre autre, dans des services hospitaliers de médecine interne et plus récemment en ville dans un accueil de jour
  - Enfin le dernier (Entretien 1) avait travaillé, tout comme les médecins ayant une conception biomédicale de la MA, dans des services hospitaliers dédiés à la prise en charge de pathologies aiguës (Unité de Gériatrie Aiguë) et en consultation Mémoire. Mais il rapportait également une longue expérience au sein d'une équipe mobile de gériatrie dont l'une des fonctions était de faire le lien ville-hôpital
- Un médecin (Entretien 7) avait une conception de la MA qui paraissait plus floue, n'adhérait pas totalement au modèle biomédical et ne définissant pas la maladie à partir de son retentissement sur la vie quotidienne du patient. Elle partageait son temps de travail entre des services hospitaliers de « moyen séjour » (Service de Soins de Suite et Réadaptation gériatrique et Unité Cognitivo-Comportementale) et la consultation Mémoire

## Evolution, pronostic et retentissement de la maladie sur le patient

Pour tous, il s'agissait d'une maladie incurable.

Certains (Entretien 1 ; Entretien 3 ; Entretien 4 ; Entretien 5) insistaient sur le fait qu'il s'agissait d'une maladie grave responsable du déclin cognitif progressif du patient évoluant inéluctablement vers sa grabatisation et son décès. « *Il mourra dans des conditions assez dramatiques* » rapportait l'un d'entre eux (Entretien 1).

A l'inverse, l'un des médecins (Entretien 2) dénonçait l'idée d'une évolution inéluctable et « *stéréotypée qui se finit toujours par la grabatisation* » en se basant sur son expérience professionnelle. « *J'en vois des patients en accueil de jour qui ont eu un diagnostic il y a 10-11 ans et qui ont toujours un MMSE à 24* » (Entretien 2).

Une autre (Entretien 7) rappelait que « *c'est pas parce qu'on a des troubles cognitifs, qu'on ne peut pas décéder d'un autre problème de santé, donc voilà j'essaierai d'élargir...* ».

Tous les médecins interrogés reconnaissaient que le déclin cognitif lié à la MA entraînait progressivement une altération de l'autonomie fonctionnelle du patient se traduisant par des difficultés dans la réalisation des activités de la vie quotidienne.

A partir de ce constat, certains médecins qualifiaient leurs patients de « *dépendants* » (Entretien 1 ; Entretien 3 ; Entretien 4) ou se les représentaient comme une « *charge* » (Entretien 1 ; Entretien 3) ou un « *fardeau* » (Entretien 3) pour les familles qui ont à les prendre en charge.

D'autres préféraient la notion de handicap à celle de dépendance qu'ils jugeaient stigmatisante et péjorative. Parmi eux, certains faisaient référence au modèle de Wood (Entretien 1) qui cible les déficiences et les incapacités de la personne pour les corriger par des démarches rééducatives ou par une adaptation de l'environnement. D'autres (Entretien 2 ; Entretien 7) utilisaient le modèle intégratif de la Classification Internationale du Fonctionnement.

Tous évoquaient au moins l'une des complications susceptibles de survenir au cours de l'évolution de la maladie telles que la confusion, les crises d'épilepsie, les troubles psycho-comportementaux, les troubles de la déglutition pouvant être responsables de pneumopathies d'inhalation, les troubles de la marche pouvant entraîner des chutes et leurs complications...

A cette occasion, certains qualifiaient leurs patients de « *fragiles* » (Entretien 3 ; Entretien 4).

Deux médecins (Entretien 1 ; Entretien 6) insistaient sur le fait que la maladie, en diminuant les capacités de jugement des patients, altérait leur capacité décisionnelle.

Aucun n'utilisait la notion de vulnérabilité dans les entretiens.

Deux médecins rapportaient le fait que cette maladie changeait l'image que l'entourage percevait du patient en modifiant ses traits de personnalité (Entretien 2 ; Entretien 3).

Mais ces deux médecins avaient des visions opposées de ces changements. L'un (Entretien 3) décrivait les patients atteints par la MA comme n'étant « *plus eux-mêmes* » ; alors que l'autre (Entretien 2) disait faire « *le pari du sens* » (en référence au titre de livre de Nathalie Rigaud qui fait allusion au pari de Pascal) en se représentant la maladie comme « *un gant ou du béton* » qui modifierait les contours de la personne en laissant son noyau intact.

Tous reconnaissaient que cette maladie était cause de stigmatisation des patients atteints, tout comme le cancer (Entretien 7) ou l'infection par le VIH (Entretien 3).

Enfin tous reconnaissaient que cette maladie impactait l'ensemble du quotidien du patient mais également celui de ses aidants familiaux.

*« Ca va être une grosse verrue qui va s'installer dans le salon des gens [...] Beaucoup de choses vont se mettre à tourner autour de ça [...] Comme une épée de Damoclès au dessus de leurs têtes [...] Un truc diffus qui va monter, grandir, sans qu'on puisse le contrôler [...] C'est l'interaction entre le patient et ses proches qui va être la plus abimée »* (Entretien 2)

## **Représentation de la population âgée**

Pour certains, étant donné que la fréquence de survenue des troubles cognitifs augmente avec l'âge et que la population vieillit, il devrait y avoir plus de personnes souffrant de TNC dans les années à venir et de ce fait plus de personnes dépendantes. Ainsi, pour eux, l'augmentation de l'espérance de vie est un problème de santé publique du fait des coûts qu'elle génère pour la société et les vieux représentent une charge, un coût pour la société (Entretien 1 ; Entretien 4 ; Entretien 7).

Nous rapportons ici l'extrait de l'un de ces entretiens (Entretien 1) dans lequel transparait assez nettement le doute émis par le médecin lorsqu'il formulait cette proposition.

Dans un premier temps, il affirme que les vieux coûtent cher à la société :

*« Les troubles cognitifs c'est comme les troubles de la marche, enfin c'est de la gériatrie [...] C'est pointer du doigt une déficience, quelque chose que quelqu'un n'arrive pas à faire, hors il y a quand même un déclin inéluctable avec l'âge, à plein de niveaux [...] C'est juste une lourde charge, car avant les gens ils*

*mouraient à 75 ans et maintenant ils meurent à 95 ans donc il y a 20 ans où il faut les porter à bout de bras [...] On a des familles entières qui s'épuisent pour ça, il y a des soignants hyper bienveillants qui se donnent du mal pour tous ces gens [...] Il y a beaucoup de vieux qui un jour auront besoin d'une aide ménagère, d'une auxiliaire de vie, d'une infirmière libérale... donc pour la société c'est un coût [...] Financièrement à l'échelle d'une société, un vieux coûte... » (Entretien 1)*

Puis, revient sur ce qu'il vient de dire :

*« En vrai c'est pas si vrai que ça, car ils entretiennent combien de personnes qui vivent grâce à une personne âgée ? [...] Il y aurait plus de vieux, tout ce monde là serait au chômage [...] Et tous les vieux ne sont pas handicapés, et tous les vieux ne coûtent pas cher [...] Quand tu vois ce que ça rapporte à Korian ou Orpéa, c'est que ça doit pas coûter si cher que ça hein... Ca rapporte énormément d'argent à beaucoup d'actionnaires » (Entretien 1)*

### **Chapitre 3 : Description des pratiques médicales par les médecins interrogés**

Elle a été déduite de l'analyse des propos tenus par les médecins au sujet du cas clinique qui leur avait été rapporté (Annexe 7) complétée de leurs réponses aux questions posées.

#### **Description de la démarche diagnostique**

Quels moyens étaient utilisés ?

L'énoncé du cas clinique faisait suspecter chez le patient des TNC pouvant être en lien avec une MA ou une démence à corps de Lewy.

Tous proposaient un bilan diagnostique minimal, comprenant un examen clinique avec passation de tests cognitifs de dépistage, un bilan biologique, une imagerie cérébrale (Imagerie par Résonance Magnétique dans l'idéal) et un bilan neuropsychologique, pour confirmer le TNC et éliminer les causes éventuellement curables.

Certains complétaient ce bilan minimal par des examens plus poussés en fonction de la pathologie suspectée. A travers ce cas clinique, 4 médecins (Entretien 3 ; Entretien 4 ; Entretien 5 ; Entretien 7) proposaient une ponction lombaire avec recherche de biomarqueurs dans le liquide céphalo-rachidien pour conforter un peu plus le diagnostic de la MA. Les autres limitaient les investigations à ce bilan minimal.

Dans quel cadre ?

Les 5 médecins travaillant en consultation mémoire orientaient le patient vers un hôpital de jour diagnostique.

Les deux 2 autres praticiens (Entretien 2 ; Entretien 6) préféraient utiliser leur propre réseau de soins, avec pour l'un d'entre eux (Entretien 2) la volonté d'éviter le système hospitalier à son patient « *Il est en ambulatoire, il a pas envi d'aller en hôpital de jour, mais heureusement je connais une orthophoniste extrêmement sympathique à qui je vais l'adresser [...] avec l'idée de lui éviter d'entrer dans un système assez infernal* » (Entretien 2)

Quels étaient les objectifs visés ?

1. Certifier la présence de troubles neurocognitifs

Tous les médecins interrogés pensaient qu'il fallait identifier les TNC et les distinguer de leurs diagnostics différentiels (oublis bénins ou troubles attentionnels liés à une pathologie dépressive ou un trouble anxieux par exemple). Pour cela, il prescrivait tous un bilan neuropsychologique à leurs patients.

2. Déterminer l'étiologie sous-jacente

Si tous pensaient qu'il fallait éliminer les causes curables (raison pour laquelle ils prescrivaient une imagerie cérébrale et un bilan biologique), des divergences d'opinion apparaissaient lorsqu'il était question d'établir le diagnostic étiologique précis des démences non curables (démences vasculaires et pathologies neurodégénératives telles que MA, démences à corps de Lewy et démences fronto-temporales) justifiant de la prescription d'examen complémentaires plus poussés tels que ponction lombaire ou imageries fonctionnelles.

Le cas clinique qui leur était présenté visait à départager les praticiens qui chercheraient à distinguer la part vasculaire de la part neurodégénérative relevant d'un processus Alzheimer en proposant au patient la réalisation d'une ponction lombaire et les autres qui se contenteraient d'authentifier les troubles neurocognitifs et d'éliminer une cause curable grâce au bilan minimal.

Ainsi, les médecins ont pu être classés en deux groupes :

- Ceux (Entretien 3 ; Entretien 4 ; Entretien 5 ; Entretien 7) cherchant à déterminer précisément l'étiologie des TNC (que nous appellerons les « partisans du diagnostic étiologique ») qui

prescrivaient au patient une ponction lombaire afin de rechercher des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer

Il s'agissait essentiellement des médecins ayant une conception biomédicale de la maladie c'est-à-dire ceux qui pensaient que les lésions neuropathologiques en étaient à l'origine.

Parmi eux, figuraient un neurologue, un interniste et deux gériatres (formés à la médecine générale). Tous travaillaient en consultation mémoire au sein d'un Centre Hospitalier Universitaire (CHU) et 2 d'entre eux dans un CMRR.

- Ceux (Entretien 1 ; Entretien 2 ; Entretien 6) (considérés dans cette étude comme les « opposants au diagnostic étiologique ») qui se contentaient du bilan minimal

Ils correspondaient aux médecins opposés à la conception biomédicale des TNC et rattachant la maladie à son impact sur le quotidien du patient.

Ils étaient tous gériatres (2 formés à la médecine générale et 1 à la médecine interne). L'un d'eux travaillait au sein de consultations mémoires rattachées à un hôpital non universitaire.

Ainsi plus que la spécialité, il semblerait que ce soit la conception de la maladie probablement influencée par le lieu d'exercice et l'expérience professionnelle du médecin qui impacterait les objectifs visés par celui-ci lorsqu'il entreprend la démarche diagnostique.

Tableau 3 : Objectifs de la démarche diagnostique en fonction de la spécialité, du lieu d'exercice et de la conception biomédicale

Spécialités	Lieux d'exercice	Numéros d'entretien	Conception de la maladie	Objectifs
Neurologie	-CHU	5	Biomédicale	Diagnostic étiologique
Médecine interne	-Service de court séjour (neurologie ou médecine interne ou UGA) ET Consultation Mémoire ou CMRR	3		
Gériatrie (formation MG)		4		
Gériatrie (formation MG)	-CHU -Service de moyen séjour (UCC) ET Consultation mémoire	7	Biomédicale (avec limites)	
Gériatrie (formation MG)	-CH -Service de court séjour (UGA) ET Consultation mémoire -Expérience en Equipe mobile de Gériatre (Lien ville-hôpital)	1	Fonctionnelle	∅

Gériatrie (formation MG)	-CHU -Services de moyen séjour (SSR et UCC) -Expérience de consultation de ville	6		Diagnostic étiologique
Gériatrie (formation MI)	- Ambulatoire -Accueil de jour	2		

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMRR : Centre Mémoire de Ressource et de Recherche

UCC : Unité Cognitivo-Comportementale

MG : Médecine Générale

MI : Médecine Interne

Ce cas clinique, permettait de schématiser les positions des uns et des autres, mais celles-ci se révélaient plus nuancées pour certains lors de la suite de l'entretien. On pouvait effectivement distinguer :

- Les « partisans du diagnostic étiologique » précisait qu'ils cherchaient systématiquement à préciser le diagnostic étiologique du patient sauf en cas de refus de celui-ci ou en cas d'une altération cognitive et un âge trop élevé
- Le groupe des « opposants au diagnostic étiologique » n'était pas homogène :
  - Deux d'entre eux (Entretien 2 ; Entretien 6) étaient systématiquement opposé à l'établissement d'un diagnostic étiologique
  - L'un (Entretien 1) rapportait deux exceptions : Il prescrivait un bilan étiologique plus poussé à la demande du patient (« *Après ça dépend, je pense qu'il y a des gens qui ont vraiment besoin de mettre un nom dessus parce qu'après ils sont perdus [...] Je crois que de toute façon, il n'y a jamais de toujours et de jamais en médecine. Je peux pas dire que je fais toujours ça ou jamais ça, c'est pas vrai. On fait au cas par cas, en fonction de ce qu'on ressent* ») ou lorsqu'il suspectait une démence à corps de Lewy chez un patient délirant pour éviter la prescription de certains neuroleptiques (« *il y a des gens qui ont des maladies à corps de Lewy, parfois quand j'ai des doutes et que les gens sont délirants et qu'ils ont des troubles du comportement importants, je pousse un peu plus loin mes explorations pour savoir quel traitement mettre en place ou pas* »)

Quand devrait-elle être initiée ?

Les trois médecins qui définissaient la maladie à partir de son retentissement sur la vie du patient (modèle « fonctionnel ») et qui ne visaient pas à caractériser précisément l'étiologie des TNC recommandaient d'établir le diagnostic au stade de TNCM dès lors que les troubles cognitifs impactaient l'autonomie fonctionnelle du patient.

Tous s'accordaient sur l'importance d'une prise en charge précoce afin d'éviter la survenue de complications telles que l'isolement du couple, l'épuisement des proches, la souffrance des familles et la maltraitance du patient, mais mettaient en garde sur l'établissement du diagnostic trop précocement pouvant être « inutilement » anxiogène pour le patient et sa famille.

Les autres médecins, partisans du modèle biomédical et de l'établissement du diagnostic étiologique, préconisaient l'identification des TNC à un stade encore plus précoce correspondant au stade pré-démontiel appelé TNCm dans le DSM-5 ou MCI.

Leurs justifications reposaient sur le fait que, selon eux, ce stade était prédictif de l'évolution vers un état démentiel. Les arguments invoqués étaient de plusieurs ordres et différaient selon les médecins.

Il s'agissait de :

- Freiner l'évolution de la maladie en leur proposant une rééducation cognitive précoce et en corrigeant les facteurs de risque cardiovasculaire  
*« Ce qui est important c'est de dépister précocement pour pouvoir proposer de l'orthophonie. Je crois qu'il y a pas de preuve mais c'est mon sentiment »* (Entretien 3)
- Organiser une surveillance rapprochée du patient pour qu'il puisse bénéficier le plus tôt possible des aides appropriées et ainsi éviter les complications sus-évoquées
- Permettre au patient de « *préparer ses affaires* » comme certaines tâches administratives concernant donation ou héritage
- Lui permettre d'anticiper certaines situations en désignant sa personne de confiance et en rédigeant ses directives anticipées
- Lui permettre d'accepter la maladie et d'en « *faire le deuil* »  
*« Il y a un côté formel... pour que les gens essaient de s'en souvenir »* (Entretien 1)
- Lui proposer de participer à un essai thérapeutique en cours (cet argument étant évoqué par les deux médecins travaillant dans un CMRR)  
*« Moi, ma motivation première de faire un diagnostic précoce, c'est l'essai thérapeutique très clairement »* (Entretien 5)

Quelle place était attribuée à la consultation d'annonce ?

L'ensemble des médecins travaillant en hôpital de jour diagnostique (consultation mémoire) qu'ils soient partisans ou non d'une démarche visant à établir un diagnostic étiologique précis décrivaient la consultation d'annonce comme un dispositif faisant partie d'une prise en charge globale standardisée et protocolisée.

« *Comme la consultation d'annonce en cancérologie car c'est une maladie grave [...] En tous cas, la démarche est une démarche médicale classique avec une démarche diagnostique, une proposition thérapeutique et une consultation d'annonce* » (Entretien 3)

Les deux autres (Entretien 2 ; Entretien 6) n'adoptaient pas une démarche aussi protocolaire voire s'y opposait.

« *Moi ma position est très très claire, c'est strictement impossible de faire une consultation d'annonce d'un diagnostic à des gens vis-à-vis desquels on n'est pas sûr du diagnostic. Or à l'heure actuelle, je suis désolée, c'est impossible d'être sûr du diagnostic, en tout cas du diagnostic de variété du type de démence* » (Entretien 2)

Quel était le contenu de l'information délivrée ?

Tous les médecins informaient leurs patients lorsque la présence des TNC était confirmée.

Concernant l'étiologie des TNC, celle-ci pouvait être suspectée avec plus ou moins de certitude en fonction du bilan étiologique réalisé (suivant si les explorations étaient plus ou moins poussées). Les « partisans du diagnostic étiologique » lorsqu'ils réalisaient un bilan étiologique poussé afin d'accroître la probabilité du diagnostic étiologique, annonçaient la cause retrouvée à leurs patients « *Je leur dis qu'ils ont une maladie d'Alzheimer [...] Si tu as tous les biomarqueurs en faveur tu as quand même peu de chance de te tromper* » (Entretien 5).

Les autres étaient divisés :

- Entre un médecin (Entretien 2) qui n'annonçait jamais le diagnostic suspecté : « *Moi je lui dirai pas de diagnostic. Moi ma position est très très claire [...] A l'heure actuelle, je suis désolée, c'est impossible d'être sûr du diagnostic, en tous cas du diagnostic de variété du type de démence. Et je trouve ça scandaleux qu'on continue à faire des débats éthiques en disant qu'on doit la vérité au malade alors qu'on ne connaît pas la vérité, je trouve ça complètement fou. En cancéro, on vous fait une biopsie soit vous avez un cancer, soit vous en avez pas, la vérité ou elle est là, ou elle n'est pas là. En matière de troubles cognitifs, c'est absolument pas le cas* » et leur expliquait les arguments qui justifiaient sa position et le fait que sa position était minoritaire.

- Et les deux autres (Entretien 1 ; Entretien 6) qui adoptaient des positions plus nuancées au cas par cas : « *Je leur dis souvent qu'il y a une maladie de la mémoire [...] Encore une fois tu t'adaptes à la famille, à ce qu'elle veut savoir [...] Certains tu peux leur dire ça ressemble à... et tout le monde est très content [...] Mais ils sont pas absolument demandeurs et quand tu leurs dis que ce soit Alzheimer ou autre chose, c'est à peu près pareil [...] Ils comprennent, ils ont pas forcément besoin* » (Entretien 6)

## **Description de la démarche thérapeutique**

1. Quelles étaient les personnes ciblées par la prise en charge ?

Tous les médecins interrogés cherchaient à prendre en charge le patient et les aidants. Leur attention auprès de chacun d'eux était plutôt équitablement partagée excepté pour l'un d'entre eux (Entretien 2) qui plaçait le patient au cœur de la prise en charge.

Deux médecins disaient vouloir intervenir également sur la relation de couple (Entretien 1 ; Entretien 3).

2. Quels étaient les moyens et dispositifs utilisés ?

Tous les médecins se sentaient démunis dans la prise en charge des patients âgés ayant des TNC (« *parce que j'ai pas grand-chose* » Entretien 1).

Mais alors que la plupart, justifiaient ce sentiment par l'absence de traitements curatifs (« *On est démuné [...] on est dans une impasse thérapeutique et c'est compliqué* » Entretien 4), un seul (Entretien 2), usait de cette expression en considérant les moyens psycho-sociaux.

« *Un truc dont je suis profondément persuadé, c'est qu'à l'heure actuelle, c'est l'accompagnement psycho-social qui compte dans ce type de troubles et le problème c'est qu'on est un peu démuné* » (Entretien 2)

### **a. Traitements médicamenteux**

Parmi les 4 médecins cherchant à établir un diagnostic étiologique, tous prescrivaient les anti-cholinestérasiques sauf un (Entretien 3) qui avait cessé leur prescription depuis leur déremboursement car selon lui aucune étude n'avait fait « *grande preuve de leur efficacité* » et il « *ne croyait pas en ces thérapeutiques* ».

Ces molécules étaient prescrites uniquement chez des patients présentant une MA ou une démence à corps de Lewy. Les indications posées par les 3 prescripteurs de ces molécules étaient :

- En cas de troubles débutants si le patient était demandeur (Entretien 7)

- En cas d'atteinte cognitive légère avec une plainte mnésique forte ou l'apparition de troubles du comportement quel que soit le degré d'altération cognitive (Entretien 4 ; Entretien 5)

Les objectifs de cette prescription étaient d'améliorer les symptômes. Pour 2 d'entre eux, il s'agissait en plus de ralentir ou de stabiliser l'évolution de la maladie (Entretien 4 ; Entretien 7).

Aucun ne s'appuyait sur les résultats d'essais cliniques pour justifier leur prescription. Tous faisaient valoir leur expérience personnelle (Entretien 4 ; Entretien 5) ou celle de leurs collègues (Entretien 7).

*« Je continue toujours à en prescrire certains, ils sont déremboursés mais ils sont pas hors AMM [...] L'expérience est la suivante, mais c'est pas corrélé à des études, c'est plus du ressenti personnel [...], la meilleure preuve, enfin c'est pas une preuve mais bon... c'est ce qu'on peut voir en consultation... »* (Entretien 4)

Les 3 autres médecins (« opposants au diagnostic étiologique ») ne prescrivaient pas d'anti-cholinestérasiques.

Le déremboursement récent de ces médicaments n'ayant pas impacté leurs pratiques.

Leur argumentaire se basait sur les résultats d'études rapportant une balance bénéfices-risques en défaveur (Entretien 2 ; Entretien 6) et leur expérience personnelle (Entretien 1 ; Entretien 6).

L'un d'eux (Entretien 6), tout en reconnaissant l'absence de leur efficacité, disait qu'elle serait susceptible de les prescrire chez des personnes présentant une très faible détérioration cognitive, s'ils étaient encore remboursés, pour « *tout tenter* ».

*« Alors moi sincèrement j'ai jamais vu d'efficacité [...] Quelqu'un qui a vraiment des troubles cognitifs hyper-débutants, euh... je veux dire, si c'était encore remboursé, peut être que j'essaierais et je verrais si ça stabilise tu vois, si la personne reste stable [...] Peut être que je tenterais le coup [...] Je pense pas que ça soit très efficace, après je pense qu'il y a toujours l'effet placebo, ça permet aux équipes d'avoir quelque chose à faire »* (Entretien 6)

#### b. Inclusion dans des protocoles de recherche

Au travers ce cas clinique, un seul médecin (Entretien 5) proposait au patient d'être inclus dans un protocole de recherche.

Dans l'absolu, 3 praticiens (Entretien 3 ; Entretien 5 ; Entretien 7) proposaient aux patients de les inclure dans des protocoles de recherche afin de permettre le progrès de la connaissance scientifique. L'un d'entre eux (Entretien 5) y voyait également l'opportunité pour le patient de bénéficier d'une alternative à la prise en charge classique (« *pour tout tenter* », Entretien 5).

#### c. Interventions cognitives (démarche rééducative)

Concernant les interventions cognitives, 3 médecins n'en faisaient pas mention (Entretien 4 ; Entretien 6 ; Entretien 7) et 1 autre (Entretien 2) jugeait leur action sur le déclin cognitif inefficace du fait de l'absence d'études ayant apporté la preuve de leur efficacité sur le long terme et du fait de l'extension progressive des lésions neuropathologiques sous-tendant les manifestations neurologiques.

*« La réhabilitation neuropsychologique peut avoir un sens dans la mesure où le processus lésionnel ne continue pas d'évoluer. Là on est dans un processus lésionnel qui continue d'évoluer [...] finalement on court après un lièvre qui continue de courir »* (Entretien 2)

Les 3 autres praticiens (Entretien 1 ; Entretien 3 ; Entretien 5) « croyaient » en l'efficacité de ces interventions pour préserver un peu plus longtemps certaines fonctions cognitives du patient. Cette « croyance » ne reposait sur aucune étude et reposait sur leur expérience professionnelle, pour l'un d'eux (Entretien 5) acquise après avoir travaillé dans un service de rééducation neuropsychologique.

*« Ce qui est important c'est de dépister précocement pour pouvoir proposer de l'orthophonie. Je crois qu'il y a pas de preuve mais c'est mon sentiment [...] Parfois il y a des choses scientifiquement prouvées mais parfois il y a des croyances »* (Entretien 3)

Tous faisaient appel à une orthophoniste pour réaliser cette intervention. L'un d'eux sollicitant l'aide d'une psychomotricienne, d'une Equipe Spécialisée Alzheimer et d'un Hôpital de jour thérapeutique pour accomplir cette intervention (Entretien 1).

#### d. Interventions psycho-sociales

Les interventions psycho-sociales étaient par tous largement utilisées et représentaient la plus grande partie de la prise en charge du patient.

Tous mobilisaient le plus d'aides possibles autour du patient (« *J'aurai tendance à mobiliser tout ce qui est possible de mobiliser autour du patient* » Entretien 2) et tous étaient d'accord pour dire que « *ce qui va probablement le plus améliorer le quotidien c'est la réponse psychosociale, c'est clair* » (Entretien 5).

##### i. Qui ou quels dispositifs étaient sollicités ?

- Implication de l'entourage du patient :

Tous les médecins interrogés impliquaient l'entourage du patient dans sa prise en charge. La participation de l'aidant principal et de la famille était toujours recherchée.

Un seul médecin (Entretien 2) sollicitait les amis proches du couple.

« On parle toujours du soutien des aidants familiaux ou familiaux et on essaie de faire ça à l'accueil de jour, c'est-à-dire expliquer aux amis ce qui se passe en fait et qu'ils peuvent avoir un rôle important, continuer à faire des choses » (Entretien 2)

L'entourage et les aides extérieures étaient par tous sollicités conjointement, excepté l'un d'eux (Entretien 2) qui faisait appel à l'ensemble de l'entourage mobilisable avant de rechercher l'aide de professionnels extérieurs.

- Implications des aides extérieures :

A part la mise en place d'aides à domicile qui était prévue par tous, les autres dispositifs n'étaient pas systématiquement utilisés, certains l'étaient plus que d'autres et une même intervention pouvait être utilisée pour remplir des fonctions différentes selon les médecins prescripteurs.

Leur sollicitation dépendait largement du lieu d'exercice du médecin (ville ou hôpital).

- Aides à domicile : Tous avaient fait appel à des aides à domicile pour pallier la perte d'autonomie du patient, pour rompre l'isolement et introduire une surveillance. L'un d'eux les considérait comme des « *gardes malades* » (Entretien 3).
- Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) : Mis à part un médecin (Entretien 1) qui faisait appel à cette équipe dans le cadre de la rééducation cognitive, les autres sollicitaient son aide dans le cadre d'une intervention psycho-sociale. Il s'agissait d'évaluer le fonctionnement du patient et du couple in situ afin d'identifier les aides nécessaires, d'aménager le domicile si nécessaire. Cette équipe était également sollicitée pour proposer des activités (activités physiques, arthérapie...), informer-expliquer-éduquer le patient et sa famille au sujet de la maladie, rompre l'isolement du couple et créer du lien (Entretien 2). L'un d'eux (Entretien 5) les sollicitait pour la réalisation des tâches administratives (déclaration Affection Longue Durée, Demande d'Allocation Personnalisée d'Autonomie). Un autre (Entretien 1) y voyait l'occasion de laisser entrer une première personne au domicile du patient. Deux médecins n'en ont pas fait mention (Entretien 3 ; Entretien 6) dans leur plan de soins.
- Accueil de jour et l'hôpital de jour thérapeutique : Un seul médecin (Entretien 5) n'avait pas fait appel à eux
  - Ils étaient vus par certains (Entretien 6 ; Entretien 7) comme deux structures aux missions semblables permettant de stimuler le patient et d'aménager une période de répit pour l'aidant
  - 2 médecins (Entretien 1 ; Entretien 4) sollicitaient l'hôpital de jour thérapeutique et ne faisaient pas mention de l'accueil de jour. Pour l'un d'eux (Entretien 4), l'intérêt était de permettre au patient « *d'avoir un pied dans la structure hospitalière* » pour que le patient ait « *ses entrées le jour où ça va mal* » et de lui faire bénéficier de toute la filière gériatrique hospitalière

- 2 autres praticiens (Entretien 2 ; Entretien 3) ne mentionnaient que l'accueil de jour, leur permettant d'organiser des périodes de répit pour l'aidant. L'un, du fait de son expérience professionnelle au sein de cette structure, y voyait d'autres intérêts comme permettre de resocialiser le patient, d'organiser une évaluation au long cours, croiser le regard de plusieurs professionnels de santé, apprendre à connaître le patient et son entourage, instaurer une relation de confiance.
- Le réseau gérontologique de proximité était sollicité par 1 médecin (Entretien 4) pour évaluer le fonctionnement du quotidien du patient et du couple et élaborer un plan de soins adapté
- L'assistante sociale n'a été sollicitée que par 2 médecins (Entretien 3 ; Entretien 5)
- Certains professionnels tels que le kinésithérapeute, la psychomotricienne, l'orthophoniste, et certaines associations avaient été suggérés afin de stimuler le patient et libérer du temps à l'aidant principal.
- L'hospitalisation était évoquée par certains, l'un (Entretien 1) pour permettre l'évaluation du comportement du patient, les autres (Entretien 4 ; Entretien 5 ; Entretien 6) en cas d'extrême nécessité, pour soulager l'aidant et/ou pour prendre en charge le patient en cas de survenue de complications (troubles du comportement, crises d'épilepsie...)
- L'institutionnalisation du patient était évoquée au cours de ce cas clinique par 3 médecins (Entretien 3 ; Entretien 6 ; Entretien 7) dès la première partie du cas

#### ii. Comment étaient-elles utilisées ?

- Si l'ensemble des médecins sollicitait les interventions psycho-sociales, seuls 4 d'entre eux (Entretien 1 ; Entretien 2 ; Entretien 6 ; Entretien 7) semblaient vouloir organiser un réel accompagnement psycho-social
- La prise en charge proposée par la plupart des médecins semblait être conçue comme la somme de dispositifs psycho-sociaux sans véritable vision unitaire et globale de l'accompagnement du patient. Un seul (Entretien 2) cherchait à constituer autour du patient un maillage solide constitué de professionnels en étroite collaboration et à instaurer un climat de confiance : Seul l'un d'eux (Entretien 2) semblait avoir une conception
  - Il insistait sur l'importance du travail en réseau : « *Le réseau théorique [...] c'est pas du tout pareil que de décrocher son téléphone et dire à la personne qu'on connaît [...] je vais vous envoyer madame untel [...] Vous les adressez à des gens que vous connaissez, c'est ça qui est important [...] d'en connaître un avec qui vous travaillez en confiance* » (Entretien 2).
  - Il était le seul qui précisait choisir les aides extérieures en fonction de la sensibilité du patient : « *Vous savez que la personne qui va mettre en place l'aide à domicile, va*

*d'abord aller voir la famille, discuter avec elle... choisir l'aide à domicile en fonction de ce qu'elle ressent » (Entretien 2).*

e. Suivi médical

Tous les médecins interviewés accordaient une importance particulière au suivi médical.

i. Par qui ?

Deux points de vue se dégagent concernant la nécessité d'un suivi par un spécialiste.

Les médecins qui travaillaient en CMRR (Entretien 3 ; Entretien 5) jugeaient nécessaire l'intervention d'un spécialiste dans la prise en charge des patients présentant des TNC du fait de leur expertise médicale et de leurs connaissances de ces pathologies (leur permettant de juger du juste moment pour introduire ou arrêter les traitements anticholinestérasiques, de prescrire les explorations appropriées devant l'apparition de complications ou l'aggravation rapide des troubles cognitifs, d'informer les patients et les familles sur la pathologie) et du temps qu'ils peuvent leur accorder en consultation (au minimum 30 minutes pour une consultation spécialisée et 5 à 10 minutes pour une consultation par le médecin généraliste d'après eux) (Entretien 5).

Les 4 gériatres issus d'une formation de médecine générale (Entretien 1 ; Entretien 4 ; Entretien 6 ; Entretien 7) ne jugeaient pas comme indispensable l'intervention d'un spécialiste. Néanmoins, ils y trouvaient des intérêts pour le patient : avoir accès à une filière de soins gériatriques, avoir « *un pied dans l'hôpital* », bénéficier d'un regard supplémentaire, lui accorder davantage de temps en consultation et éviter la iatrogénie.

Le dernier médecin (Entretien 2) n'a pas été interrogé sur le sujet.

ii. Pourquoi ?

Ce suivi médical leur permettait de surveiller l'état de santé et l'état psychologique du patient et de l'aidant afin d'adapter le plan de soins au plus près de leurs besoins.

Certains médecins (Entretien 1 ; Entretien 2 ; Entretien 6 ; Entretien 7) y voyaient également un moyen d'accompagner le patient et ses proches.

3. Quels étaient les objectifs visés ?

a. Pour le patient et sa famille

Certains objectifs rapportés étaient ceux classiquement visés quel que soit le type de pathologies concernées :

- Traiter les symptômes et les complications présentés par le patient

- Suppléer ses déficits fonctionnels
- Réduire la vitesse du déclin cognitif (Entretien 1 ; Entretien 3 ; Entretien 4)
- Prendre en charge les pathologies associées
- Prévenir les complications iatrogènes
- Participer à l'éducation thérapeutique
- Informer, expliquer et écouter le patient et sa famille
- Organiser une surveillance médicale pour adapter les aides aux besoins

D'autres étaient plus spécifiquement rapportés dans le cadre des TNC :

- Evaluer la capacité à consentir du patient à chaque proposition thérapeutique (Entretien 1)
- Anticiper son incapacité à consentir par la désignation d'une personne de confiance et/ou la rédaction de directives anticipées (Entretien 1 ; Entretien 3 ; Entretien 7)
- Soulager l'aidant et les proches pour éviter l'épuisement familial
- Protéger le patient et sa famille

Les notions de protection et de sécurité du patient et de sa famille, même si elles n'étaient pas toujours clairement explicitées, transparaisaient dans tous les entretiens avec plus ou moins d'intensité. Elle semblait moins prégnante dans l'entretien 2 que dans les autres.

- Faire du lien, promouvoir l'échange, maintenir un lien social (Entretien 2)
  - Accompagner le patient et sa famille
- La notion d'accompagnement était abordée par 4 médecins. Le terme figurait 12 fois dans l'Entretien 2, 4 fois dans l'Entretien 1, 3 fois dans l'entretien 7 et 2 fois dans l'Entretien 6. Il ne figurait pas dans les 3 autres entretiens.
- Améliorer la qualité de vie du patient et de sa famille (Entretien 1 ; Entretien 2)

#### b. Pour la collectivité

La prise en charge de ces patients servait, pour certains, l'intérêt de la collectivité par le biais de leur inclusion dans des protocoles de recherche (Entretien 2 ; Entretien 3 ; Entretien 5 ; Entretien 7).

4. Quelle était la représentation que les médecins se faisaient de leur rôle dans la prise en charge de ces patients ?

La plupart expliquait l'implication du médecin dans la prise en charge des patients présentant des TNC par leur expertise médicale (pour traiter, informer et éduquer) et par leur rôle de prescripteurs de soins.

*« Certes le médecin ne va pas forcément prescrire de médicament curatif, parce qu'il en existe pas, mais il y a toute une série de symptômes ou l'on peut prescrire des médicaments qui parfois agissent un peu, du coup, il y a quand même une place pour le médecin. Par rapport à l'accompagnement de la réflexion, je crois pas que ça soit superflu. Par rapport au fait qu'on peut certes avoir des troubles cognitifs, mais ça n'empêche pas qu'on puisse avoir des problèmes de santé autres et du coup, on a besoin du médecin »* (Entretien 7)

*« Il y a à la fois du médical parce que malgré tout, on l'a vu, sous le terme de démence est mis tout un tas de maladies très spécifiques, donc il y a du médical »* (Entretien 4)

L'un d'eux (Entretien 1) disait user de son autorité médicale (*« les proches n'osent pas dire la même chose à un médecin qu'à une assistante sociale »*) pour :

- Imposer une intervention : *« Moi la chance que j'ai, c'est qu'en tant que médecin, je pousse, j'impose, je suis autoritaire en fait [...] Je dis : « attendez, vous êtes venus me voir, maintenant je suis médecin et c'est une prescription médicale » et le pouvoir de cette prescription les oblige à avancer »* (Entretien 1)
- Décharger les proches de la culpabilité : *« Ils m'appellent, ça m'arrive de donner ma ligne directe ou mon mail et ils disent « j'en peux plus, il refuse ça et tout... ». Je leurs dis « attendez, envoyez le moi à ma consult et puis moi je deviens méchante, enfin entre guillemets méchante...Et du coup je suis méchante mais du coup ce n'est plus l'épouse. Mais ça je peux le faire que parce que je suis médecin et que ce statut là me confère une sorte de pouvoir »* (Entretien 1)

La plupart des médecins ne considéraient pas qu'il était dans leur attribution d'organiser la prise en charge psycho-sociale, celle-ci étant, selon eux, la fonction de l'assistante sociale (Entretien 1 ; Entretien 3 ; Entretien 4 ; Entretien 5)

*« Moi, en tant que médecin, je me trouve pas particulièrement, ni valorisé, ni légitime dans ce genre de prise en charge... les 9-10ème de notre consult, on fait du social par exemple, on fait pas du médical. Tout ce qu'on met en place c'est des soins de support, pas des soins médicaux, à part éventuellement l'infirmier à domicile et l'orthophoniste mais qui pourrait quasiment se saisir toute seule en vrai, c'est une grande fille l'orthophoniste [...] Il y a que nous. Et si nous on le fait plus, pour l'instant, il y a juste personne. Mais sincèrement, moi ça m'intéresse pas, je trouve que c'est un peu sous-évaluer mes compétences [...] Une assistante sociale bien formée pourrait faire mon taff et derrière, moi je pourrais prendre en charge là ou je me sens légitime et j'ai ma place, c'est les troubles du comportement... la*

*iatrogénie... là j'ai ma place. Dans la détection et l'orientation, pas vraiment, mais si je le fais pas, il y a personne » (Entretien 1)*

Un seul (Entretien 2) se représentait l'accompagnement psychosocial comme réellement faisant partie de ses attributions.

*« En fait je trouve que quand on est médecin et on commence à accompagner ce type de patient, il faut aussi avoir une parfaite connaissance de toutes les ressources mobilisables [...] Il y a beaucoup de choses à faire au domicile, beaucoup plus qu'on ne le croit [...] Le problème ce n'est pas la nature du métier, c'est plutôt la conception des troubles » (Entretien 2)*

## **Chapitre 4 : Arguments sous-tendant la démarche médicale des médecins interviewés**

### **Arguments avancés par les partisans du diagnostic étiologique**

Certains pensaient que l'annonce du diagnostic de « maladie d'Alzheimer » pouvait être anxiogène et mal vécu par le patient (Entretien 5 ; Entretien 7).

Les médecins qui y associaient une prescription d'anti-cholinestérasiques reconnaissaient exposer leurs patients à des effets secondaires (Entretien 4 ; Entretien 5 ; Entretien 7).

Mais pour tous, ces risques étaient négligeables par rapport aux bénéfices attendus de cette démarche pour le patient.

- Des bénéfices pour le patient et ses proches :
  - La démarche visant le diagnostic étiologique fait partie du processus thérapeutique  
*« Effectivement, ça pourrait être réducteur de dire que finalement tout le monde va être pris en charge de la même façon, c'est du psychosocial et toutes les démences se ressemblent. Mais tout ce qu'on fait avant, ça a un coût, je l'entends bien pour la société, mais ça fait parti du processus thérapeutique » (Entretien 3)*
  - Elle permet l'accès aux dispositifs de soins et la reconnaissance en affection de longue durée (Entretien 3 ; Entretien 5)

Les autres médecins ne jugeaient pas cet argument pertinent car quelle que soit l'étiologie des TNC, les patients pouvaient avoir accès à ces dispositifs.

- Elle permet de donner une chance au patient d'améliorer sa symptomatologie voire de ralentir l'évolution de la maladie (« *ça ne mange pas de pain d'essayer* », Entretien 4) :
  - Soit par la prescription d'anticholinestérasiques (Entretien 4 ; Entretien 5 ; Entretien 7)  
*« Ce qu'on peut voir en consultation, les gens qu'on a mis sous anti-cholinestérasique, on voit une certaine stabilité dans le temps, alors on sait pas si c'est le médicament ou pas, mais [...] Ça ne mange pas de pain d'essayer »*  
Entretien 4
  - Soit par la prescription d'interventions cognitives (Entretien 1 ; Entretien 3 ; Entretien 5)
  - Soit par la participation du patient à un protocole de recherche (Entretien 5)  
*« C'est sûr qu'il y a beaucoup de patients qui viennent aussi dans notre centre parce qu'ils veulent participer à la recherche clinique. Moi je serais à leur place, j'aurais envie de tout essayer »* (Entretien 5)
- Elle permet d'anticiper l'évolution de la maladie et la survenue de complications car il existe un profil particulier en fonction de la pathologie diagnostiquée  
Cette affirmation n'était pas admise par tous les médecins (qu'ils aient été partisans ou opposés à cette démarche) car ils rapportaient une grande variabilité interindividuelle dans le profil évolutif de la maladie (Entretien 5 ; Entretien 6 ; Entretien 7)
- Elle conduit dans des cas particuliers à une prise en charge spécifique (Exemples donnés : la MA et la démence à corps de Lewy qui pouvaient rentrer dans le cadre de la prescription des anticholinestérasiques ; la maladie à corps de Lewy qui contre-indiquait la prescription à certains neuroleptiques ; la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaire)  
Les médecins qui ne prescrivait pas d'anti-cholinestérasiques, qui jugeaient la prise en charge des facteurs cardiovasculaires comme une mesure générale devant s'appliquer à tous les patients et qui évitaient à tout prix de prescrire les neuroleptiques critiquaient cet argument.
- Elle permet aux proches du patient de comprendre l'origine des troubles
- Elle permet « *de mettre un nom sur une maladie* » :

- Elle permet de renouer, de dialoguer et d'éviter les « *non-dits* » (Entretien 4 ; Entretien 7)
- Elle permet au patient et à ses proches de s'investir dans la maladie et de lutter contre elle
- Elle permet l'acceptation de la maladie par le patient
- Elle permet de débloquent les situations de déni (Entretien 5)
- Elle permet d'avoir « *des bénéfices secondaires* » (Entretien 3)
- Elle répond à un besoin car le patient et ses proches sont demandeurs d'un diagnostic précis (Entretien 5)

Les médecins opposés à l'établissement d'un diagnostic étiologique ne partageaient pas cet avis, car d'après leur expérience personnelle, les patients et leur famille ne sont pas demandeurs d'un diagnostic précis.

- Des bénéfices pour la relation médecin-malade :
  - Elle permet au médecin et au patient de se comprendre en ayant un langage commun (« *les personnes connaissent la maladie d'Alzheimer* », Entretien 3)
  - Elle permet au patient de se sentir écouté, compris et soutenu par une équipe médicale ; Elle permet la reconnaissance des troubles du patient par le médecin (« *C'est pas dans votre tête* », Entretien 3)
  - Elle permet de créer un lien thérapeutique par le biais des prescriptions d'explorations complémentaires et de médicaments anticholinergiques

En plus de juger la balance bénéfices-risques favorable pour le patient et ses proches, ces médecins considéraient cette démarche diagnostique bénéfique pour le médecin lui-même et pour l'ensemble de la société, même si certains considéraient cette démarche coûteuse du fait des examens complémentaires prescrits et la prescription médicamenteuse qu'elle engendrait (Entretien 3 ; Entretien 7) :

- Pour le médecin lui-même :
  - Elle permet par le biais des prescriptions d'anticholinestérasiques d'éviter que le médecin ne soit démuni ; de faire face à l'impuissance de la médecine (Entretien 7 ; Entretien 3)

*« Je veux montrer que je l'ai pris en charge, que j'ai écouté sa souffrance, que j'ai fait des investigations et qu'à l'issue de ces investigations, je suis en mesure de dire, et bien voilà à l'issue de ces investigations, pour l'instant, et bah voilà il y a une maladie d'Alzheimer et puis surtout on fait ça parce que peut être on est démuni, on est démuni*

*par rapport à la thérapeutique [...] Comme on n'a pas de thérapeutique ou en tout cas c'est très psychosocial [...] On se rattache à cette démarche diagnostique »* Entretien 3

- Elle leur permet de disposer d'arguments scientifiques sur lesquels fonder l'information médicale
  - Elle est le témoin de l'intégrité professionnelle du médecin en lui permettant « *d'aller jusqu'au bout du diagnostic* » (Entretien 3 ; Entretien 5 ; Entretien 7)
  - Elle permet au médecin d'exercer leur devoir, celui de « *mettre un nom sur une maladie* »
- Pour la collectivité : La majorité y voyait un moyen de collecter des données pour la recherche permettant de comprendre et classer les différents syndromes (Entretien 3 ; Entretien 7), de produire des données épidémiologiques et de permettre l'innovation thérapeutique à travers l'inclusion de patients dans différentes études (Entretien 3 ; Entretien 5 ; Entretien 7)

Il est à noter que sur les 4 médecins partisans de l'établissement d'un diagnostic étiologique, 3 ont modifié leur jugement au cours de l'entretien. Voici, quelles étaient leurs conclusions à la fin de l'entretien :

- Entretien 3 :

*« A quoi ça sert de faire le diagnostic ? Maintenant si jamais on ne peut pas faire de diagnostic, on peut pas faire d'études derrière [...] Oui mais voilà c'est que certains confondent les outils de classification de critères pour la recherche qui permettent d'homogénéiser les populations et l'utilisation en pratique clinique [...] En fait en pratique on apprend notre médecine sur des moyennes et sur du quantitatif, l'homme a besoin de classer [...] Et ce besoin de classer, il vient d'un besoin de l'homme de comprendre ce qui se passe [...] Je pense que ça peut aider pour le deuil quand même, une nouvelle fois... comprendre que la personne a des troubles cognitifs, alors même si on ne prononce pas le mot de maladie d'Alzheimer, mais de troubles de la mémoire... cela dit je suis le premier agacé quand je vois dans les antécédents « troubles cognitifs », parce que j'ai toujours l'impression que les gens ne sont pas allés jusqu'au bout de la démarche pour comprendre un peu plus [...] Finalement peut être que depuis tout à l'heure je dis des conneries et que finalement il faut peut être mieux percevoir la demande des gens. Il faut pas être aussi manichéen entre il faut que je pose un diagnostic [...] Peut être qu'on peut se contenter effectivement de troubles cognitifs mais il faut être à l'écoute »*

- La plupart des effets bénéfiques attribués à l'établissement du diagnostic étiologique peuvent être obtenus par le diagnostic de TNC.

- Les spécificités qu'il avait attribuées à la prise en charge de la démence à corps de Lewy (concernant la prescription des neuroleptiques) et la démence vasculaire (concernant la correction des facteurs de risque cardio-vasculaire) sont en réalité des mesures générales qui s'appliquent à tous
- Le diagnostic étiologique des TNC sert principalement à la recherche pour homogénéiser les populations d'étude
- Il critique même la dérive de certains spécialistes qui utilisent des outils de classification servant initialement à la recherche à des fins cliniques et évoque également le coût financier que ces explorations complémentaires font peser sur la société
- Il maintient néanmoins qu'il en va de l'intégrité du médecin « *d'aller jusqu'au bout du diagnostic* »
- Entretien 5 : Reconnaît que la finalité principale du diagnostic étiologique est l'inclusion de patients dans les protocoles de recherche
- Entretien 7 :
 

*« Mais est ce que ça vaut le coup aussi de laisser des familles avec des proches qui se détériorent sur le plan cognitif pour lesquels on ne mettrait jamais, pas forcément un nom hyper précis, mais en tout cas, un cadre, donc en l'occurrence troubles neurocognitifs, qui quelque part aide à s'adapter, aide à relativiser [...] Tout mon fonctionnement, mon organisation, c'est justement, de réfléchir, de décortiquer les dossiers, de revoir... Mais je suis d'accord, dans la finalité, on peut se dire, mais à quoi ça sert de se prendre autant la tête alors que de toute façon il a des troubles neurocognitifs, de toute façon on ne va pas les soigner, on ne va pas les guérir, donc... on se pose quand même beaucoup de questions pour dire, non mais ça s'est plutôt une sclérose hippocampique, ça s'est plutôt Alzheimer, ça s'est plutôt une aphasie primaire progressive [...] Mais du coup, ça voudrait dire qu'il y aurait un ENORME système de santé, qu'il faudrait revoir, alors que finalement, on a cherché à trouver des biomarqueurs, on a cherché et maintenant on dit, bon ok [...] En plus ça a un coût pour la société... Ca a un coût énorme »*

  - Reconnaît que pour le patient et ses proches, l'établissement du diagnostic étiologique importe peu
  - Selon elle, cette prise de conscience implique de repenser le système actuellement à l'œuvre

Tous pensaient que les praticiens qui ne suivaient pas cette démarche diagnostique empêchaient la société de participer au progrès médical et scientifique.

Finalement 1 seul médecin (Entretien 5) maintenait l'importance du diagnostic étiologique pour le patient et ses proches. Selon lui, les médecins qui n'établissaient pas de diagnostic précis banalisaient les troubles de leurs patients, ne reconnaissaient pas leur souffrance ainsi que celle de leur aidant et entretenaient le tabou et les « *non-dits* ».

### **Arguments avancés par les opposants au diagnostic étiologique**

Tous ont précisé qu'ils écartaient de leurs propos, les patients jeunes (sans préciser ce qu'ils entendaient par « jeune ») présentant des TNC, pour lesquels la problématique n'était, selon eux, pas la même.

Mis à part l'un d'entre eux (Entretien 1), pour lequel la démence à corps de Lewy constituait une exception qui justifiait l'établissement d'un diagnostic de certitude afin d'éviter la prescription de certains neuroleptiques, tous les autres affirmaient que l'établissement d'un diagnostic étiologique précis, quel que soit le contexte, n'influçait pas la prise en charge du patient.

Ainsi hormis le cas précis de la démence à corps de Lewy qui faisait débat, tous jugeaient les bénéfices de cette démarche insuffisants par rapport aux risques qu'elle faisait peser sur le patient et ses proches :

- Elle génère de l'anxiété chez le patient et ses proches
- Elle est responsable de la stigmatisation du patient du fait des représentations sociales négatives qui sont associées à la MA
- Elle est le témoin d'une obsession pour la catégorisation. Le temps et les moyens déployés dans l'établissement du diagnostic étiologique se fait au détriment de l'accompagnement psycho-social du patient et de sa famille
- Elle sert en réalité la recherche au détriment de l'accompagnement du patient (Entretien 2)  
« *En fait, en sous main, c'est ça, c'est avoir des files actives importantes pour pouvoir proposer des essais aux patients et l'accompagnement psycho-social c'est pas leur truc* » Entretien 2
- Elle soumet les patients à des examens complémentaires parfois invasifs, douloureux et anxiogènes (Entretien 6)
- Elle expose, dans les cas où elle conduit à la prescription d'anticholinestérasiques, les patients à un risque iatrogénique supplémentaire (Entretien 6)

De plus certains médecins y voyaient un risque pour eux mêmes et pour la société :

- Pour le médecin : L'un d'entre eux (Entretien 2) dénonçait le caractère « *non éthique* » de cette démarche qui conduisait les médecins à annoncer un diagnostic dont ils n'étaient pas certains, rappelant que le diagnostic de certitude ne pouvait être établi du vivant du patient  
A cet argument, certains médecins, partisans de la démarche étiologique, répondaient qu'il était du devoir du médecin « *d'aller jusqu'au bout* » de la démarche diagnostique en utilisant tous les moyens que la science mettait à leur disposition.
- Pour la collectivité : Ils dénonçaient une démarche coûteuse (occasionnée par la prescription d'examens complémentaires et d'anticholinestérasiques notamment) et inefficace sur le plan médico-économique

L'un d'eux (Entretien 6), disait comprendre les neurologues qui prescrivaient des médicaments malgré leur faible efficacité.

*« Moi je pense que le point de vue des neurologues, c'est qu'au fond d'eux, ils savent que ça sert à rien leurs médicaments, c'est des médicaments de merde, qui ont quand même des effets secondaires en plus. Mais... tu ne peux pas rien proposer, moi j'aimerais pas avoir quelqu'un de 60 ans à qui j'ai rien à proposer et ça serait ma mère, je pense que j'aimerais bien qu'on la colle sous ARICEPT ou je sais pas quoi... Si jamais sur elle ça marche, tu vois ce petit truc. Après je pense que ça a un coup énorme pour la société et que avec ce pognon on pourrait faire des choses mieux je crois et qu'il y a des choses plus importantes à faire »* (Entretien 6)

## **Chapitre 5 : Points de vue des médecins interrogés concernant le système médical**

### **Forces du système médical**

Pour tous, le système médical permettait de mettre à disposition du patient et de ses proches des aides médicamenteuses et/ou psycho-sociales.

*« Le système biomédical a permis de mettre au point ces dispositifs [...] Je ne suis pas satisfait des dispositifs qui existent mais ils ont le mérite d'exister [...] Je suis totalement persuadé que ça ne marche pas, mais que d'un autre côté à la marge, il y a quand même des gens qui s'occupent des patients »* (Entretien 2)

« Je pense que le bénéfice pour le patient, c'est du coup que tu as quand même une prise en charge. Avant ils n'étaient pas pris en charge [...] Il y a quand même la création des UCC, il s'est passé plein de choses avec tous les plans Alzheimer » (Entretien 6)

Tous jugeaient le système hospitalier potentiellement délétère pour le patient, mais la majorité pensait que son recours était indispensable dans la vie du patient notamment lors de la survenue de complications de la maladie.

La majorité voyait également le système médical comme un moyen d'accès à l'innovation et à la recherche.

« A l'intérieur de ce système, les niches d'innovation peuvent se développer parce qu'elles sont protégées par des gens qui ont une position dans le système [...] Il y a un rapport de force quand on regarde l'histoire du système hospitalier, la réforme est née quand même à l'intérieur du système parce qu'il y a des gens qui utilisent leur position de force » Entretien 2 (Il donnait l'exemple d'Olivier Saint-Jean qui avait réussi à implanter la gériatrie dans l'hôpital George Pompidou, le temple de la médecine hypertechnologique).

## **Limites du système médical**

Les limites du système de soins étaient essentiellement décrites par les médecins dont la conception de la MA ne correspondait pas tout à fait à la conception biomédicale.

Les partisans du modèle biomédical (Entretien 3 ; Entretien 4 ; Entretien 5) en décrivaient néanmoins certaines limites. Mais celles-ci concernaient essentiellement le manque de moyens.

### **Un manque de moyens**

Le manque de moyens financiers était finalement évoqué par tous (dès lors qu'ils faisaient état d'un manque de personnels soignants ou de dispositifs de soins).

L'un d'eux, déplorait plus spécifiquement un « *manque de financement pour la dépendance* » (Entretien 4).

Un autre médecin (Entretien 2) expliquait en partie ce manque de moyens par un défaut d'organisation du système de santé et une mauvaise gestion des finances publiques.

#### **1. Manque de moyens humains**

3 médecins alertaient sur le manque de personnels soignants responsable de l'épuisement des soignants et du risque de maltraitance des patients (Entretien 1 ; Entretien 2 ; Entretien 6).

1 médecin (Entretien 5) évoquait le manque d'orthophonistes spécialisés dans la rééducation neuropsychologique.

## 2. Manque de dispositifs de soins

Certains pensaient qu'il manquait de dispositifs psycho-sociaux (Entretien 2 ; Entretien 5).

2 médecins (Entretien 4 ; Entretien 5) pensaient que la société était sous-dotée en structures accueillant les patients présentant des troubles psycho-comportementaux.

1 médecin (Entretien 5) regrettait le manque de structures proposant des interventions de rééducation neuropsychologique.

## Un système médico-économiquement inefficace

1. Investissements essentiellement dirigés vers des outils et dispositifs centrés sur l'établissement du diagnostic étiologique et le traitement médicamenteux au détriment de l'accompagnement psycho-social

L'un d'eux (Entretien 2) dénonçait le déploiement de consultations Mémoire et de CMRR dont le but est d' « *avoir des files actives importantes pour pouvoir proposer des essais aux patients et l'accompagnement psycho-social c'est pas leur truc* ».

Les médecins qui jugeaient défavorablement la balance bénéfices-risques de la démarche visant à établir le diagnostic étiologique déploraient les moyens investis dans la prescription d'explorations complémentaires et de médicaments.

Enfin, l'un (Entretien 2) dénonçait l'importance des sommes d'argent investies dans des essais cliniques cherchant à affiner les critères diagnostiques ou visant à découvrir de nouveaux médicaments au détriment d'études portant sur les interventions psycho-sociales alors que l'expérience clinique montre que « *c'est le psycho-social qui marche* ».

Il prenait l'exemple des troubles du comportement qui peuvent, dans certaines Unités Cognitivo-Comportementales et dans certains cas, être traités avec succès sans l'appui des médicaments par la présence d'un personnel soignant compétent en nombre suffisant et la réalisation d'une analyse clinique fine cherchant les facteurs déclenchants. Pourtant selon lui, de nombreuses études actuellement en cours, chercheraient à trouver une molécule ayant les effets des neuroleptiques sans leurs effets secondaires alors que « *s'ils marchent c'est à cause de leurs effets secondaires [...] Si on*

*donne une dose suffisante de RISPERDAL à quelqu'un qui déambule beaucoup, une fois qu'il est parkinsonien, il déambule moins* » (Entretien 2).

Il critiquait également la méthodologie de ces études qui reposaient sur l'évaluation d'interventions se basant sur un processus physiopathologique non clairement établi et qui cherchaient à évaluer l'efficacité de ces interventions sur du court terme alors que la MA est une maladie chronique.

## 2. Financement de dispositifs médico-sociaux extrêmement coûteux

Un médecin (Entretien 2) critiquait les structures médicalisées extrêmement coûteuses du fait de la présence de médecins au sein des équipes alors que d'autres personnels soignants qualifiés (moins coûteux) auraient les compétences nécessaires pour les remplacer.

Il ajoutait que ces structures, néanmoins utiles pour les patients, risquaient de voir leurs portes se fermer du fait de leur coût élevé et du manque de médecins pour les faire fonctionner.

Il donnait l'exemple de l'accueil de jour où il travaille : *« Je vais vous donner un exemple concret, par exemple, la moi je vais partir de l'accueil de jour où je suis. J'ai envie de faire autre chose [...] Il ne va plus y avoir de médecins, parce qu'on n'en trouve pas. Et en fait, la consultation de pré-admission que j'ai assez, pas standardisée mais organisée, bah maintenant, elle est faite par la psychologue et l'infirmière. Parce qu'on avait deux parties consultations, une partie plutôt faite par un médecin et une partie plutôt faite par l'infirmière, donc là bon... elles peuvent parfaitement le faire. D'ailleurs moi je suis là trois fois par semaine, quand il fallait faire une consultation de pré-admission et que je n'étais pas là, elle la faisait. Mais en fait ça peut très bien fonctionner* » (Entretien 2)

## 3. Du fait du financement de dispositifs psycho-sociaux non efficaces

L'organisation des dispositifs psycho-sociaux était également soumise à la critique.

L'intervention ponctuelle des Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) était jugée absurde car ne permettait pas un suivi efficace et rapproché des patients (Entretien 1 ; Entretien 2).

Cette même critique était formulée à l'encontre des Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) destinés aux patients présentant des troubles du comportement. En effet, ces structures proposent une intervention ponctuelle uniquement en journée, alors que ces symptômes parfois à recrudescence nocturnes nécessitent une prise en charge continue (Entretien 2).

*« Le principe du PASA, c'est qu'en fait, on n'y va pas tous les jours, et donc comme je dis en rigolant, ça suppose donc que la personne a des troubles du comportement uniquement les jours où il va en PASA.*

*Quelque part c'est complètement absurde et naturellement, ces troubles du comportement, comme le PASA n'est ouvert que la journée, ils n'ont en aucun cas lieu la nuit » Entretien 2*

L'un d'entre eux (Entretien 2) critiquait également le coût de l'évaluation psycho-sociale lorsqu'elle était réalisée, comme c'est le cas dans certains services, par un spécialiste à partir d'échelles et de scores standardisés permettant de remettre au patient un compte-rendu très détaillé où tout a été objectivé mais qui ne permettent « *pas de l'accompagner* ».

Il (Entretien 2) trouvait également absurde l'argent investi dans des études visant à évaluer l'efficacité de ces interventions psycho-sociales dont la méthodologie employée n'était pas adaptée car basée sur des évaluations à court terme alors qu'il s'agit d'une maladie chronique évoluant sur des décennies et sur l'utilisation d'échelles inadaptées pour évaluer l'impact de l'intervention sur la qualité de vie du patient.

*« C'est assez fou de mettre tant d'argent sur des telles études [...] Donc on va consacrer un temps assez fou, un temps humain à concevoir le programme, à mesurer... à produire l'étude, à sortir le papier... mais ça c'est la logique du système avec l'idée assez contaminante, que la seule manière d'être scientifique c'est le modèle basé sur les preuves, qui en fait à fait la preuve qu'il est inefficace pour apprécier la qualité de vie [...] Or finalement est ce que c'est pas ça l'essentiel du problème ? Si vous vous amusez à essayer de trouver des études EBM sur les thérapeutiques non médicamenteuses [...] chacune se termine toujours par la même conclusion « cette étude n'apporte pas de preuve suffisante, il faut encore en faire d'autres » ça fait 20 ans que ça dure » Entretien 2*

#### 4. Coordination entre les dispositifs

L'un des médecins (Entretien 2) soulignait la mauvaise coordination entre ces différents dispositifs et l'absurdité de la réponse apportée qui consistait en la création de « *coordinations de coordinateurs* » et l'organisation d'une multitude de « *réunions auxquelles tout le monde va et donc je me demande comment ils font pour continuer de s'occuper des patients avec autant de réunions* ».

Il disait avoir constaté une plus grande efficacité dans la prise en charge de ces patients dans certaines régions de France considérées comme sous-dotées en dispositifs de soins qu'il expliquait par le développement d'un important réseau de soins formé par les professionnels de santé, qui pour pallier au manque de moyens, ont dû particulièrement développer l'entraide et le travail d'équipe.

Un système institutionnel maltraitant

- Pour le patient :
  - Par la mauvaise gestion et organisation du système de soins responsables d'un manque de moyens humains et de l'épuisement des professionnels de santé générateurs de troubles du comportement et du sentiment d'enfermement chez les patients (Entretien 2 ; Entretien 6)
  - Par l'application d'une politique de santé sécuritaire ignorant la volonté et le bien être de la personne (Entretien 1 ; Entretien 2). La « *sécurité à tout prix* » développée par le système institutionnel (Hôpital, EHPAD...) qui :
    - Conduit à l'enfermement « *illégal* » de ces patients sans leur consentement au sein d'EHPAD ou d'unités hospitalières (Entretien 1)
    - Justifie la réalisation de soins sans consentement pouvant conduire à des situations d'acharnement thérapeutique (Entretien 1).  
Ce même médecin observait l'absence d'outils permettant l'évaluation de la capacité des personnes à consentir, dénonçait de ce fait l'utilisation détournée du MMSE utilisé par certains de ces collègues à ces fins et le manque de sensibilisation des médecins à la question du consentement.
    - Créé des grabataires : L'un des médecins (Entretien 2) reprenait une phrase de Françoise Florette, ancienne chef de service à Broca : « *l'APHP adore les grabataires, la preuve elle en crée tous les jours* ».
    - Occulte toute réflexion centrée sur le bien être de la personne, ignorant la qualité de vie des patients (Entretien 2 ; Entretien 6)  
« *L'enfermement est totalement illégal (...) normalement ça devrait être ouvert, bon après les principes c'est une chose et la réalité en est une autre (...) Idéalement, il faudrait que les UCC soient au milieu d'un grand espace vert pour que les gens puissent déambuler (...) Le problème c'est que l'institution créé l'enfermement. Moi je dis toujours le meilleur remède contre les fugues, c'est qu'on n'ait pas envie de s'enfuir (...) On peut fait un îlot de liberté dans un lieu coercitif dans lequel ils sont dans le fond effectivement plus libres (...) L'impression d'être libre, c'est un élément essentiel du bien être* » (Entretien 2)  
L'un des médecins (Entretien 6) qui gérait l'une de ces unités fermées disait :  
« *L'UCC est un lieu de privation de liberté... il n'y a pas de cadre légal comme en psy... quand je fais un cours sur les UCC, je termine toujours par ça (...) Mais par contre moi les ¾ des patients qui viennent en UCC, c'était des gens qui venaient contentionnés mains-pieds ou sous contention chimique. Et chez nous ils ont plus rien donc... ils sont enfermés dans un truc dans lequel ils sont libres*

*de déambuler, de faire ce qu'ils veulent, donc ils retrouvent une certaine liberté. Donc je pense qu'ils sont beaucoup plus libres au sein de ce cadre fermé finalement que dans un cadre ouvert ou du coup ils sont attachés* » (Entretien 6)

- Refuse de voir « *ses vieux mourir* » (Entretien 1)
- Par une vision négative du vieillissement, (« *on a l'impression que vieillir c'est horrible* », Entretien 1) et des patients atteints de troubles cognitifs qui transparait dans le vocabulaire employé (Entretien 1)
  - « *Dépendance* » au lieu de « *situation de handicap* » mettent l'accent sur les déficiences et la perte d'autonomie du patient
  - « *charge* », « *fardeau* », qualificatifs pour désigner ces patients
  - « *Autonomie fonctionnelle* » au lieu d' « *Autonomie* » réduisant l'autonomie du patient à son autonomie fonctionnelle en excluant la question du libre arbitre
- Pour le personnel soignant :
  - Par un défaut d'organisation du système de santé et le manque de moyens responsables de l'épuisement du personnel soignant (Entretien 1 ; Entretien 2 ; Entretien 6 ; Entretien 7)
  - Par les conditions de vie précaire et la dévalorisation du personnel soignant travaillant dans les services d'aides à domicile (Entretien 2) dont le bon sens clinique et le savoir pratique sont ignorés dans le système médical actuel (Entretien 2 ; Entretien 6).
  - Par un système de santé très hiérarchisé avec une hégémonie médicale réduisant l'espace de parole du personnel paramédical et se privant du même coup de leur expérience clinique

### Un système institutionnel ignorant les liens sociaux et les relations humaines

- Dans lequel les liens patient-entourage sous-estimés ou dénaturés comme en témoignent :
  - Le vocabulaire employé : « *aidant* » au lieu d'« *accompagnant* » (Entretien 1)
  - Le défaut de sollicitation de l'entourage familial et amical pour accompagner la personne malade (Entretien 2)
- Dans lequel les liens patient-personnels soignants sont sacrifiés :

- Par l'obsession de la démarche diagnostique, de la catégorisation étiologique et des médicaments comme solution thérapeutique au détriment de l'accompagnement de la personne (Entretien 1 ; Entretien 2 ; Entretien 6)
- Par l'obsession de la mesure, de la quantification et de l'utilisation des scores, grilles ou échelles envahissant même le champ du psycho-social et lui faisant perdre son essentialité, celle d'accompagner le patient (Entretien 1 ; Entretien 2).
- Par l'obsession des normes, des protocoles, de la professionnalisation des soignants, (Entretien 1 ; Entretien 2) qui dénature le cœur de leur métier
  - « *Le maintien à domicile, ça fait rentrer la société chez soi, mais ça ne maintient pas le lien social* » Entretien 1
  - « *On voit bien ça en accueil de jour, on a l'obsession des ateliers [...] Bon bah l'atelier c'est soit scolaire, et ils le disent les gens ou alors ils disent « non, bon bah là on va discuter entre nous ». Et par exemple, quand on a une psychologue qui a un peu l'esprit large, on voit qu'elle commence par des ateliers cognitifs et au bout d'un certain temps, elle évolue vers des échanges [...] Et elle dit « bah finalement c'est beaucoup mieux ». Ou prenons un autre exemple, c'est intéressant, la réticence des soignants à considérer que regarder un film c'est du boulot [...] alors que c'est un échange absolument extraordinaire* » Entretien 2
- Dans lequel les liens entre les différents personnels soignants sont sous-estimés : Un des médecins (Entretien 2) pointait du doigt l'importance de l'entraide, du travail en réseau, de la connaissance et de la reconnaissance des différents acteurs de soins permettant d'améliorer l'accompagnement du patient en lui proposant des interventions coordonnées et en ayant une meilleure connaissance de ce qu'il vit grâce à un travail pluridisciplinaire permettant la multiplication des regards portés sur lui

### Un système institutionnel totalitaire/totalisant

L'un des médecins (Entretien 3) mettait en garde contre le risque de « *médicaliser tout le monde* ».

Un autre (Entretien 2) observait la puissance de l'institution en prenant l'exemple des Cantous, petites unités de vie polyvalentes créées à la fin des années 70, qui ont été « *phagocytés par l'institution* » à partir du 2 janvier 2002, date de publication de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale.

## **Chapitre 6 : Propositions apportées par les médecins interrogés pour améliorer le système médical**

### **Plus de moyens et une meilleure organisation du système de soins**

Les suggestions visant à améliorer le système de soins portaient pour certaines d'entre elles sur une redistribution des ressources au profit de certaines interventions :

- Interventions psycho-sociales (Entretien 2 ; Entretien 5 ; Entretien 6) en augmentant leur nombre des structures permettant l'accompagnement des patients
- Interventions cognitives (Entretien 5) en intégrant cette démarche au sein d'un plus grand nombre de structures hospitalières et en proposant aux orthophonistes des formations spécifiques en neuropsychologie
- Interventions médico-sociales (Entretien 4 ; Entretien 5) en augmentant le nombre de structures capables d'accueillir des patients présentant des troubles psycho-comportementaux

D'autres suggéraient d'une manière plus générale d'augmenter les ressources financières destinées à la branche dépendance (Entretien 4) ou encore d'augmenter les effectifs en personnels soignants dans les structures prenant en charge les patients ayant des TNC afin d'éviter les troubles du comportement et le sentiment d'enfermement (Entretien 2 ; Entretien 6).

### **Proposer une autre façon de travailler**

Certains proposaient de nouvelles façons de travailler :

- Promouvoir le travail d'équipe, la collaboration et l'entraide entre professionnels de santé
- Promouvoir la pluridisciplinarité au sein des équipes en considérant le point de vue de chacun de manière égalitaire (Entretien 1 ; Entretien 2)
- Valoriser le personnel soignant non médical et l'intégrer dans le processus décisionnel (Entretien2)
- Eviter de multiplier les démarches standardisées, les protocoles de soins et accepter l'échec qu'impose l'expérience du singulier et du cas par cas (Entretien 2 ; 6).
- Privilégier une démarche visant à comprendre l'origine de la symptomatologie du patient par une analyse clinique fine de la situation (Entretien 2 ; Entretien 5 ; Entretien 6) permettant

d'apporter de véritables solutions et d'éviter les traitements médicamenteux qui traitent les symptômes sans en traiter la cause

### **Promouvoir une démarche intégrative pour faire du lien et une démarche visant le bien être du patient**

- Créer un environnement visant le bien être du patient pour éviter le sentiment d'enfermement et l'apparition des troubles du comportement (Entretien 2 ; Entretien 1)
- Privilégier l'accompagnement psycho-social du patient et des familles grâce à la constitution d'un réseau de soins solide constitués de professionnels de santé travaillant en confiance permettant de soutenir le patient et sa famille
- Intégrer les patients dans la société et les sortir de l'institution médicale (Entretien 1 ; Entretien 2 ; Entretien 7) :
  - L'un des médecins (Entretien 1) suggérait que les services d'aide à la personne soient implantés localement dans les mairies
  - Un autre pensait qu'il fallait faire intervenir l'ensemble de la société pour pallier au déficit du personnel soignant (Entretien 7). Il donnait deux exemples pour illustrer son propos celui des logements intergénérationnels et celui du « village Alzheimer » situé en Allemagne dans lequel tous les habitants du village participent à l'accompagnement des patients leur permettant de vivre dans une maison où ils sont libres d'entrer et sortir

### **Exemples d'interventions**

Ces exemples, finalement, suivent les pistes d'amélioration sus-évoquées.

#### **Création d'une Unité Cognitivo-Comportementale**

L'un des médecins interrogés (Entretien 6) a été à l'origine de l'Unité cognitivo-comportementale dans laquelle elle travaille. Elle rapportait que dans la plupart des cas, l'hospitalisation du patient dans l'unité, permettait de faire disparaître ses troubles du comportement tout en diminuant voire en arrêtant la prescription des psychotropes.

Elle voyait plusieurs explications à ce résultat :

- Un ratio personnel soignant/patient suffisant : Celui-ci était bien supérieur à celui des autres unités hospitalières ou des EHPAD. Cela permettait d'une part d'éviter l'épuisement du personnel soignant et d'autre part d'augmenter le temps de présence auprès des patients et de leur famille
- Une autre façon de travailler :
  - Cette unité est née en ne suivant aucun cahier des charges strictes. Elle s'est organisée « *au fur et à mesure des jours un peu comme on le sentait* » et a été adaptée à l'expérience du quotidien
  - Elle est née de la collaboration d'un médecin et d'une psychologue permettant deux regards différents
  - Elle repose sur une organisation permettant le roulement des équipes pour éviter d'une part l'épuisement psychologique du personnel et d'autre part que ceux-ci « *prennent le contrôle des lieux* »
  - Elle reconnaît l'importance d'un travail pluridisciplinaire permettant de multiplier les points de vue concernant la situation d'un patient
  - Elle prône l'importance de l'examen clinique visant à analyser l'origine du trouble du comportement pour éviter la prescription médicamenteuse
- Une démarche visant le bien être de la personne :
  - Unité de petite taille permettant d'être plus contenant, plus rassurant et moins anxiogène pour les patients
  - Une unité qui cherche à réduire les contraintes de l'institution « *s'ils veulent dormir à deux dans le même lit, ils dorment à deux dans le même lit et s'ils veulent se réveiller à 13h...* »

## Habitat inclusif

Il s'agit d'un projet intitulé « maison des sages » proposé par l'un des médecins interviewés (Entretien 2).

Ce sont des habitats inclusifs qui suivent le modèle de collocation créé en Allemagne en 1995 en alternative aux EHPAD.

Ce sont des petites communautés de vie (maisons ou appartement avec jardin) situées en cœur de ville, organisées pour accueillir huit résidents présentant des troubles cognitifs accompagnés 24h/24 par des aides à domicile, un réseau de bénévoles (qui animent des activités en ville et qui viendront faire la même chose dans ces maisons) et une infirmière coordinatrice. Il y a également un logement

étudiant sur place, gratuit, en échange du temps de présence de l'étudiant la nuit 5 jours sur 7 pour aider l'auxiliaire de vie si besoin. Le ratio résidents/aidants est de 1 pour 1. Si besoin d'une intervention médicale, ils solliciteront les médecins et les réseaux de soins de la ville.

Ce sont des lieux de vie qui accueillent les patients jusqu'à leur décès.

Le prix correspond à celui d'un EHPAD.

Pour financer ce projet, ils ont créé un fond de dotation pour attirer les subventions.

La première maison ouvrira à Buc dans les Yvelines en septembre 2019 et neuf autres maisons devraient voir le jour prochainement.

Avec ce projet, on retrouve les pistes d'accompagnement évoquées précédemment, puisqu'il s'agit :

- D'une démarche visant l'accompagnement du patient jusqu'à son décès, centrée sur sa qualité de vie et son bien être, permise par le développement d'un environnement agréable portant sur :
  - Les moyens matériels : Il s'agit d'une maison de ville charmante entourée d'un jardin permettant aux patients et leurs familles de se promener
  - Les moyens humains :
    - Une maison « *à taille humaine* » pour favoriser les liens entre résidents et familles
    - Intégrant les familles et amis des résidents s'ils le souhaitent
    - Où le ratio personnel soignant/résident est de 1 pour 1 permettant d'accompagner véritablement les personnes
- D'une démarche intégrative :
  - Un lieu de vie dans la société en plein cœur de ville et la société dans le lieu de vie en y intégrant des bénévoles, un étudiant colocataire et les familles et amis des résidents
  - Un projet qui mobilise la société et les investisseurs par la création d'un fond de dotation attirant les subventions (« *Economie sociale et solidaire* »)
- D'un projet développé en dehors de l'institution puisque elle n'a pas le statut d'institution médico-sociale mais d'habitat, lui permettant d'échapper à toutes les normes

## Cinquième partie : Discussion

---

### Chapitre 1 : Rappels des principaux résultats

#### **Cette étude confirme l'hétérogénéité des pratiques des médecins spécialisés dans la prise en charge des patients âgés ayant des troubles neurocognitifs**

Des conceptions différentes de la MA parmi les médecins interrogés semblant dépendre de l'expérience professionnelle du médecin

Cette étude mettait en évidence deux groupes de médecins selon leur conception de la MA et des TNC :

- Un groupe constitué de médecins ayant une conception biomédicale de la maladie, la définissant à partir de la présence de ses deux lésions neuropathologiques caractéristiques (plaques amyloïdes et dégénérescences neurofibrillaires)
  - Parmi eux, un médecin (Entretien 7) ne partageait pas entièrement cette conception, lui reconnaissant des limites
- Un groupe composé de médecins ayant une conception de la maladie qualifiée dans cette étude de « fonctionnelle » qui la définissait à partir de son retentissement dans le quotidien du patient

Comme attendu, la vision qu'a le médecin de la MA et des TNC d'une manière générale, semble dépendre de son expérience professionnelle acquise au cours de ses années d'exercice en travaillant au sein de différentes structures de soins. Il ne s'agit pas de nier l'influence de facteurs plus personnels dans l'élaboration de cette conception des TNC qui ont par ailleurs influé sur ses choix professionnels.

Parmi les partisans du modèle biomédical, tous exerçaient dans un Centre Hospitalo-Universitaire et participaient aux consultations mémoires (pour deux d'entre eux au sein d'un CMRR). Hormis l'un d'eux (Entretien 7) qui travaillait en « *moyen séjour* » dans une Unité-Cognitivo-Comportementale et qui avait une conception de la maladie légèrement différente de ses confrères, les autres avaient exercé ou exerçaient dans des services hospitaliers traitant des pathologies aiguës (service de neurologie, service de médecine interne, unité de gériatrie aiguë).

Quant aux médecins qui se représentaient la MA et les TNC sous le prisme « fonctionnel », cette population semblait avoir une expérience professionnelle plus diversifiée et tous avaient travaillé en ambulatoire ou en lien étroit avec la ville au sein d'une équipe mobile de gériatrie.

Des démarches diagnostiques et thérapeutiques différentes selon les médecins interrogés semblant dépendre de leurs conceptions de la maladie

L'énoncé du cas clinique permettait de présenter aux médecins interviewés un patient se plaignant de troubles mnésiques débutants, ayant peu de comorbidités, dont l'âge faisait intervenir la subjectivité du médecin pour le classer parmi les sujets jeunes ou parmi les sujets âgés.

D'emblée les deux diagnostics étiologiques évoqués après lecture du cas clinique étaient la MA et la démence vasculaire.

A l'issu du bilan minimal que tous les médecins avaient proposé, il leur était fait part que la pathologie la plus fortement suspectée était la MA.

Ainsi les médecins interrogés ont pu être divisés en deux groupes : ceux qui prescrivaient une ponction lombaire à la recherche des biomarqueurs de la MA pour augmenter sa probabilité diagnostique et les autres qui se contentaient du bilan initial.

Dans ces deux cas, on pouvait penser que les médecins suivaient les recommandations de bonnes pratiques de la HAS (2) puisque celle-ci rappelait que « *le dosage dans le liquide céphalo-rachidien des protéines TAU totales, TAU phosphorylées et A $\beta$ 42 peut être réalisé en cas de doute diagnostique et en particulier chez les patients jeunes* ». Ainsi, elles laissaient à l'appréciation du médecin ce qu'ils entendaient par « *doute diagnostique* » et par « *patients jeunes* ».

Mais, plus que la nature des explorations prescrites, ce qui distinguait ces deux groupes, était l'intention qui sous-tendait la réalisation de ces explorations. Car si les médecins se contentaient du bilan minimal, ce n'était pas parce que celui-ci avait dissipé leurs doutes diagnostiques, mais parce que ce dernier n'était pas prescrit dans l'intention d'établir un diagnostic étiologique. En effet, ces médecins disaient réaliser ce bilan minimal pour confirmer la présence des TNC et éliminer les causes curables. A l'inverse, les médecins qui prescrivaient des investigations supplémentaires, le faisaient dans le but d'établir un diagnostic étiologique précis du type de démence dont souffrait leur patient, et en ce sens, se conformaient réellement aux recommandations de l'HAS puisque celle-ci rappelait qu'« *en présence d'un trouble cognitif avéré, il est recommandé d'orienter les examens paracliniques en fonction de l'hypothèse étiologique* ».

On peut raisonnablement penser que cette divergence d'intention dans la réalisation d'examens complémentaires est sous-tendue par une conception de la MA et des TNC différente et que celle-ci rejailit sur l'ensemble des démarches diagnostiques et thérapeutiques proposées par le médecin.

Ce qui semble être le cas à travers cette étude, qui donne à constater que :

- Les médecins qui avaient une conception biomédicale des TNC :
  - Suivaient les recommandations de la HAS publiée en décembre 2011 rédigées par des experts adhérents au système biomédical
  - Organisaient la démarche diagnostique dans le but d'établir un diagnostic étiologique précis, le plus précocement possible, dans l'idéal au stade pré-démence (MCI) (comme recommandé par l'HAS), afin de faire bénéficier au patient des thérapeutiques médicamenteuses et/ou des interventions cognitives le plus tôt possible
  - Annonçaient par l'affirmative le diagnostic établi (ex : « vous avez telle maladie ») lors d'une consultation d'annonce dédiée
  - Associaient systématiquement dans le plan de soins la prescription de médicaments et/ou d'interventions de rééducation aux mesures psycho-sociales. Seul le médecin qui considérait les limites de ce modèle (Entretien 7) avait employé lors de cet entretien le mot « *accompagnement* » en le faisant figurer parmi ces objectifs de prise en charge
- Les médecins qui avaient une conception « fonctionnelle » de la maladie :
  - Ne suivaient pas les recommandations de la HAS
  - Cherchaient à identifier les TNC le plus précocement possible dès lors qu'ils impactaient la vie quotidienne du patient.
    - Ils ne posaient donc le diagnostic de TNC qu'au stade de démence.
    - Le bilan étiologique visait à éliminer les causes curables et non à caractériser précisément les autres types de démence. Ils organisaient leurs plans de soins essentiellement autour de mesures psychosociales.
    - Ils informaient leurs patients de la mise en évidence des TNC. Deux d'entre eux, pouvaient en fonction de ce qu'ils croyaient percevoir des besoins de leurs patients, leurs suggérer le nom du diagnostic étiologique suspecté par la formule « *ça ressemble à telle maladie* ». L'autre s'y opposait par principe.
  - Ne faisaient pour la plupart figurer dans leur plan de soins que les interventions psycho-sociales (aucun ne prescrivait de traitement médicamenteux et seulement l'un d'eux prescrivait des interventions cognitives). Tous avaient employé le terme « *Accompagnement* » durant l'entretien suggérant l'importance de la place accordée aux mesures psycho-sociales

### **Justifications données par les spécialistes concernant leurs pratiques médicales**

Une balance bénéfices-risques de la démarche diagnostique pour le patient reposant principalement sur des données non démonstratives

Sans surprise, tous les médecins interviewés jugeaient la balance bénéfices-risques de la démarche diagnostique qu'ils proposaient au patient du cas clinique favorablement.

Etant donné que cette évaluation repose sur des éléments qualitativement très différents en mettant en balance des bénéfices et des risques de nature différente, dont la probabilité de survenue (déterminée à partir de niveaux de preuve différents) diffère, les conclusions tirées introduisent nécessairement la subjectivité du médecin évaluateur qui pour de multiples raisons accordera plus ou moins de poids aux différents éléments mis en balance.

Cependant, comme cela est rappelé dans un article de la revue *Prescrire* (68) : « *la subjectivité dans la détermination de la balance bénéfices-risques intervient d'autant moins que les données sont plus démonstratives* ».

L'analyse des bénéfices et des risques de la démarche visant à établir le diagnostic étiologique montre que :

- Les risques reposent davantage sur des données démonstratives que les bénéfices :
  - Concernant les risques : Il s'agissait des effets secondaires liés à la réalisation d'exams complémentaires, à la prescription de traitements anticholinestérasiques et aux interventions réalisées dans le cadre du protocole de recherche
  - Concernant les bénéfices : Seul un bénéfice reposait sur des données démonstratives. Il s'agissait des effets bénéfiques attendus de la prescription d'anticholinestérasiques. Les bénéfices liés aux autres interventions proposées n'avaient pas été démontrés puisqu'aucune étude n'avait prouvé l'efficacité des interventions cognitives et que les bénéfices liés à l'inclusion du patient dans un protocole de recherche étaient par nature potentiels.
- Les risques des interventions reposant sur des données démonstratives semblent mieux établis et leur probabilité de survenue plus élevée que celle des bénéfices. Prenant l'exemple de la prescription des anticholinestérasiques (32):
  - Concernant les risques : les études rapportent des effets secondaires fréquents liés aux effets anticholinergiques et un effet secondaire rare mais grave en rapport avec la survenue d'une torsade de pointe.
  - Concernant les bénéfices : L'efficacité de ces molécules est démontrée essentiellement sur des critères intermédiaires (échelles cognitives, fonctionnelles...). L'efficacité clinique est jugée faible, ne concerne qu'un faible nombre de personnes et n'est démontrée que sur le court terme.

- Certains risques reposant pourtant sur des données démonstratives avaient été omis par les partisans du diagnostic étiologique. En effet, si quelques médecins rapportaient les risques associés à la prescription des traitements anticholinestérasiques, aucun ne faisait référence aux effets secondaires des examens complémentaires et des interventions réalisées dans le cadre d'un protocole de recherche.
- Dans l'ensemble, la plupart des bénéfices et risques de cette démarche reposaient sur des données subjectives pouvant faire l'objet de débat entre les praticiens car dépendant des expériences et des valeurs de chacun.

Une fois constaté le manque de données démonstratives pour évaluer la balance bénéfices-risques dans la prise en charge des patients âgés ayant des TNC, et donc l'importance de la subjectivité du médecin dans cette évaluation, il semble indispensable d'intégrer le patient et sa famille dans la prise de décision médicale afin que cette subjectivité soit davantage le produit du patient et ainsi faire du patient et de son entourage, objets de soins, des acteurs de la décision médicale.

La détermination de la balance bénéfices-risques de la démarche diagnostique pour le patient semble influencée par des arguments visant le bien du médecin et de la collectivité

La balance bénéfices-risques de la démarche diagnostique lorsqu'elle était déterminée par les médecins ayant une conception « fonctionnelle » de la maladie semblait principalement centrée sur les bénéfices et risques pour le patient.

En revanche, lorsqu'elle était établie par les partisans du modèle biomédical, elle semblait être influencée par d'autres intérêts que ceux du patient.

En effet, si tous les médecins interrogés reconnaissaient l'importance de cette démarche pour le progrès scientifique et médical, cet argument semblait fortement influencer l'attitude des médecins partisans du modèle biomédical vis-à-vis de leur patient.

De plus, ces derniers voyaient dans cette démarche une occasion d'améliorer la relation médecin-malade, leur permettant grâce aux arguments « scientifiques » ainsi collectés d'enrichir l'information médicale, et de pouvoir en leur proposant certaines interventions thérapeutiques (médicaments anticholinestérasiques, inclusion dans protocoles de recherche), leur donner une chance de voir leur situation médicale s'améliorer.

Enfin, la plupart admettait que, par cette démarche, ils diminuaient le sentiment d'impuissance médicale ressentie face aux patients ayant des troubles neurocognitifs.

Si tous les médecins visaient le bien de leurs patients, la décision médicale d'établir un diagnostic étiologique précis semble donc reposer sur des arguments supplémentaires visant le bien de la collectivité et celui du médecin. Or, il n'est pas évident que ces deux objectifs concourent à l'intérêt du patient.

### **Changer le regard des médecins sur la prise en charge des patients âgés ayant des troubles neurocognitifs pour que chacun retrouve sa place**

Tous les médecins interrogés reconnaissaient l'importance des interventions psycho-sociales dans la prise en charge des patients âgés déments et qu'en l'état actuel des connaissances ce sont elles qui bénéficient le plus aux patients.

Tous intégraient ces interventions psycho-sociales dans une prise en charge qu'ils voulaient globale (qualificatif employé dans les recommandations publiées par l'HAS) pour leurs patients.

Si le terme « accompagnement » du patient et de sa famille, apparaissaient dans 4 des entretiens parmi les 7 menés, un seul médecin semblait l'investir profondément et lui donner corps.

Pourtant faire de cette démarche une véritable démarche d'accompagnement du patient et de sa famille pourrait permettre à chacun des acteurs de trouver sa juste place.

#### **L'accompagnement remet le patient au cœur du dispositif de soins**

De nombreux médecins interrogés voyaient le patient comme une « charge » ou un « fardeau », notions véhiculées également à travers l'usage du terme « dépendant » et de l'expression « prise en charge » comme le soulignait l'un des médecins interrogés (Entretien 2).

Ainsi l'accompagnement, plus que la prise en charge, soutient véritablement le patient et sa famille et du même coup les place au cœur du dispositif de soins.

Cette démarche les intègre alors naturellement dans le processus de prise de décision médicale, la subjectivité du médecin dans la détermination de la balance bénéfices-risques s'effaçant au profit de celle du patient et de sa famille.

En se centrant sur leur bien être, cette démarche évite du même coup, que se mêlent à la prise de décision médicale les concernant, des arguments visant d'autres intérêts que ceux du patient comme ceux de la collectivité ou du médecin.

En visant l'accompagnement du patient et de son entourage, le médecin les aide à déterminer la balance bénéfices-risques des démarches proposées en leur délivrant des informations claires et pertinentes sur les bénéfices et les risques associés à chacune d'elles.

Leur possible participation au progrès médical et scientifique via leur inclusion dans des protocoles de recherche, leur est donc présentée, sans exagérer les retentissements potentiellement bénéfiques de cette participation sur leur état de santé.

L'accompagnement du patient et de sa famille permet aux professionnels de santé de réinvestir leur rôle

La prise en charge globale, telle qu'elle était pensée par la plupart des médecins interrogés, correspondait à la somme de dispositifs médicaux, psycho-sociaux et environnementaux disjoints ne permettant pas de constituer un ensemble cohérent venant en soutien du patient et de sa famille.

De ce fait, si en pratique, tous les médecins intervenaient dans l'organisation et la mise en place des aides psycho-sociales, la majorité ne considérait pas cette tâche comme relevant de leurs attributions, se la figurant davantage parmi les fonctions de l'assistante sociale.

Il existait donc pour la plupart des médecins interrogés un écart entre leur rôle effectif et la représentation qu'ils se faisaient de leur rôle, se décrivant comme experts de la maladie et prescripteurs d'interventions médicales.

Si la démarche étiologique était le moyen pour eux de réaffirmer leur rôle en leur permettant « *d'aller jusqu'au bout du diagnostic* », démarche qui témoignait, selon eux, de leur professionnalisme (« *intégrité médicale* »), elle ne leur permettait pas de diminuer le sentiment d'impuissance médicale qu'ils ressentaient face au patient et sa famille. Comme tous s'accordaient sur le fait qu'actuellement les mesures psycho-sociales sont les interventions qui bénéficient le plus au patient et sa famille, en surinvestissant leur rôle d'expert et désinvestissant le champ psycho-social, ces médecins perdent de vue, ce qui est l'essence même de leur métier, l'accompagnement du patient et de sa famille et de ce fait se retrouvent « *démunis* ».

En investissant entièrement l'accompagnement du patient et de sa famille, les médecins participent à un ensemble cohérent et unitaire formé par un réseau de professionnels de santé ayant chacun des fonctions spécifiques et travaillant en étroite collaboration pour soutenir au mieux le patient et sa famille. Ainsi comme l'écrit Edgar Morin, dans son livre « Introduction à la pensée complexe » : « *le tout est dans la partie qui est dans le tout* ». L'accompagnement du patient qui est au cœur du métier de soignant est également l'objectif qui est visé par tous les soignants et qui les maintient dans une unité de soins.

L'accompagnement du patient et de sa famille est donc soumis à deux conditions. La première étant la nécessité pour chaque soignant d'avoir un rôle précis dans ce projet de soins et la seconde

venant de la nécessité pour chaque soignant d'interagir avec les autres pour d'une part, solidifier la structure de soins qui vient en soutien du patient et de sa famille et d'autre part, permettre à chaque soignant, tout en levant les frontières entre le médical et le psycho-social, de trouver sa juste place en fonction des compétences et des appétences des uns des autres.

Ainsi, loin de nier le rôle du médecin comme expert de la maladie mais sans volonté de l'y réduire, l'accompagnement du patient et de sa famille comme « *tout* » et « *partie* », lui redonne sa juste place.

### **Nécessité d'une réaffirmation du rôle des différents dispositifs de soins dans l'accompagnement du patient et de sa famille**

#### Place des consultations mémoires et des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche

Ainsi, à l'issue d'une discussion entre le patient, sa famille et le médecin visant à déterminer la balance bénéfices-risques de la démarche diagnostique pour le patient, les patients souhaitant participer aux protocoles de recherche, seront dirigés vers des consultations Mémoire et des CMRR afin d'initier le bilan étiologique et inclure le patient dans l'étude.

Les objectifs de cette démarche ayant été clairement rapportés au patient et à sa famille, les médecins pourront donc investir le rôle qui leur a été confié au sein de ces dispositifs, tout en participant à leur accompagnement et de ce fait là, ne se sentiront pas démunis.

#### Place de l'accueil de jour et des médecins traitants

Quel que soit le choix du patient de participer ou non aux protocoles de recherche, ils devront tous être pris en charge par des structures en ambulatoire permettant leur suivi au long cours.

On peut imaginer que ces structures, nécessairement pluridisciplinaires, pourront être médico-psycho-sociales (correspondant actuellement aux accueils de jour) ou psycho-sociales si le médecin traitant souhaite participer à l'accompagnement de ces patients.

#### Place de l'institution hospitalière

Si l'hôpital a une place indéniable dans la prise en charge des pathologies aiguës, en ce qui concerne les maladies chroniques, ici, les TNC de la personne âgée, sa place semble moins aller de soi. En effet, quasiment tous les médecins interrogés jugeaient l'hospitalisation du patient potentiellement délétère pour celui-ci.

De plus, comme l'ont rappelé certains médecins interrogés, l'accompagnement des patients âgés ayant des troubles cognitifs recherche le bien-être et la qualité de vie de ces personnes. Or, l'institution d'une manière générale, visant l'efficacité de la prise en charge du patient tout en cherchant à assurer sa sécurité, doit répondre à des normes et doit suivre des protocoles structurant et organisant son activité. Les objectifs visés et les contraintes qui en découlent compromettent la place de l'institution dans l'accompagnement de ces patients.

Néanmoins, l'institution hospitalière semble y avoir sa place lorsque surviennent des complications aiguës ou des pathologies intercurrentes aiguës.

L'hospitalisation du patient nécessite alors d'avoir préalablement évalué avec lui-même, sa famille et les personnels soignants le suivant au long court, la balance bénéfices-risques pour le patient d'une telle intervention.

Pour que son hospitalisation, lorsqu'elle est jugée nécessaire, se fasse dans les meilleures conditions, et ainsi serve véritablement à l'accompagner, il est indispensable de renforcer le lien entre les personnels soignants de la ville et ceux de l'hôpital, pour éviter son passage aux urgences (trop délétère), raccourcir au maximum la durée de son hospitalisation et pérenniser son retour à domicile.

Cette démarche, permet du même coup, aux médecins gériatres exerçant dans les unités de gériatrie aiguë, de réinvestir leur rôle qui est de traiter les pathologies aiguës, tout en participant à l'accompagnement de ces patients.

Y-a-t-il une place pour les EHPAD ?

Tous les médecins considéraient l'institutionnalisation du patient, comme une solution de dernier recours et aucun ne la jugeait bénéfique pour celui-ci.

Sa place dans l'accompagnement du patient âgé ayant des TNC semble se justifier difficilement car contrairement à l'institution hospitalière, qui lorsqu'elle intervient ponctuellement dans la vie de ces patients, participe à leur accompagnement, les EHPAD sont des institutions qui ont pour vocation de devenir le lieu de vie de ces patients. Or, comme évoqué précédemment, l'institution en cherchant l'efficacité et la sécurité, peut difficilement répondre au bien être des personnes, les contraintes institutionnelles générées déshumanisant les liens entre les personnes et créant des environnements froids et aseptiques.

De plus pour les organismes à but lucratif, il existe un conflit d'intérêt entre le bien du patient d'une part et la recherche de bénéfices au profit des actionnaires d'autre part, compromettant encore un peu plus le bien être du patient.

La solution, lorsque les patients ne peuvent plus vivre à leur domicile, pourrait venir des habitats inclusifs évoqués par plusieurs des médecins interrogés et développés par l'un d'eux. Ces petits lieux de vie, en se développant en dehors du système institutionnel, pourraient permettre le bien être des patients et de leurs familles jusqu'à la fin de leur vie.

## **Chapitre 2 : Forces et faiblesses de l'étude**

### **Forces de l'étude**

Compte tenu du déremboursement récent des traitements « anti-Alzheimer », le sujet traité par cette étude paraît d'actualité. Les résultats obtenus pourront peut être participer au débat (qui prend parfois des allures de polémique) qui a lieu actuellement entre les différents acteurs de la communauté médicale et scientifique.

Malgré l'absence d'intervenants géronto-psychiatres dans cette étude, celle-ci a permis de mettre en évidence l'hétérogénéité des points de vue dans la population interrogée. De plus, permettant de maximiser l'expression de la diversité, toutes les autres spécialités intervenant dans la prise en charge des TNC ont pu être représentées, de même que le secteur ambulatoire et hospitalier, les médecins travaillant en consultation mémoire, en CMRR et dans les services de courts et de moyens séjours.

### **Faiblesses de l'étude**

En revanche, la population de cette étude ne peut être considérée comme représentative de l'ensemble des spécialistes du sujet car le recrutement des médecins interrogés n'était pas randomisé. L'existence d'un lien plus ou moins direct entre le chercheur et les participants de l'étude pouvait biaiser les réponses des médecins interrogés. En effet, la majorité d'entre eux était connue du chercheur et pour deux d'entre eux, il avait existé un rapport hiérarchique avec celui-ci.

Le nombre d'entretiens réalisés dans cette étude n'était pas lié à un principe de saturation des données mais correspondait au nombre de réponses positives obtenues à l'issue de la phase de recrutement des médecins. Si certains pouvaient le voir comme une limite de l'étude, selon les spécialistes de cette méthode d'analyse, le principe de saturation des données ne serait pas approprié en IPA (66).

Quant à la triangulation des analyses qui n'a pas été réalisée dans ce travail, elle n'est pas, selon ces mêmes experts, nécessairement un gage de qualité dans cette méthode d'analyse (66).

### **Chapitre 3 : Perspectives**

Cette étude invite à repenser le rôle des dispositifs de soins actuellement en place dans l'accompagnement des patients âgés ayant des TNC et de leurs familles, ainsi que celui des différents acteurs de soins. Elle suggère de créer davantage de ponts entre les différentes disciplines médicales, psycho-sociales, de rééducation... pour solidifier le réseau de soins permettant de soutenir le patient et son entourage. Cette démarche visant le bien être du patient, concourra probablement au bien être des soignants en leur permettant d'une part d'investir pleinement leur rôle et d'autre part d'améliorer la qualité des liens qui les unissent entre eux et à leurs patients.

## Conclusion

---

Cette étude a permis de mettre en évidence l'hétérogénéité des pratiques médicales entre les différents spécialistes de la prise en charge des TNC du sujet âgé.

Ces différences semblent être sous-tendues par des conceptions de la MA et des TNC différentes.

Si le système biomédical a permis, par la création d'un ensemble de dispositifs de soins, la prise en charge de ces malades, auparavant abandonnés dans les hospices, celle-ci ne paraît néanmoins pas permettre le bien être des patients, ni de leurs médecins qui se disent démunis face à eux.

L'accompagnement du patient et de sa famille, en lieu et place de la prise en charge dite « globale » recommandée par la HAS (qui n'est que la somme de dispositifs médicaux et psychosociaux), permettrait d'effacer les « frontières » artificiellement créées entre le médical et le psychosocial et entre la ville et l'hôpital pour créer une unité de sens et faciliter la collaboration de tous les professionnels de santé, éléments du maillage soutenant le patient et sa famille.

Elle permet du même coup, à chacun de retrouver sa juste place, le patient et sa famille au cœur du réseau de soins et les professionnels de santé gravitant autour, chacun ayant un rôle précis et tous concourant à l'accompagnement du patient et de sa famille.

## Liste des principales abréviations

---

**CMRR** : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

**TNC** : Trouble NeuroCognitif

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**DSM** : Diagnostic and Statistical Manual : Mental Disorder

**TNCM** : Trouble NeuroCognitif Majeur

**MA** : Maladie d'Alzheimer

**TAU** : Tubulin Associated Unit

**MCI** : Mild Cognitive Impairment

**TNCm** : Trouble NeuroCognitif mineur

## Bibliographie

---

1. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic Recommandations de bonne pratique 2009 [En ligne]. [cité le 30 mai 2019]. Disponible: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-11/alzheimer\\_annonce\\_accompa\\_diagnostic\\_diapo.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-11/alzheimer_annonce_accompa_diagnostic_diapo.pdf)
2. recommandation\_maladie\_d\_alzheimer\_et\_maladies\_apparentees\_diagnostic\_et\_prsie\_en\_charge.pdf [En ligne]. [cité le 16 mai 2019]. Disponible: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation\\_maladie\\_d\\_alzheimer\\_et\\_maladies\\_apparentees\\_diagnostic\\_et\\_prsie\\_en\\_charge.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf)
3. Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf [En ligne]. [cité le 29 mai 2019]. Disponible: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>
4. Isabelle L-P. Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. Etiologie d'un trouble cognitif. Consultation mémoire. Haute Autorité de santé. mai 2018;2.
5. bonne\_pratique\_alzheimer\_v3.pdf [En ligne]. [cité le 15 mai 2019]. Disponible: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/bonne\\_pratique\\_alzheimer\\_v3.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/bonne_pratique_alzheimer_v3.pdf)
6. Dubois B. Actualités de la maladie d'Alzheimer. Annales Pharmaceutiques Françaises. mars 2009;67(2):116-26.
7. Dartigues J-F, Helmer C. Comment expliquer le retard au diagnostic de maladie d'Alzheimer en France ? Gerontologie et societe. 1 sept 2009;32 / n° 128-129(1):183-93.
8. Revue Médicale Suisse [En ligne]. Netgen. Diagnostiquer et annoncer une démence : quels risques, quels bénéfices ?; [cité le 29 mai 2019]. Disponible: <https://www.revmed.ch/RMS/2012/RMS-342/Diagnostiquer-et-annoncer-une-demence-quels-risques-quels-benefices>
9. Maladie d'Alzheimer : ne pas consulter est « une perte de chances ». 21 sept 2017 [cité le 30 mai 2019]; Disponible: [https://www.lemonde.fr/sante/article/2017/09/21/maladie-d-alzheimer-ne-pas-consulter-est-une-perte-de-chances\\_5189172\\_1651302.html](https://www.lemonde.fr/sante/article/2017/09/21/maladie-d-alzheimer-ne-pas-consulter-est-une-perte-de-chances_5189172_1651302.html)
10. France Alzheimer [En ligne]. Déremboursement des médicaments dits « anti-Alzheimer » : le Conseil d'Etat saisi !; 1 août 2018 [cité le 29 mai 2019]. Disponible: <https://www.francealzheimer.org/deremboursement-des-medicaments-dits-anti-alzheimer-le-conseil-detat-saisi/>
11. Thomas P. Entrée en institution des déments l'étude pixel. Gerontologie et societe. 2005;28 / n° 112(1):141-56.

12. Amieva H. Les démences: Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques [En ligne]. 2017 [cité le 15 mai 2019]. Disponible: <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://international.scholarvox.com/book/88841201>
13. Crocq M-A, Guelfi JD, Boyer P, Pull C-B, Pull-Erpelding M-C, rédacteurs. Mini DSM-5®: critères diagnostiques. Issy-les-Moulineaux : Publié par Elsevier Masson SAS, [2016]; 2016. 347 p.
14. [cité le 30 mai 2019]. Disponible: [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre\\_15.html](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre_15.html)
15. LETENNEUR L, DEQUAE L, JACQMIN H, NUISSIER J, DECAMPS A, BARBERGER-GATEAU P, et al. Prévalence de la démence en Gironde (France). REVUE D'EPIDEMIOLOGIE ET DE SANTE PUBLIQUE. 1993;41(2):139-45.
16. Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology. 2000;54(11 Suppl 5):S4-9.
17. Isabelle - 2018 - Haute Autorité de santé.pdf [En ligne]. [cité le 30 mai 2019]. Disponible: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche\\_2\\_maladies\\_apparentees\\_differeentes.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_2_maladies_apparentees_differeentes.pdf)
18. Collège des Enseignants de Neurologie [En ligne]. Confusion, démences — Troubles cognitifs du sujet âgé — État confusionnel et trouble de la conscience chez l'adulte et chez l'enfant; 25 nov 2016 [cité le 30 mai 2019]. Disponible: <https://www.cen-neurologie.fr/deuxi%C3%A8me-cycle%20/confusion-demences-troubles-cognitifs-du-sujet-age-etat-confusionnel-trouble>
19. Saint-Jean O, Favereau É. Alzheimer, le grand leurre. 2018.
20. Maurer K, Maurer U. Alzheimer: vie d'un médecin, histoire d'une maladie. Paris : Michalon; 2007.
21. Blessed G, Tomlinson BE, Roth M. The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. Br J Psychiatry. juill 1968;114(512):797-811.
22. Selkoe D, Mandelkow E, Holtzman D. Deciphering Alzheimer Disease. Cold Spring Harb Perspect Med [En ligne]. janv 2012 [cité le 15 mai 2019];2(1). Disponible: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3253026/>
23. Katzman R. The Prevalence and Malignancy of Alzheimer Disease: A Major Killer. Archives of Neurology. 1 avr 1976;33(4):217.
24. Perry EK, Gibson PH, Blessed G, Perry RH, Tomlinson BE. Neurotransmitter enzyme abnormalities in senile dementia. Choline acetyltransferase and glutamic acid decarboxylase activities in necropsy brain tissue. J Neurol Sci. nov 1977;34(2):247-65.
25. Glenner GG, Wong CW. Alzheimer's disease: initial report of the purification and characterization of a novel cerebrovascular amyloid protein. Biochem Biophys Res Commun. 16 mai 1984;120(3):885-90.
26. Brion JP, Passareiro H, Nunez J, Flament Durand J. Mise en évidence immunologique de la protéine tau au niveau des lésions de dégénérescence neurofibrillaire de la maladie d'Alzheimer. Archives de biologie. 1985;95:229-35.

27. Pappolla MA, Bryant-Thomas TK, Herbert D, Pacheco J, Fabra Garcia M, Manjon M, et al. Mild hypercholesterolemia is an early risk factor for the development of Alzheimer amyloid pathology. *Neurology*. 22 juill 2003;61(2):199-205.
28. EM-Consulte [En ligne]. Masson E. Stress oxydant et maladies neurodégénératives; [cité le 17 mai 2019]. Disponible: <https://www.em-consulte.com/article/15032/stress-oxydant-et-maladies-neurodegeneratives>
29. Steen E, Terry BM, Rivera EJ, Cannon JL, Neely TR, Tavares R, et al. Impaired insulin and insulin-like growth factor expression and signaling mechanisms in Alzheimer's disease--is this type 3 diabetes? *J Alzheimers Dis*. févr 2005;7(1):63-80.
30. Tuppo EE, Arias HR. The role of inflammation in Alzheimer's disease. *Int J Biochem Cell Biol*. févr 2005;37(2):289-305.
31. Summers WK, Majovski LV, Marsh GM, Tachiki K, Kling A. Oral Tetrahydroaminoacridine in Long-Term Treatment of Senile Dementia, Alzheimer Type. *New England Journal of Medicine*. 13 nov 1986;315(20):1241-5.
32. annexe\_-\_rapport\_devaluation\_des\_medicaments.pdf [En ligne]. [cité le 16 mai 2019]. Disponible: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-10/annexe\\_-\\_rapport\\_devaluation\\_des\\_medicaments.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-10/annexe_-_rapport_devaluation_des_medicaments.pdf)
33. Tchoura NF. Observation des pratiques d'évaluations des traitements par anticholinestérasiques et mémantine chez les patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées dans les EHPAD en Sud-Landes. :90.
34. [En ligne]. Résumé des Caractéristiques du Produit; [cité le 18 mai 2019]. Disponible: <http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/rcp/R0218846.htm>
35. Les anti-cholinestérasiques dans la maladie d'Alzheimer. Un effet modeste, limité aux formes modérément sévères. *La revue Prescrire*. août 2003;23(241):234-6.
36. Birks JS. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. Dans: *The Cochrane Collaboration, rédacteur. Cochrane Database of Systematic Reviews* [En ligne]. Chichester, UK : John Wiley & Sons, Ltd; 2006 [cité le 16 mai 2019]. Disponible: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD005593>
37. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group\* under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*. 1 juill 1984;34(7):939-939.
38. [En ligne]. Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux; [cité le 15 mai 2019]. Disponible: <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Sommaire.html>
39. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group\* under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*. 1 juill 1984;34(7):939-939.

40. Knopman DS, DeKosky ST, Cummings JL, Chui H, Corey-Bloom J, Relkin N, et al. Practice parameter: Diagnosis of dementia (an evidence-based review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 8 mai 2001;56(9):1143-53.
41. Motter R, Vigo-Pelfrey C, Kholodenko D, Barbour R, Johnson-Wood K, Galasko D, et al. Reduction of  $\beta$ -amyloid peptide<sub>42</sub> in the cerebrospinal fluid of patients with Alzheimer's disease. *Annals of Neurology*. oct 1995;38(4):643-8.
42. Hu Y-Y, He S-S, Wang X-C, Duan Q-H, Khatoon S, Iqbal K, et al. Elevated levels of phosphorylated neurofilament proteins in cerebrospinal fluid of Alzheimer disease patients. *Neurosci Lett*. 8 mars 2002;320(3):156-60.
43. Coleman RE. Positron emission tomography diagnosis of Alzheimer's disease. *Neuroimaging Clin N Am*. nov 2005;15(4):837-46, x.
44. Jagust W, Thisted R, Devous MD, Van Heertum R, Mayberg H, Jobst K, et al. SPECT perfusion imaging in the diagnosis of Alzheimer's disease: a clinical-pathologic study. *Neurology*. 10 avr 2001;56(7):950-6.
45. Blennow K, Hampel H. CSF markers for incipient Alzheimer's disease. *Lancet Neurol*. oct 2003;2(10):605-13.
46. Smith GE, Petersen RC, Parisi JE, Ivnik RJ, Kokmen E, Tangalos EG, et al. Definition, course, and outcome of mild cognitive impairment. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*. avr 1996;3(2):141-7.
47. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, DeKosky ST, Barberger-Gateau P, Cummings J, et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *The Lancet Neurology*. août 2007;6(8):734-46.
48. Russ TC, Morling JR. Cholinesterase inhibitors for mild cognitive impairment. *Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group, rédacteur. Cochrane Database of Systematic Reviews [En ligne].* 12 sept 2012 [cité le 16 mai 2019]; Disponible: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009132.pub2>
49. parismatch.com [En ligne]. Match P. Yasmin Aga Khan: Le naufrage de ma mère a bouleversé ma vie; [cité le 17 mai 2019]. Disponible: <https://www.parismatch.com/Royal-Blog/Monde/Yasmin-Aga-Khan-Le-naufrage-de-ma-mere-a-bouleverse-ma-vie-163991>
50. Benoît Lavallart. Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer. *adsp*. déc 2008;(65):28-30.
51. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002. :21.
52. 1synthese.pdf [En ligne]. [cité le 16 mai 2019]. Disponible: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/1synthese.pdf>
53. plan\_alzheimer\_2008-2012-2.pdf [En ligne]. [cité le 16 mai 2019]. Disponible: [https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_alzheimer\\_2008-2012-2.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf)
54. Plan Maladies Neuro-Dégénératives. :124.

55. Olazarán J, Muñiz R, Reisberg B, Peña-Casanova J, del Ser T, Cruz-Jentoft AJ, et al. Benefits of cognitive-motor intervention in MCI and mild to moderate Alzheimer disease. *Neurology*. 28 déc 2004;63(12):2348-53.
56. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Rikkert MGMO. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ*. 9 déc 2006;333(7580):1196.
57. 4\_document\_echange\_patient\_\_dispositifs\_accompagnement\_pec\_vf.pdf [En ligne]. [cité le 16 mai 2019]. Disponible: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/4\\_document\\_echange\\_patient\\_\\_dispositifs\\_accompagnement\\_pec\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/4_document_echange_patient__dispositifs_accompagnement_pec_vf.pdf)
58. France Alzheimer [En ligne]. Notre histoire; [cité le 17 mai 2019]. Disponible: <https://www.francealzheimer.org/notre-histoire/>
59. Khachaturian ZS. Diagnosis of Alzheimer's disease. *Arch Neurol*. nov 1985;42(11):1097-105.
60. Mirra SS, Heyman A, McKeel D, Sumi SM, Crain BJ, Brownlee LM, et al. The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD): Part II. Standardization of the neuropathologic assessment of Alzheimer's disease. *Neurology*. 1 avr 1991;41(4):479-479.
61. Braak H, Braak E. Frequency of stages of Alzheimer-related lesions in different age categories. *Neurobiol Aging*. août 1997;18(4):351-7.
62. Riley KP, Snowdon DA, Markesbery WR. Alzheimer's neurofibrillary pathology and the spectrum of cognitive function: findings from the Nun Study. *Ann Neurol*. mai 2002;51(5):567-77.
63. Wharton SB, Brayne C, Savva GM, Matthews FE, Forster G, Simpson J, et al. Epidemiological neuropathology: the MRC Cognitive Function and Ageing Study experience. *J Alzheimers Dis*. 2011;25(2):359-72.
64. Fratiglioni L, Launer LJ, Andersen K, Breteler MM, Copeland JR, Dartigues JF, et al. Incidence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*. 2000;54(11 Suppl 5):S10-15.
65. Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, Bond J, Jagger C, Robinson L, et al. A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet*. 26 oct 2013;382(9902):1405-12.
66. Antoine P, Smith JA. Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie Française*. déc 2017;62(4):373-85.
67. Pietkiewicz I, Smith J. A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology. *CPPJ*. 1 janv 2014;20:7-14.
68. Déterminer la balance bénéfices-risques d'une intervention : pour chaque patient. *Rev Prescrire*. mai 2014;34(367):381-5.

## Table des tableaux

---

Tableau 1 : Présentation des médecins interviewés.....	36
Tableau 2 : Maladies comparées à la maladie d'Alzheimer .....	41
Tableau 3 : Objectifs de la démarche diagnostique en fonction de la spécialité, du lieu d'exercice et de la conception biomédicale .....	48

# Annexes

---

Annexe 1 : Définition des troubles neurocognitifs majeurs selon le DSM-5

Annexe 2 : Nombre d'articles référencés sur PubMed sur les traitements de la maladie d'Alzheimer

Annexe 3 : Innovations thérapeutiques en fonction des modèles physiopathologiques

Annexe 4 : Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer issus du DSM-5

Annexe 5 : Définition des troubles neurocognitifs mineurs selon le DSM-5

Annexe 6 : Les différents stades de la maladie d'Alzheimer

Annexe 7 : Grille d'entretien modifiée

## Annexe 1 : Définition des troubles neurocognitifs majeurs selon le DSM-5

### *Trouble neurocognitif majeur*

**A.** Présence d'un déclin cognitif significatif à partir d'un niveau antérieur de performance dans un ou plusieurs domaines de la cognition (attention complexe, fonctions exécutives, apprentissage et mémoire, langage, cognition perceptivo-motrice ou sociale) basé sur :

1. la perception par le patient, un informant fiable ou le clinicien, d'un déclin cognitif significatif ;
2. l'existence d'une diminution importante des performances cognitives, préférablement documentée par des examens neuropsychologiques standardisés ou, à défaut, par une autre évaluation clinique quantitative.

**B.** Le déclin cognitif retentit sur l'autonomie dans les activités quotidiennes (c'est-à-dire nécessite au minimum une assistance dans les activités instrumentales complexes comme payer ses factures ou gérer ses médicaments).

**C.** Les déficits cognitifs ne surviennent pas uniquement dans le contexte d'un delirium (syndrome confusionnel dans la terminologie française).

**D.** Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par une autre affection mentale (par exemple épisode dépressif majeur, schizophrénie).

Source : [Christian Derouesné ;

Les troubles mentaux liés à des lésions cérébrales dans le DSM-5 à la lumière des versions précédentes ; Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil ; 2013]

## **Annexe 2 : Nombre d'articles référencés dans PubMed sur les traitements de la maladie d'Alzheimer**

### **Image sous droits retirée**

Source : [Hélène Amieva et al ;

Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux ; HAL ; Juillet 2017]

## **Annexe 3 : Définition des troubles neurocognitifs majeurs selon le DSM-5**

### **Image sous droits retirée**

Source : [Mangialasche et al ; Modified from Lancet Neurology ; 2010]

## Annexe 4 : Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer issus du DSM-5

### Encadré 2. TNCM ou TNCm dus à la maladie d'Alzheimer

**A.** Les critères de trouble neurocognitif majeur ou mineur sont remplis.

**B.** Le début est insidieux et l'évolution est marquée par un déficit progressif d'une ou plusieurs fonctions cognitives (pour le TNCM, le déficit doit porter au moins sur deux fonctions).

**C.** Les critères de MA probable ou possible sont :  
*TNCM*: la maladie d'Alzheimer est *probable* si chacun des éléments suivants est présent (sinon la MA est *possible*) :

1. évidence d'une MA établie sur l'existence d'une mutation génétique d'après l'histoire familiale ou l'examen génétique ;
2. les trois éléments suivants sont présents :
  - présence d'un déclin dans la mémoire et l'apprentissage et au moins dans une autre fonction cognitive (établie sur une histoire détaillée ou des tests neuropsychologiques successifs) ;
  - déclin cognitif progressif, graduel, sans plateaux prolongés ;
  - absence de comorbidité étiologique (absence d'une autre maladie neurodégénérative ou cérébrovasculaire, ou d'une autre affection neurologique, mentale ou systémique pouvant contribuer au déclin cognitif).

Source : [Christian Derouesné ; Les troubles mentaux liés à des lésions cérébrales dans le DSM-5 à la lumière des versions précédentes ; Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil ; 2013]

## Annexe 5 : Définition du DSM-5 des troubles neurocognitifs mineurs

### *Trouble neurocognitif mineur*

**A.** Présence d'un déclin cognitif modéré à partir d'un niveau antérieur de performance dans un ou plusieurs domaines de la cognition (attention complexe, fonctions exécutives, apprentissage et mémoire, langage, cognition perceptivo-motrice ou sociale) basé sur :

- 1.** la perception par le patient, un informant fiable ou le clinicien, d'un léger déclin cognitif ;
- 2.** l'existence d'une diminution modérée des performances cognitives, préférablement documentée par des examens neuropsychologiques standardisés ou, à défaut, par une autre évaluation clinique quantitative.

**B.** Les déficits cognitifs n'interfèrent pas avec l'autonomie dans la vie quotidienne (c'est-à-dire les IADL comme payer ses factures ou ses médicaments sont préservés, mais nécessitent un plus grand effort, des stratégies compensatrices ou un ajustement).

**C.** Les déficits cognitifs ne surviennent pas uniquement dans le contexte d'un delirium (syndrome confusionnel dans la terminologie française).

**D.** Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par une autre affection mentale (par exemple, épisode dépressif majeur, schizophrénie).

Source : [Christian Derouesné ; Les troubles mentaux liés à des lésions cérébrales dans le DSM-5 à la lumière des versions précédentes ; Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil ; 2013]

## **Annexe 6 : Les différents stades de la maladie d'Alzheimer**

**Image sous droits retirée**

Source [Marc Verny, Thérapeutiques médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer ; 2017]

## Annexe 7 : Grille d'entretien modifiée

### Phase 2 – Entretien :

**Présentation d'un cas clinique en deux parties :** (pour connaître le degré de médicalisation pratiqué par l'interviewé)

#### 1ère partie :

M. A se présente à votre consultation accompagné de sa femme car elle trouve qu'il « perd la tête ».

C'est un homme de 78 ans qui vit à domicile avec sa femme sans aide. Ils ont deux enfants vivant en région parisienne dont ils reçoivent régulièrement la visite.

C'est un informaticien à la retraite. Il pratique la marche à pieds et fait du vélo plusieurs fois par semaine.

Il a pour seul antécédent une hypertension artérielle traitée par RAMIPRIL.

M. A ne se plaint d'aucun trouble de la mémoire mais sa femme rapporte que depuis quelques temps, lui qui avait pour habitude de s'occuper de leurs comptes, délaisse les tâches administratives et à tendance à oublier ses rendez-vous.

Comment prenez-vous en charge M. A ? Que lui proposez-vous ? (Si MMSE demandé : 26/30)

*Si besoin, complément d'informations :*

- Bilan DG dans le cadre d'une consultation mémoire ? ou « temporisation » ?
- Si établissement d'un DG étiologique de démence (ex : MA) : Déroulement de la consultation d'annonce ?
- Plan de soins et d'aide pour le patient et pour les aidants ?

#### 2ème partie :

Vous perdez de vue M. A qui revient à votre consultation 3 ans après, toujours accompagné de sa femme, épuisée, qui rapporte que l'état de santé de son mari s'est progressivement dégradé.

Il oublie de plus en plus de choses. Il y a environ 1 mois, il aurait oublié d'éteindre le gaz. Il ne pratique plus la marche à pieds car il se serait perdu plusieurs fois à ces occasions.

Comment prenez-vous en charge M. A ? Que lui proposez-vous ? (Si MMSE demandé : 21/30)

*Si besoin, complément d'informations :*

- Bilan DG et orientation vers spécialistes ? ou temporisation ?
- Si établissement d'un DG étiologique de démence (ex : MA) : Déroulement de la consultation d'annonce ?
- Plan de soins et d'aide pour le patient et pour les aidants ?

## Questions :

### 1<sup>ère</sup> partie : Questions d'ordre général sur la prise en charge des troubles cognitifs

Rappel du contexte et des recommandations de prise en charge des personnes âgées ayant des troubles cognitifs (Bilan diagnostic minimal + Annonce du diagnostic au cours d'une consultation dédiée + prise en charge essentiellement psycho-sociale dans contexte déremboursement des médicaments anti-Alzheimer en août 2018).

- Que pensez-vous de cette prise en charge ?  
*Si besoin, complément d'informations* : Que pensez-vous du fait que
  - D'une part : la prise en charge à visée diagnostique soit médicale alors que celle à visée « thérapeutique » soit essentiellement psycho-sociale
  - D'autre part : la prise en charge à visée « thérapeutique » soit aspécifique ie ne dépende pas du diagnostic étiologique ?
  
- Cette prise en charge répond-elle à une problématique médicale (ie visant à traiter une pathologie neurodégénérative entraînant des troubles cognitifs responsable d'une altération de l'autonomie fonctionnelle de la personne) ou sociale (« que faire des patients âgés déments en perte d'autonomie dont le maintien à domicile représente une mise en danger pour eux-même et parfois pour autrui ? ») ?
  
- Pensez-vous qu'il faille faire un diagnostic au stade pré-déméntiel type MCI (troubles cognitifs légers) ?

### 2<sup>ème</sup> partie : Questions visant à connaître l'argumentaire sous-tendant les réponses aux précédentes questions (si non spontanément fait par l'interviewé)

- Selon vous, quels sont les bénéfices et les risques d'une telle prise en charge pour le patient ?

*Si besoin, complément d'informations* :

- Sur le plan médical et psychologique ?
- Sur le plan économique et social ?

- Selon vous, quels sont les bénéfices et les risques d'une telle prise en charge pour les proches du patient ?

*Si besoin, complément d'informations* :

- Sur le plan psycho-social ?
- Sur le plan économique ?

- Selon vous, quels sont les bénéfices et les risques d'une telle prise en charge au niveau de la société ?

*Si besoin, complément d'informations* : Exemples = Subvention dans le cadre de la recherche par la promotion des maladies ; création d'emplois autour des personnes âgées étiquetées démentes

3<sup>ème</sup> partie : Nouvelles pistes d'accompagnement

- Quelles nouvelles pistes d'accompagnement connaissez-vous ou proposeriez-vous ?