

Université de Limoges
Faculté de Médecine

Année 2016

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'état de docteur en Médecine

présentée et soutenue publiquement
le 29 juin 2016
par

Marie VIGUIER

née le 14 aout 1985 à Vitry sur Seine (Val de Marne)

**Les freins à la mise en place d'aides au maintien à domicile des
patients déments : le point de vue des médecins généralistes**
étude qualitative en Haute-Vienne

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur BUCHON Daniel
M. le Professeur CLEMENT Jean-Pierre
M^{me} le Professeur DUMOITIER Nathalie
M. le Docteur MENARD Dominique

Président
Juge
Juge
Juge



Le 1^{er} septembre 2015

DOYEN DE LA FACULTE : Monsieur le Professeur Denis VALLEIX

ASSEESSEURS : Monsieur le Professeur Jean-Jacques MO-
REAU
Monsieur le Professeur Pierre-Marie PREUX

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS :

ABOYANS Victor (CS)	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
ALDIGIER Jean-Claude (SUR. 31.08.2016)	NEPHROLOGIE
ARCHAMBEAUD Françoise (CS)	MEDECINE INTERNE
ARNAUD Jean-Paul (SUR. 31.08.2016) TRAUMATOLOGIQUE	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET
AUBARD Yves (C.S.)	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
AUBRY Karine	O.R.L.
BEDANE Christophe (CS)	DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE
BERTIN Philippe (CS)	THERAPEUTIQUE
BESSEDE Jean-Pierre (CS)	O.R.L.
BORDESSOULE Dominique (CS)	HEMATOLOGIE
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CHARISSOUX Jean-Louis TRAUMATOLOGIQUE	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET
CLAVERE Pierre	RADIOTHERAPIE

(CS)	
CLEMENT Jean-Pierre (CS)	PSYCHIATRIE D'ADULTES
COGNE Michel (CS)	IMMUNOLOGIE
CORNU Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
COURATIER Philippe (C.S.)	NEUROLOGIE
DANTOINE Thierry (CS)	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
DARDE Marie-Laure (C.S.)	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
DESCAZEAUD Aurélien	UROLOGIE
DES GUETZ Gaëtan	CANCEROLOGIE
DESSPORT Jean-Claude	NUTRITION
DRUET-CABANAC Michel (CS)	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
DUMAS Jean-Philippe (SUR. 31.08.2018) (C.S.)	UROLOGIE
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
ESSIG Marie (CS)	NEPHROLOGIE
FAUCHAIS Anne-Laure (CS)	MEDECINE INTERNE
FEUILLARD Jean (CS)	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent (CS)	CHIRURGIE INFANTILE
GAINANT Alain(SUR. 31.08.2017)	CHIRURGIE DIGESTIVE
GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François GIQUES (CS)	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLO-

LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LIENHARDT-ROUSSIE Anne (CS)	PEDIATRIE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HEPATOLOGIE
MABIT Christian	ANATOMIE
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARQUET Pierre (CS)	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MELLONI Boris (CS)	PNEUMOLOGIE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques CLEAIRE (CS)	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NU-
MOREAU Jean-Jacques (C.S.)	NEUROCHIRURGIE
MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
NATHAN-DENIZOT Nathalie (CS)	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE
PARAF François (CS)	MEDECINE LEGALE et DROIT de la SANTE
PLOY Marie-Cécile (CS)	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves (C.S.)	OPHTALMOLOGIE
SALLE Jean-Yves (C.S.)	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
SAUTEREAU Denis (CS)	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
STURTZ Franck (CS)	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES
TREVES Richard (SUR. 31.08.2018)	RHUMATOLOGIE

TUBIANA-MATHIEU Nicole (CS)	(SUR. 31.08.2018)	CANCEROLOGIE
VALLEIX Denis (CS)		ANATOMIE CHIRURGIE GENERALE
VERGNENEGRE Alain (CS)		EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE et PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale		THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe		REANIMATION
VINCENT François (CS)		PHYSIOLOGIE
VIROT Patrice (SUR. 31.08.2016)		CARDIOLOGIE
WEINBRECK Pierre (C.S)		MALADIES INFECTIEUSES
YARDIN Catherine (C.S)		CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE

PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES à MI-TEMPS DES DISCIPLINES MEDICALES

BRIE Joël	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE et STOMATOLOGIE
------------------	--

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AJZENBERG Daniel	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
BARRAUD Olivier	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
BOURTHOUMIEU Sylvie	CYTOLOGIE et HISTOLOGIE
BOUTEILLE Bernard	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
CHABLE Hélène	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
DURAND Karine	BIOLOGIE CELLULAIRE
ESCLAIRE Françoise	BIOLOGIE CELLULAIRE
HANTZ Sébastien	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
JESUS Pierre	NUTRITION
LE GUYADER Alexandre	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
LIA Anne-Sophie	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

MARIN Benoît	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
MURAT Jean-Benjamin	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE
QUELVEN-BERTIN Isabelle	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
TCHALLA Achille	GERIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT
RIZZO David	HEMATOLOGIE
TERRO Faraj	BIOLOGIE CELLULAIRE
WOILLARD Jean-Baptiste	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

P.R.A.G

GAUTIER Sylvie	ANGLAIS
-----------------------	---------

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

BUCHON Daniel

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS DES MEDECINE GENERALE

DUMOITIER Nathalie	MEDECINE GENERALE
PREVOST Martine	MEDECINE GENERALE

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

MENARD Dominique	MEDECINE GENERALE
PAUTOUT-GUILLAUME Marie-Paule	MEDECINE GENERALE

PROFESSEURS EMERITES

ADENIS Jean-Paul	du 01.09.2015 au 31.08.2017
MERLE Louis	du 01.09.2015 au 31.08.2017
MOULIES Dominique	du 01.09.2015 au 31.08.2017
VALLAT Jean-Michel	du 01.09.2014 au 31.08.2017

ASSISTANTS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

BLANC Philippe	BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE
CHUFFARD Etienne	ANATOMIE
DONISANU Adriana	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
FAYE Pierre-Antoine	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
FREDON Fabien	ANATOMIE (assistant associé du 01-11-2014 au 31-10-2015)
KASPAR Claire	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
LEGRAS Claire	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
MANCIA Claire	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
MATHIEU Pierre-Alain	ANATOMIE (Service d'Orthopédie-Traumatologie)
OLOMBEL Guillaume	IMMUNOLOGIE
SERENA Claire	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION (Surnombre du 1 ^{er} novembre 2014 au 06 mars 2015)

CHEFS DE CLINIQUE - ASSISTANTS DES HOPITAUX

ARDOUIN Elodie	RHUMATOLOGIE
ASSIKAR Safaë	DERMATOLOGIE-VENEROLOGIE
BIANCHI Laurent	GASTROENTEROLOGIE
BORDES Jérémie	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
BOURMAULT Loïc	OPHTALMOLOGIE
BUISSON Géraldine	PEDOPSYCHIATRIE
CASSON-NASSELIN Mathilde	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
CAZAVET Alexandre	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
CHATAINIER Pierre	CHIRURGIE DIGESTIVE
CHRISTOU Niki	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
CYPIERRE Anne	MEDECINE INTERNE A
DAIX Thomas	REANIMATION
DIJOUX Pierrick	CHIRURGIE INFANTILE

DOST Laura	OPHTALMOLOGIE
EVENO Claire	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
GANTOIS Clément	NEUROCHIRURGIE
GARDIC Solène	UROLOGIE
GONZALEZ Céline	REANIMATION
GSCHWIND Marion	MEDECINE INTERNE B
HOUMAÏA Hassane	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
JACQUES Jérémie	GASTRO-ENTEROLOGIE
KENNEL Céline	HEMATOLOGIE
LACORRE Aymeline	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
LAFON Thomas	MEDECINE d'URGENCE
LAVIGNE Benjamin	PSYCHIATRIE s'ADULTE
LE BIVIC Louis	CARDIOLOGIE
LE COUSTUMIER Eve	MEDECINE INTERNE A
LEGROS Emilie	PSYCHIATRIE d'ADULTES
LERAT Justine	O.R.L.
MARTIN Sylvain	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
MATT Morgan	MALADIES INFECTIEUSES
MESNARD Chrystelle	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
MONTCUQUET Alexis	NEUROLOGIE
PAPON Arnaud	GERIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT
PETITALOT Vincent	CARDIOLOGIE
PONTHIER Laure	PEDIATRIE
ROGER Thomas	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et TRAUMATOLOGIQUE
SAINT PAUL Aude	PNEUMOLOGIE
SCOMPARIN Aurélie	O.R.L.
TAÏBI Abdelkader	CANCEROLOGIE
TRIGOLET Marine	PEDIATRIE

CHEF DE CLINIQUE – MEDECINE GENERALE

RUDELLE Karen

CHEF DE CLINIQUE ASSOCIE – MEDECINE GENERALE

(du 1^{er} novembre 2014 au 31 octobre 2016)

LAUCHET Nadège

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

BALLOUHEY Quentin

CHIRURGIE INFANTILE

(du 1^{er} mai 2015 au 30 avril 2019)

CROS Jérôme

ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION

(du 1^{er} mai 2014 au 31 octobre 2018)

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier les membres du jury qui ont accepté d'évaluer ce travail de thèse :

M. le Professeur Buchon Daniel pour l'honneur qu'il me fait en acceptant d'examiner ce travail et de présider ce jury de thèse. Je tiens à l'assurer de mon profond respect et de mes sincères remerciements.

M. le Professeur Clément Jean-Pierre. Je suis particulièrement honorée de sa présence dans ce jury de soutenance. Je lui exprime ici ma plus haute considération.

M^{me} le Professeur Dumoitier Nathalie, ma directrice de thèse, qui m'a proposé ce sujet de thèse. C'est elle qui en a eu l'idée, c'est elle qui m'a expliqué la méthode, elle était là pour animer les focus-group, elle m'a prêté l'ordinateur du département de médecine générale pour que je puisse utiliser le logiciel N'Vivo. Elle a même corrigé deux fois ma thèse lorsqu'elle avait tout perdu lorsque son ordinateur a cessé de fonctionner. Les corrections qu'elle m'a apportées lors de la relecture étaient toujours précises et judicieuses. Bref, merci Mme Dumoitier, sans vous je n'aurais pas pu faire cette thèse qui a été passionnante pour moi.

M. le Docteur Menard Dominique. Vous êtes pour moi un modèle pour vos connaissances, votre suivi des recommandations, votre bon diagnostic clinique et votre intégrité. C'est vous qui m'avez donné envie de faire de la médecine générale. Je vous remercie vous et votre épouse de votre gentillesse, et de m'avoir accueillie chez vous au repas de midi durant le stage chez le praticien.

Je remercie également tous les lieux qui m'ont accueillie en stage tout au long de cet internat de médecin générale :

Le service des Urgences de Limoges où j'ai fait mes premières prescriptions et où j'ai dû apprendre à prendre des décisions rapidement au milieu du flot des patients arrivant chaque jour. Je remercie tout particulièrement les médecins du service : le Dr Christine Vallejo l'ancienne chef du service, le Pr Hani Karam, et tous les autres qui ont su nous guider et nous rassurer malgré les difficultés que nous traversions en tant qu'interne de premier semestre.

Le service de gériatrie de Brive où le Dr Florence Gourdeau-Nauche, chef de service, et le Dr Caroline Paulus, ont su me faire aimer la gériatrie. C'est grâce à elles que j'ai eu envie de faire une thèse sur la Maladie d'Alzheimer.

Le service de la polyclinique et en particulier les deux médecins qui nous encadraient à cette époque-là : Dr Sylvain Palat et Dr Clotilde Martel qui nous ont appris à améliorer notre raisonnement clinique, et qui étaient toujours là pour répondre à nos questions.

Le stage chez le praticien avec le Dr Menard Dominique, le Dr Chassac-Gerouard Liliane et le Dr Jambut Philippe.

La pédiatrie à Gueret. Je remercie tout particulièrement le Dr Graine et le Dr Hivert pour leur gentillesse. Après avoir vu tant de petits enfants si mignons, j'ai pu confirmer que je voulais encore plus faire de la médecine générale pour pouvoir soigner toutes les générations.

Enfin merci aux médecins du SASPAS de m'avoir prêté leur cabinet pour que je puisse commencer à exercer mon métier. Dr Menard, Dr Rouchaud, Dr Pelaudeix et Dr Dubreuil. Je remercie tout particulièrement le Dr Elise Dubreuil qui était aussi ma tutrice, et m'a souvent accueilli manger chez elle avec son mari et même parfois ses petits-enfants. Merci Mme Dubreuil vous êtes pour moi un modèle de patience, de bienveillance et de gentillesse envers les patients.

Je remercie aussi de tout mon cœur les amis rencontrés au cours de ces longues années de médecine :

Audrey Le Gwen, Vivien Mole et Tania Montecino en première année, c'est grâce à vous que je venais m'asseoir tous les matins au premier rang de l'amphithéâtre de PCEM 1 avec le sourire.

Mirvat Hamdam-Dumont rencontrée sur les bancs de la faculté.

Sandra Coste et Moussa Mohsen rencontrés à la polyclinique. C'était si agréable de travailler avec vous que j'en oubliais la charge de travail. Je remercie aussi tous mes autres cointernes du CHU de Limoges, et tous les gentils externes que j'ai rencontré au cours des stages et des gardes aux urgences. Je me suis

sentie si bien accueillie en Limousin que j'y serai bien restée s'il n'y avait pas cette pluie permanente, et la distance avec ma famille.

Je remercie aussi tous mes amis rencontrés avant de commencer les études et qui ne m'ont pas laissé tomber malgré mon manque de disponibilité : Céline Rozelet que je connais depuis la maternelle, Tania Montecino avec qui je me suis mise en rang deux par deux le premier jour de 6^{ème}, Emilie Pasturel qui s'est assise à côté de moi en cours en 2^{nde}. Les autres amis aussi je ne vous oublie pas : Laure D.S.R., Vincent C., Camille M., Anaïs, Vincent Q., Camille G., Leticia G., Anne-Laure F., Rémy C., Odile D., Christel B, Etienne R... Merci pour tous les moments partagés.

Je remercie toute ma famille, et bien sûr tout particulièrement mes parents qui m'ont mis au monde. Merci papa et maman de nous avoir enseigné à vouloir aider les autres, à aimer, à pardonner, à être droit, et à rester simple. Vous m'avez aussi laissée libre de mes choix, supportée quand je rentrais le week-end comme un tourbillon dans la maison, consolé dans vos bras quand je pleurais à la gare car je ne voulais pas repartir à Toulouse le dimanche soir. J'admire tellement votre courage à tous les deux. Papa tu ne te plains jamais malgré la maladie, maman tu es toujours si gentille malgré les nuits écourtées et la fatigue. Je penserai à vous très fort quand je passerai ma thèse à Limoges, et je sais que vous aussi vous penserez à moi depuis Albi.

Merci à mon frère chéri Florent. Quand j'avais fini d'étudier, tu gardais toujours quelques mangas ou quelques vidéos à me montrer sur ton ordinateur pour me changer les idées. Tu me supporte toujours malgré mes défauts. Il faudrait que je prenne modèle sur ton calme et ta patience mais ça va être dur.

Merci à ma sœur chérie Agnès et son compagnon Loick. Agnès tu as fait plus de chose pour moi que je ne le méritais. Cette fête d'anniversaire surprise pour mes 30 ans était incroyable ! Je suis si fière de toi. Tu peux compter sur moi si tu as envie de parler, appelle-moi quand tu veux.

Je pense aussi à mes oncles et tantes, en particulier Régine, Monique R. qui m'a invité à manger plusieurs fois quand j'avais le cafard seule à Toulouse, et Monique G. qui m'a aidé à corriger les fautes d'orthographe de cette thèse.

Merci à pépé et mémé qui ne sont plus là. Je pense à vous tous les jours.

J'ai aussi ma nouvelle famille. Gracias Isabel, Azucena, Manuel, Victor, Anna y el otro Manuel. Gracias por darme la bienvenida a vuestra familia. Os quiero mucho.

Sergio. Sergio je t'aime. Je t'attendais depuis toujours et je demandais à ma mère : « c'est quand que j'aurais un amoureux ». Après je l'ai soulée avec mes : « c'est quand que je revois Serji » à répétition. Tu es l'amour de ma vie toi qui m'a soutenue pendant toutes ces années. Les dix dernières années. Tu m'as écoutée te raconter toutes mes journées, au téléphone au départ, puis en vrai. Tu as laissé ton pays ensoleillé, tu as laissé ta famille pour venir t'installer à Limoges. Tu m'as consolée quand c'était dur, tu m'as encouragée et motivée, tu es venu avec moi quand j'ai passé l'examen classant national à Bordeaux, tu m'as grondée quand je prenais du retard pour ma thèse. Tu m'as faite rire chaque jour, et on s'est aussi disputés presque chaque jour, et réconciliés ensuite. Tu m'as supportée avec mes sautes d'humeur et mes jours de pluie. Je sais que je peux te faire confiance pour tout. Pour être honnête je ne sais pas si j'aurais pu terminer ces études de médecine sans toi. Nous avons décidé de passer toute notre vie ensemble. Je trouve qu'on fait une super équipe ! Merci.



Cette création est mise à disposition selon le Contrat : « **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** » disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>

Introduction	15
1. Etat des connaissances actuelles	18
1.1. <i>Définitions</i>	18
1.2. <i>Épidémiologie de la démence</i>	19
1.3. <i>Les politiques de santé et la démence</i>	20
1.4. <i>Les aides existantes</i>	22
1.4.1. Les aides humaines	22
1.4.2. Les structures de répit et l'aide aux aidants	27
1.4.3. Les aides financières.....	29
1.4.4. Les aides juridiques.....	30
1.5. <i>Recherches à la faculté de Limoges</i>	31
2. Matériel et méthode	33
2.1. <i>Population étudiée</i>	33
2.2. <i>La méthode des focus group.....</i>	34
2.3. <i>Le travail de codage.....</i>	35
3. Résultats	36
3.1. <i>Population</i>	36
3.2. <i>Description générale des résultats obtenus</i>	37
3.3. <i>Résultats de l'analyse axiale</i>	38
3.3.1. Les aides au maintien à domicile	38
3.3.1.1. Les aides humaines	38
3.3.1.2. Les aides financières.....	43
3.3.1.3. Les aides techniques et le logement	44
3.3.1.4. Les aides juridiques.....	47
3.3.1.5. La consultation du spécialiste	48
3.3.1.6. Les aides à la coordination.....	51
3.3.2. Les structures d'accueil	53
3.3.2.1. Atelier mémoire, accueil et hospitalisation de jour.....	53
3.3.2.2. Hébergement temporaire	55
3.3.2.3. Institutionnalisation en EHPAD.....	57
3.3.2.4. L'hospitalisation.....	59
3.3.3. L'aidant.....	61
3.3.3.1. Aidant disponible ou non	61
3.3.3.2. Le rôle des aidants	62
3.3.3.3. Le vécu des aidant	63
3.3.3.4. L'aide aux aidants	65
3.3.4. Le patient.....	67
3.3.4.1. La décision du patient	67
3.3.4.2. Les caractéristiques et les comorbidités du patient.....	69
3.3.4.3. Les dangers	70
3.3.4.4. Un événement aigu déclencheur.....	72
3.3.5. Le médecin.....	73
3.3.5.1. La patientèle.....	73

3.3.5.2. Le vécu et l'éthique du médecin	73
3.3.5.3. Un travail chronophage	76
3.3.5.4. Le manque de connaissance du médecin	76
3.3.5.5. Le diagnostic et les données actuelles de la science	77
3.3.5.6. Le rôle de coordination du médecin	78
3.3.5.7. La santé publique	81
4. Discussion	83
4.1. <i>Résultats de l'analyse matricielle</i>	83
4.1.1. Les aides au maintien à domicile	84
4.1.2. Les structures d'accueil	93
4.1.3. Les aidants	98
4.1.4. Le patient.....	102
4.2.5 Le médecin.....	104
4.2. <i>Les représentations de la maladie</i>	115
4.3. <i>Le manque de connaissance des médecins</i>	115
4.4. <i>Le diagnostic précoce ou non</i>	116
4.5. <i>Qui prend les décisions ?</i>	119
4.6. <i>Qui doit mettre en place les aides ? Qui doit les coordonner ?</i>	121
4.7. <i>La complexité et la simplification</i>	123
4.8. <i>Les incompréhensions entre médecins généralistes et spécialistes</i> ...	124
4.9. <i>Les problèmes éthiques soulevés par la maladie d'Alzheimer</i>	126
4.10. <i>Forces et faiblesses</i>	129
Conclusion.....	131
Lexique.....	137
Références bibliographiques	142
Annexes.....	146
Annexe 1 : Critères diagnostiques de la démence type Alzheimer, DSM-IV-TR	
Annexe 2 : Guide d'entretien téléphonique	
Annexe 3 : Questionnaire Médecin	
Annexe 4 : Guide d'entretien	
Annexe 5 : Carte d'urgence Alzheimer	
Annexe 6 : Formulaire de directives anticipées	
Table des figures	149
Table des tableaux	150
Serment d'Hippocrate	153

Introduction

La Maladie d'Alzheimer et les autres maladies apparentées – aussi dénommées les démences – sont actuellement un des enjeux majeurs de santé publique. En effet on estime à environ 900 000 le nombre de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer aujourd'hui en France. Elles devraient être 1,3 million en 2020, compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie(1). Ces maladies entraînent un handicap important, et elles nécessitent une prise en charge médico-sociale et psychologique. Le grand nombre de patients touchés et la dépendance associée génèrent un coût important pour la société, qui devrait encore augmenter dans les années à venir.

Le maintien à domicile préserve la qualité de vie des patients en leur permettant de garder leurs repères. C'est une solution plus économique que le placement systématique en institution, qui est également privilégiée par les politiques de santé comme dans le Plan Alzheimer(2).

D'après les recommandations de l'HAS de 2012(3), le médecin généraliste/traitant joue un rôle clef dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à la fois par le rôle d'évaluation médicale du patient (dépistage, suivi et orientation vers un spécialiste si besoin), et de l'aidant, et par “une évaluation environnementale, sociale et juridique” qui comprend l'évaluation, la proposition et l'ajustement des aides” à domicile nécessaires.

Pourtant certaines études(4) montrent que les patients ne bénéficient pas de toutes les aides existantes, sans que l'on sache pourquoi. Notre travail a pour objectif d'identifier, chez les médecins généralistes de la Haute-Vienne, les freins et les facteurs favorisant la mise en place de ces aides.

1. Etat des connaissances actuelles

Nous commencerons par définir la démence, puis nous donnerons quelques notions d'épidémiologie avant de citer les principales aides existantes et de présenter quelques études sur le maintien à domicile des patients déments.

1.1. Définitions

D'après la classification du DSM IV(5) [*annexe 1 : critères diagnostiques de la démence type Alzheimer, DSM IV TR*] la démence se définit comme l'apparition progressive de déficits cognitifs multiples (mémoire, langage, praxies, gnosies, fonctions exécutives) ayant un retentissement social ou professionnel significatif.

S'il n'y a pas encore de retentissement social ou professionnel, on parle alors de "mild cognitive impairment" ou trouble cognitif léger.

On peut classer la démence en plusieurs types(6) :

- La **maladie d'Alzheimer** représente la majorité des patients avec 60 à 70% des cas.

- La **démence vasculaire** est causée par des infarctus cérébraux multiples ou par une atteinte vasculaire diffuse de la substance blanche. Dans le cas où ces deux mécanismes sont associés on parle de **démence mixte**.

- La **démence à corps de Lewy** associe un déclin rapide des fonctions cognitives, des hallucinations précoces et un syndrome extra-pyramidal.

- La **démence liée à la maladie de Parkinson** survient après plusieurs années d'évolution d'une maladie de Parkinson.

- La **démence fronto-temporale** associe un syndrome frontal précoce.

- A côté de cela, il existe aussi d'autres démences survenant dans le cadre d'affections générales ou cérébrales comme l'hydrocéphalie à pression normale, les tumeurs cérébrales, l'éthylisme (démence alcoolique, Korsakoff, encéphalopathie de Gaye-Wernicke), la sclérose en plaque, le VIH, la syphilis, la leucoencéphalopathie multifocale progressive, etc.

Dans le langage courant, le terme de démence peut porter à confusion. En effet dans le dictionnaire, le mot démence est aussi synonyme de folie(7) et donc est confondu avec les autres troubles psychiatriques, avec une connotation péjorative. Ainsi, la cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5) (8) de 2013 propose désormais le terme de “*major neurocognitive disorder*”, que l'on peut traduire par “trouble neurocognitif majeur”, qui a l'avantage d'être moins stigmatisant pour les malades.

D'après l'Administration de la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE), on peut définir l'aidant naturel ou aidant familial comme «la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ...»(9).

1.2. Épidémiologie de la démence

La maladie d'Alzheimer est une maladie rare avant 65 ans. Moins de 2 % des cas de maladie d'Alzheimer surviennent avant cet âge, essentiellement chez des personnes atteintes de formes familiales héréditaires rares. Après 65 ans, la fréquence de la maladie s'élève à 2 à 4 % de la population générale, augmentant rapidement pour atteindre 15 % à 80 ans(1).

Il est très difficile d'estimer précisément la prévalence des démences dans la population, car dans de nombreux cas la maladie n'est diagnostiquée que tardivement, voire pas du tout. En effet en 2010 on comptait 316 115 personnes prises en charges au titre de l'ALD-14 (Maladie d'Alzheimer et autres démences) (10), alors que si on extrapole les données de la cohorte prospective PAQUID à l'ensemble de la population française, il y aurait en fait 850 000 personnes atteintes d'une démence(11).

1.3. Les politiques de santé et la démence

Face à cet enjeu majeur de santé publique l'Etat français a mis en place des politiques de santé spécifiques.

Le plan Alzheimer 2008-2012(2) proposait 44 mesures regroupées en 11 objectifs pour la prise en charge globale de la personne malade et de ses aidants :

- apporter un soutien accru aux aidants (formation, structures de répit),
- renforcer la coordination entre tous les intervenants (création de Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) et d'un nouveau métier : le gestionnaire de cas),
- créer des équipes de soutien à domicile spécialisées (comprenant des assistants en gérontologie, des psychomotriciens ou ergothérapeutes) et développer la domotique et les nouvelles technologies pour l'aide aux personnes malades,
- optimiser le parcours de soin,
- améliorer la qualité de vie dans les établissements spécialisés (EHPAD, longs séjours),
- améliorer la formation des professionnels,
- soutenir la recherche,
- organiser un suivi épidémiologique,
- informer et sensibiliser le grand public avec création d'un numéro unique et de sites internet d'information,
- promouvoir une réflexion éthique.

Le rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 (12) a montré que les objectifs médico-sociaux du plan n'ont pas été atteints : « Les structures de répit n'ont pas atteint leurs objectifs quantitatifs et l'aide aux aidants a été réalisée en demi-teinte. Les problèmes des droits et de la fin de vie de ces patients doivent

être particulièrement considérés. Malgré un objectif louable, la carte nationale Alzheimer et le numéro unique d'information ont été des échecs relatifs. ». Les places en EHPAD spécialisées (UCC : Unité Cognitivo-Comportementales) sont trop peu nombreuses, les MAIA ne couvrent pas tout le territoire. En fait il est impossible en l'absence d'études rigoureuses de démontrer l'impact direct des mesures de ce plan sur la population des patients et de leur famille.

Au niveau de la recherche, bien que des progrès aient été faits pour le diagnostic de la maladie, il n'y a pas eu de réelle évolution au niveau du traitement.

Actuellement le **nouveau plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019**(13) (14), qui porte à la fois sur la Maladie d'Alzheimer, les autres démences, et les autres maladies neurodégénératives (Maladie de Parkinson, sclérose en plaque, sclérose latérale amyotrophique, maladies neurodégénératives héréditaires) présente 96 mesures que l'on peut résumer en trois grandes priorités :

1ère priorité : *Améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades* : en poursuivant l'action des centres de référence Alzheimer existants, l'objectif étant de favoriser le diagnostic précoce ; en créant 100 nouvelles MAIA, et 20 à 30 nouvelles UCC.

2ème priorité : *Assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants* : grâce à une augmentation de l'accompagnement à domicile avec 74 nouvelles équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ; un renforcement du soutien aux aidants avec 65 nouvelles plateformes d'accompagnement et de répit ; des programmes d'accompagnement portés par les associations ; et des solutions numériques innovantes (comme des alertes par SMS, des applications sur Smartphone ou tablettes, ou des solutions de domotique) pour améliorer l'autonomie des patients.

3ème priorité : *Développer et coordonner la recherche* : avec la reconnaissance de centres d'excellence en enseignement et en recherche qui affirmeront le positionnement de la France sur des projets européens et internationaux ; et un renforcement des outils de connaissances (cohortes, bases de données nationales) pour agir plus efficacement sur les maladies neurodégénératives.

1.4. Les aides existantes

En ce qui concerne le département de la Haute-Vienne, lorsqu'un médecin généraliste suspecte le diagnostic de Maladie d'Alzheimer (ou autre démence) il peut adresser son patient pour la confirmation du diagnostic à un des 7 lieux de **consultation mémoire** existants en Haute-Vienne, organisés par les services de gériatrie, de psycho-gériatrie ou de neurologie dont on peut trouver la liste sur le Répertoire des ressources ALOIS(15) (Hôpital Rebeyrol, Centre Jean-Marie Léger, Hôpital Saint-Junien, Hôpital Saint-Yrieix, Bellac, St Léonard de Noblat, ou neurologue libéral). Un répertoire des aides existantes est disponible aussi sur le site du plan Alzheimer à la rubrique Limousin(16) mais il n'est plus mis à jour depuis 2012.

1.4.1. Les aides humaines

Il existe de nombreux acteurs qui peuvent intervenir pour prendre en charge les personnes souffrant de démence à domicile :

- L'**infirmier libéral** : titulaire du diplôme d'état d'infirmier (bac+3), son rôle est, après avoir évalué les besoins du malade et posé un diagnostic infirmier, de prendre l'initiative de ses soins et d'en organiser la mise en œuvre. Il peut travailler dans le cadre d'un SSIAD (Service de Soins Infirmiers À Domicile), dans ce cas son rôle est également d'encadrer et de superviser les aides-soignants.

- L'**aide-soignant** : titulaire du diplôme d'état d'aide-soignant (formation sur 10 mois accessible sur concours). En libéral il doit forcément s'installer dans le cadre d'un SSIAD. Il préserve et restaure le bien-être et l'autonomie du patient, l'accompagne et lui dispense les soins d'hygiène et de confort, en s'adaptant à ses besoins et à son degré d'autonomie. Placé sous la responsabilité de l'infirmier, il lui transmet ses observations concernant les principaux paramètres liés à l'état de santé du patient.

- L'**aide médico-psychologique** (AMP) : titulaire du DEMP (diplôme d'État d'aide médico-psychologique) ou du CAFAMP (certificat d'aptitude à la fonction d'aide médico-psychologique). L'AMP dispense également les soins d'hygiène, de

confort et d'accompagnement sous la responsabilité des infirmiers et des aides-soignants dans le cadre du SSIAD.

- Les **SSIAD** sont des services médicaux-sociaux qui apportent des prestations de soin à domicile. Il peut s'agir de soins techniques (pose de perfusion, pansements d'escarre ou d'ulcères, préparation et administration des traitements médicamenteux, surveillance...) réalisables uniquement par l'infirmier, ou de soins de base et relationnels (hygiène, mobilisation, locomotion, confort...) réalisés par un infirmier ou un aide-soignant. Chaque SSIAD comprend au moins un infirmier coordonnateur et un ou des aides-soignants diplômés. Ils emploient aussi parfois des aides médico-psychologiques, et d'autres auxiliaires médicaux selon les besoins. Le plus souvent le SSIAD fait appel aux infirmières libérales du secteur pour les soins infirmiers techniques. Les prestations de soin sont prises en charge par l'assurance maladie sur prescription médicale.

- L'**aide-ménagère** : à priori il n'y a aucune formation obligatoire pour exercer le métier d'aide-ménagère. Elle peut travailler dans le cadre d'une association d'aide à domicile, ou comme auto-entrepreneur. Elle s'occupe du ménage, de l'entretien du linge, et de la préparation des repas. En fonction de son expérience elle peut également être amenée à avoir un rôle plus important comme assurer hygiène corporelle, aider à la mobilité et aux déplacements de la personne, organiser des activités de loisir...

- L'**auxiliaire de vie** : titulaire du diplôme d'état d'auxiliaire de vie sociale (accessible par la validation des acquis ou en 2 ans d'étude après la 3^{ème}). Son rôle est l'accompagnement et l'aide aux personnes dans les actes essentiels de la vie quotidienne (Toilette, habillage, lever et coucher, WC, élaboration et aide aux repas, déplacements, ménage, courses...), mais aussi dans les activités ordinaires de la vie quotidiennes, sociale et relationnelle (loisirs, promenades, lectures, téléphoner à un proche, prendre un rendez-vous etc), tout en restant en liaison avec l'équipe de soin si besoin. Comme l'aide-ménagère elle peut travailler dans le cadre d'une association d'aide à domicile, ou comme auto-entrepreneur.

- Le **kinésithérapeute** : Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le rôle du kinésithérapeute va évoluer avec le temps en fonction de l'état du malade. Au stade précoce de la maladie le kinésithérapeute pourra intervenir pour entretenir les fonctions d'équilibre et de marche du patient. Par la suite, quand le patient se

déplacera moins, le rôle du kinésithérapeute sera de faire faire au malade des mouvements destinés à maintenir la souplesse de ses membres, puis de pratiquer des massages et des étirements qui assoupliront les muscles et les tendons raidis.

- Les **aides de nuit** : elles peuvent être une **garde malade de nuit** (pas de diplôme) ou une **auxiliaire de vie de nuit** (diplôme d'état d'auxiliaire de vie sociale). Leur rôle est d'assurer la sécurité (risque de chute, risque de fugue...) et le confort du malade (hygiène, hydratation, présence rassurante, prévention d'escarre...) la nuit. Elle peut travailler dans le cadre d'une association ou comme auto-entrepreneur.

Il existe également le **SSIAD de nuit** (en place à Limoges) qui peut effectuer des passages réguliers pour la prévention d'escarre, le change des protections, le relais d'un système de téléassistance pour des patients seuls, ou des soins infirmiers de nuit.

- L'**ergothérapeute** : titulaire du diplôme national d'ergothérapeute (bac + 3 après un concours d'entrée), il peut intervenir dans le cadre d'une ESA, d'un SSIAD, ou en libéral (dans ce dernier cas ce n'est pas remboursé). Son rôle est la réhabilitation de la personne malade à domicile, notamment par l'adaptation du domicile et par la mise en place d'outils adaptés favorisant les interactions avec l'environnement ; et ensuite le soutien et l'accompagnement des proches.

- Le **psychomotricien** : titulaire du diplôme d'état de psychomotricien (bac + 3 après un concours d'entrée), il peut intervenir dans le cadre d'une Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA), d'un SSIAD, ou en libéral (dans ce dernier cas, la prestation n'est pas remboursée). Son rôle est comme celui de l'ergothérapeute la réhabilitation de la personne malade à domicile, notamment par la revalorisation des compétences restantes, en agissant sur le corps par des exercices de relâchement, de maintien postural et de mobilisation, en adaptant les activités au rythme de la journée, en revalorisant l'identité du patient ; et ensuite le soutien et l'accompagnement des proches.

- L'**assistant de soin en gériatrie** : il prodigue des séances de réhabilitation, participe à l'accompagnement des patients, sollicite leur autonomie et leur apporte une aide personnalisée selon le plan de soins établi par un psychomotricien et un ergothérapeute dans le cadre d'une ESA.

-Les **ESA** ou « Équipe spécialisée Alzheimer » sont composées d'assistants de soins en gériatrie, de psychomotriciens ou d'ergothérapeutes pour des soins d'accompagnement et de réhabilitation. L'objectif de la prise en charge est double :

- d'abord la mise en place de séances de *réhabilitation pour les personnes malades* à leur domicile (préserver l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne, se sentir utile, retrouver confiance en soi, avoir un projet de vie avec son entourage, favoriser le maintien de l'identité, diminuer les troubles comportementaux, favoriser les repères dans le temps et l'espace, maintenir la mobilité).
- et ensuite *soutenir et accompagner les proches* : permettre à l'entourage familial de s'octroyer des temps de répit pour se ressourcer, permettre aux aidants de voir leur conjoint ou parent sous un aspect moins négatif, réduire les conflits aidé/aidant, acquérir des attitudes relationnelles bienveillantes. Il en existe quatre en Limousin (ESA soins-santé à Limoges, SSIAD Croix Rouge à Rochechouart, SSIAD HIHL à Magnac-Laval, et SSIAD St Yrieix-la-Perche) dont les coordonnées sont disponibles sur le répertoire ALOIS(15). Les séances sont prises en charge par l'assurance maladie sur prescription médicale.

- Le **diététicien** : titulaire d'un BTS ou d'un DUT de diététique (bac +2). Il contribue à la prévention et au traitement de la dénutrition chez des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer. Il peut intervenir à l'hôpital, dans le cadre d'un réseau (LINUT en Limousin), ou en libéral (non pris en charge dans ce cas).

- Le **psychologue** : il peut parfois intervenir dans le cadre d'une ESA. Son rôle est d'apporter soutien et écoute aux malades et leur entourage à domicile. Il contribue, en partenariat avec l'équipe soignante, à l'élaboration des projets de soins et à l'accompagnement des patients et de leur entourage(17).

Il est également possible de consulter un psychologue en libéral mais dans ce cas la consultation n'est pas remboursée.

- L'**assistante sociale** : titulaire du diplôme d'État d'assistant de service social (bac+3), elle informe et accompagne le patient ou la famille sur les

démarches à faire pour obtenir les aides nécessaires. Elle peut travailler à l'hôpital, à la mairie, au conseil départemental, dans une association...

- Le **référént gérontologique** ou **référént autonomie** de secteur : c'est l'assistante sociale du conseil général, travaillant au sein des MDD (maison du département), d'un centre médico-social, d'une MSD (maison de la solidarité du département) qui s'occupe des personnes âgées. Ses missions sont les suivantes : écouter, conseiller et soutenir les personnes âgées et leurs proches ; informer sur les structures et services existants pour les personnes âgées ; aider à la constitution de dossiers (demande d'APA, caisses de retraite, amélioration de l'habitat...) ; aider à la mise en œuvre et au suivi du plan d'aide personnalisé établi par l'équipe médico-sociale du Conseil Départemental dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ; préparer le retour à domicile après une hospitalisation en lien avec les professionnels des établissements de santé, médico-sociaux et sociaux.

Chacun est responsable d'un secteur bien défini. Leurs coordonnées sont disponibles sur le répertoire ALOIS(15).

- Le **gestionnaire de cas** : C'est un nouveau métier concernant la maladie d'Alzheimer, accessible pour les assistantes sociales, les psychologues, les infirmiers et les travailleurs sociaux après 6 mois de formation. Il travaille au sein d'une MAIA et intervient lorsque le cas d'un patient est jugé particulièrement complexe (Isolement social, refus de soins, conflits intrafamiliaux, pathologie psychiatrique...). Interlocuteur direct de la personne malade, de sa famille et des professionnels, il assure un suivi intensif du parcours de vie et de soins de la personne malade : évaluation de la situation à domicile, élaboration d'un plan de services individualisé, réalisation des démarches administratives notamment financières, et coordination des différents intervenants. (18)

Pour l'instant il y a deux **MAIA** en Haute-Vienne (MAIA Sud Haute Vienne à St Yrieix et MAIA Limoges Centre Haute Vienne) (15,16).

- Les MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) sont un dispositif qui repose sur une structure préexistante (c'est-à-dire intégrée au sein d'un CLIC, d'un conseil général, d'un accueil de jour, d'une MDPH, d'un hôpital ou encore d'une association France Alzheimer). Les MAIA

accueillent, informent et orientent les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée mais aussi les aidants. Elles favorisent la circulation de l'information entre les différents professionnels de santé intervenant auprès de la personne malade (médecin, infirmier, assistant social, ergothérapeute...) et en assurant la coordination des soins à domicile (18).

- Le **bénévole** : aucune formation obligatoire n'est exigée à l'arrivée. Cependant ils bénéficient de formation continue organisée par les associations.

1.4.2. Les structures de répit et l'aide aux aidants

L'aidant naturel (ou familial) est le plus souvent très sollicité par le malade, et en fonction de l'évolution de la maladie, lorsque le malade nécessite de l'aide de plus en plus fréquente, jour et nuit, il convient de lui ménager des moments de repos ou « répit », afin d'éviter l'épuisement complet de l'aidant.

- L'**accueil de jour** : Ces structures répondent à plusieurs critères :

- Accueillir une ou plusieurs journées par semaine les personnes présentant une détérioration intellectuelle vivant à domicile ;
- Préserver l'autonomie des personnes atteintes d'une pathologie de type démentiel par un projet individuel d'aide et de soins adaptés ;
- Maintenir au travers de diverses activités les capacités de la personne afin d'éviter l'aggravation de sa maladie ;
- Préserver ou rétablir les contacts sociaux pour la personne ;
- Repérer les modifications comportementales susceptibles d'être liées à une pathologie intercurrente ;
- Permettre à l'aidant principal de "souffler" pendant le temps de cet accueil, afin de faciliter la vie à domicile de la personne malade dans de bonnes conditions, évitant ainsi des situations de maltraitance ;

Il existe 17 accueils de jour en Haute-Vienne, en général dans une EHPAD(15).

- L'**Atelier mémoire** s'inscrit dans le cadre d'actions d'éducation pour la santé et de prévention. Il a pour objet de proposer aux personnes des activités de stimulation cognitive, un entraînement à la mémorisation et un apprentissage des

fonctions altérées. En même temps il permet au patient de se socialiser et de se sentir valorisé en voyant qu'il peut encore faire des choses. Au départ il est plutôt destiné aux patients présentant un trouble cognitif léger. Il peut être proposé lors des accueils de jours, des haltes relais, par des bénévoles au sein d'initiatives locales associatives, parfois par des structures de soin ou des caisses de retraite.

- Le **café mémoire** : organisé par une association (France Alzheimer), le café mémoire offre un espace convivial d'information et de partage aux familles, amis et personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ; il permet de rompre l'isolement en venant échanger dans un lieu où la maladie est acceptée par tous. Chacun arrive et repart quand il le désire. Dans une atmosphère détendue, chacun est convié à partager son expérience, à poser les questions qui l'intéressent. Organisés dans des lieux publics, ces cafés mémoire visent également à faire évoluer le regard de la société sur la maladie afin que familles et personnes malades se sentent bienvenues partout. Un psychologue est présent pour garantir un cadre bienveillant et apporter des informations. Par ailleurs, des intervenants sont régulièrement conviés pour parler de la maladie ou des structures d'aide et de soins existantes.

L'Association France Alzheimer organise également des **sorties culturelles et conviviales** (visites de musées, sorties au cinéma, pique-niques, repas au restaurant...) pour les malades et leurs aidants, accompagnés de bénévoles de l'association.

- Des **formations pour les aidants** sont organisées par l'association France Alzheimer et par le réseau COGLIM (Réseau de dépistage des troubles Cognitifs en Limousin).

- L'**hôpital de jour** (principalement psycho-gériatrique ou de réadaptation gériatrique) : Les hôpitaux de jour sont des structures d'accueil temporaires qui ne sont pas forcément spécialisées dans la maladie d'Alzheimer mais parfois elle peuvent être amenées à les prendre en charge pour :

- le diagnostic du type de démence et la réalisation d'examen complémentaires,
- l'évaluation pluridisciplinaire des déficiences et affections les plus fréquentes chez la personne âgée (fonction cognitive et instrumentale, locomotrice et sensorielle, état nutritionnel, trouble de la continence...),
- les aides à la rééducation, réadaptation, réorientation, réinsertion à domicile,

- l'accompagnement de l'entourage,
- et la préparation à l'entrée en institution.

L'admission se fait après une visite auprès d'un médecin responsable, dans le cadre d'un objectif précis (15).

- **L'hébergement temporaire** : 23 structures (EHPAD) proposent des hébergements temporaires en Haute-Vienne (15). L'hébergement temporaire est une formule d'accueil limitée dans le temps, qui s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise : isolement, absence d'un entourage pouvant les aider, période d'absence de la famille, travaux dans le logement... Une partie de son coût peut être financée par l'APA mais le reste est financé par le patient.

1.4.3. Les aides financières

- **L'APA** : l'allocation personnalisée d'autonomie est une aide versée aux personnes de plus de 60 ans sous condition de dépendance. Elle permet de financer une partie des dépenses nécessaires au maintien à domicile, ou pour les personnes vivant en institution elle couvre une partie du tarif dépendance fixé par l'établissement d'accueil.

Le montant maximum dépend du niveau de dépendance (de 562,57 € pour un GIR 4 à 1 312,67 € pour une GIR1)(29), en fonction de la fraction du plan d'aide utilisé, et une partie de 0 % à 90 % du plan d'aide reste à la charge du patient en fonction de ses revenus.

- **L'affection longue durée n°15** : Maladie d'Alzheimer et autres démences. Le protocole de soin doit être rempli par le médecin traitant et permet la prise en charge à 100% des médicaments, des consultations médicales, des soins infirmiers, et si nécessaire des transports pour se rendre en consultation spécialisée ou en hospitalisation.

- **Le service social des caisses de retraite** : Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT), Mutualité sociale agricole (MSA)... qui développe parfois des actions en faveur de la personne âgée, et participe au financement de certaines aides à domicile, aide au transport, téléassistance, adaptation du logement, aide aux aidants.

1.4.4. Les aides juridiques

- La **personne de confiance** : toute personne majeure et n'étant pas sous tutelle peut désigner librement une personne de confiance. Le choix de la personne de confiance est libre : il peut s'agir par exemple d'un proche, d'un parent, de conjoint ou du médecin traitant, à condition que la personne désignée donne son accord. Il est révocable à tout moment. Ce choix doit s'exprimer par écrit, et la personne peut prendre toutes les mesures qu'elle pense nécessaire au respect de son choix, comme par exemple le faire constater par son notaire ou le faire noter dans son dossier médical par son médecin traitant.

Dans le cas où l'état de santé ne permettrait plus à la personne de prendre seule les décisions concernant sa santé (comme par exemple en cas de coma, ou en cas de trouble cognitif très important), le médecin consultera en premier la personne de confiance et en tiendra compte pour prendre les décisions médicales.

- Les **directives anticipées** : une personne peut également exprimer à tout moment par écrit les souhaits concernant sa fin de vie, dans le cas où elle deviendrait incapable d'exprimer sa volonté. Ces directives peuvent notamment comprendre le souhait en cas de maladie grave et incurable de bénéficier de soins visant à soulager les souffrances même si cela devait accélérer le décès, d'arrêter ou de limiter d'éventuels traitements en cours ou bien au contraire de bénéficier si cela est nécessaire de soins de réanimation, de respiration artificielle et/ou d'interventions chirurgicales.

Elles peuvent être rédigées sur papier libre ou sur le formulaire prévu par l'assurance maladie [*Annexe 6 : Formulaire de directives anticipées*]. Elles peuvent être remises à la personne de confiance, au médecin traitant, ou à l'équipe de soins lors d'une hospitalisation.

- La **tutelle**, la **curatelle**, et la **sauvegarde de justice** :

Ce sont des mesures judiciaires destinées à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts.

La tutelle est la mesure la plus contraignante : le tuteur représente le majeur en tutelle dans les actes de la vie civile (gérer les ressources et les dépenses, effectuer les actes d'administration, la déclaration fiscale, le renouvellement de pièce d'identité). Le majeur en tutelle ne peut effectuer certains actes (vendre sa maison, se marier, faire son testament) sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

La curatelle est destinée à protéger un majeur qui, sans être hors d'état d'agir lui-même, a besoin d'être conseillé ou contrôlé dans certains actes de la vie civile. En fonction du degré de la curatelle (simple, renforcée ou aménagée), il peut être assisté soit uniquement pour les actes les plus importants (vendre sa maison, effectuer un emprunt, effectuer une donation), soit lorsque la curatelle est renforcée, le curateur perçoit les revenus de la personne protégée, règle les dépenses de celle-ci auprès des tiers et lui reverse l'excédent. En revanche le majeur en curatelle garde son droit de vote, peut renouveler seul sa pièce d'identité, et peut rédiger un testament seul.

La sauvegarde de justice est une mesure de protection juridique de courte durée qui permet à un majeur d'être représenté pour accomplir certains actes. Elle peut également être prononcée en attendant la mise en place d'une mesure plus protectrice (tutelle ou curatelle). La sauvegarde permet de contester certains actes contraires aux intérêts du majeur, qu'il aurait passés pendant la sauvegarde de justice, soit en les annulant, soit en les corrigeant.

1.5. Recherches à la faculté de Limoges

Depuis quelques années, le maintien à domicile des patients ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée a été le sujet de plusieurs thèses à Limoges :

Une première thèse de 2012(4) est partie du constat suivant : « Pourquoi des patients atteints de maladie d'Alzheimer sont adressés aux urgences pour maintien à domicile difficile ? » Il s'agit d'une étude quantitative observationnelle par questionnaire incluant 29 médecins généralistes en haute Vienne et 92 patients déments, dont l'objectif était de savoir quelles aides sont mises en place ou non par les médecins pour le maintien à domicile des patients déments. Elle a

montré que les principales aides mises en place sont : les soins infirmiers, la kinésithérapie, l'aide-ménagère, la téléalarme, l'APA et la prise en charge en ALD. Les aides peu utilisées sont : les hébergements temporaires, les hôpitaux et accueils de jour et le portage des repas. L'ergothérapie et l'HAD ne sont pas utilisées. L'aide-ménagère est plus sollicitée en milieu rural.

Ces résultats soulèvent donc de nouvelles questions : pourquoi ces aides ne sont-elles pas mises en place ? Est-ce par manque de connaissance des aides ? Par manque de moyens ou de places ? Du fait du refus des aidants ?

Pour répondre à ces questions, une deuxième thèse de 2014(21) a étudié le point de vue des aidants : en interrogeant les aidants de patients déments sous forme d'étude qualitative il a été retrouvé comme principaux freins à la mise en place d'aides au maintien à domicile:

- la prise en compte de la **volonté du patient** (la négociation, la peur de la réaction du patient ou son refus),
- le **vécu de l'aidant** (le refus de l'aide ou de déléguer, le surinvestissement, la honte, l'incompréhension, la peur du jugement, le déni ou minimisation des troubles, l'intrusion dans la vie privée, les représentations négatives de la démence telles que la folie ou le "mort vivant"),
- les défauts des **aidants professionnels** (défaut d'investissement, de disponibilité, de flexibilité ou manque de formation spécifique des professionnels à la démence, les repas à domicile qui ne correspondent pas toujours aux goûts du patient),
- l'**organisation des aides** (lourdeur et complexité des démarches),
- et enfin le **coût** des aides (attribution des aides financières en fonction du GIR et des revenus, certaines aides sont très chères et ne sont pas prises en charge).

Notre étude a donc également pour objectif de rechercher les freins à la mise en place des aides au maintien à domicile des patients déments, mais cette fois-ci du point de vue des médecins généralistes. Pour des raisons de facilité nous avons limité cette étude aux médecins généralistes installés en Haute Vienne.

2. Matériel et méthode

La question de recherche était donc : « Pourquoi les médecins généralistes de Haute-Vienne utilisent peu certaines aides au maintien à domicile des patients déments ? »

L'objectif principal était de mettre en évidence tous les freins à la mise en place d'aides au maintien à domicile des patients déments par les médecins généralistes. Les objectifs secondaires étaient de mettre en évidence les facteurs favorisant une bonne prise en charge médicale et sociale des patients déments pour un maintien à domicile réussi, et de trouver des pistes pour améliorer cette prise en charge.

Afin de répondre à la question « pourquoi », une recherche quantitative sous forme de questionnaires à choix multiple n'aurait pas été adaptée car elle aurait limité la diversité des réponses. Ainsi nous avons décidé de mettre en place une étude qualitative afin de favoriser la richesse des résultats, et de mettre en évidence tous les freins possibles, sans se limiter à des hypothèses de travail prédéfinies.

2.1. Population étudiée

Il s'agit de médecins généralistes installés en libéral en Haute-Vienne. Le recrutement des médecins participants à l'étude a été effectué par téléphone [*annexe 2 : guide d'entretien téléphonique*]. Il n'y a pas eu de randomisation. Nous avons appelé des médecins installés en milieu urbain, semi-urbain et rural en variant les âges et le sexe. Tout médecin acceptant de participer à l'étude a été inclus. Comme dans toute recherche qualitative, le nombre de médecins à inclure dans l'étude n'a pas été calculé : nous avons continué à inclure jusqu'à saturation des données.

Trois focus group ont été organisés :

- le jeudi 4 octobre 2012 dans les locaux du département de médecine générale de la faculté de médecine de Limoges, avec 8 médecins, d'une durée d'une heure trente ;
- le jeudi 8 novembre 2012 à la salle Polyvalente du centre Hospitalier de Saint-Junien, avec 5 médecins, d'une durée d'une heure dix ;

- un focus group prévu le 11 décembre 2012 a dû être annulé en raison de l'absence de participants ;
- et enfin le 27 mars 2013 à nouveau dans les locaux du département de médecine générale de Limoges, avec 5 médecins, d'une durée d'une heure.

Les caractéristiques des médecins : âge, sexe, lieux d'exercice (urbain, semi-rural ou rural), mode d'exercice (seul ou en groupe) et formations complémentaires (aucun, en gériatrie, ou autres formations), ont été recueillies grâce à un petit questionnaire distribué au début de l'entretien. [*Annexe 3 : questionnaire médecin*] Nous avons repris les mêmes caractéristiques que dans la thèse quantitative de GIRBET O. « Les structures d'aide au maintien à domicile chez les patients déments : une étude observationnelle chez les médecins généralistes en Haute-Vienne en 2011 »(4).

2.2. La méthode des focus group

Nous avons choisi d'organiser des entretiens semi-dirigés de groupe plutôt que des entretiens semi-dirigés individuels. Les entretiens de groupe ont l'avantage d'être interactifs et de susciter une dynamique contribuant à la richesse des données obtenues. Ils étaient conduits par un animateur, le Pr Nathalie Dumoitier, en suivant un guide d'entretien élaboré au préalable [*annexe 4 : guide d'entretien des focus group*]. Un observateur, Melle Marie Viguier, était également présent pour prendre en note le non-verbal et signaler à l'animateur si un des participants ne s'est pas suffisamment exprimé.

Ce questionnaire est composé d'abord d'une question « brise-glace », puis de questions ouvertes qui ciblent progressivement la question de recherche.

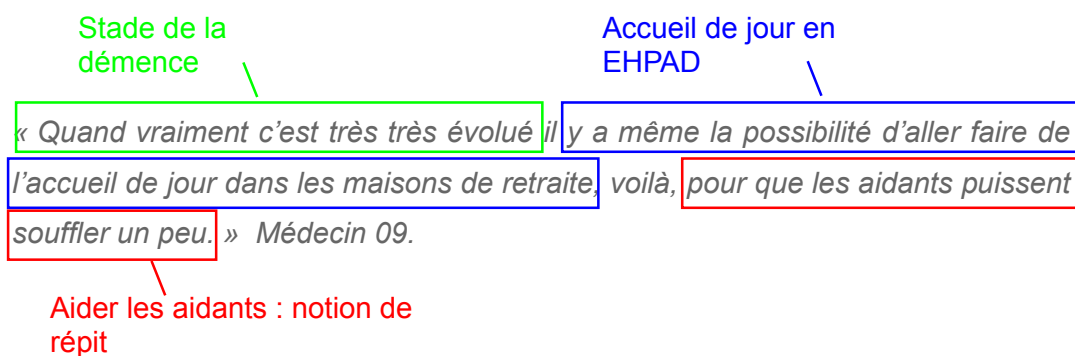
L'intégralité des focus group a été enregistrée à l'aide d'un dictaphone, puis retranscrite mot à mot, sans oublier les notions de non-verbal (gestes, silences, etc.) retranscrits entre parenthèses. Les interventions de chaque participant ont été clairement identifiées mais l'exploitation des données est restée anonyme.

Ces retranscriptions sont nommées verbatim.

2.3. Le travail de codage

L'analyse du verbatim a été réalisée dans une approche par théorisation ancrée à l'aide du logiciel Nvivo9[®]. La première étape appelée **codage descriptif** consiste à définir des « codes », qui sont attribués à chaque idée, expression, mot clef ou sentiment extrait du texte. Les codes ont été créés au fur et à mesure de la lecture du verbatim, en fonction des idées apparaissant dans le texte. Si la même idée apparaît plusieurs fois, le même code est réutilisé.

Exemple :



A partir du moment où plus aucun nouveau code n'est créé, la saturation des données est atteinte, et on peut donc arrêter l'étude.

Ce codage descriptif a fait l'objet d'un double codage.

La deuxième étape appelée **codage axial** consiste à dégager de grands thèmes regroupant un grand nombre de codes. Le codage axial consiste en une catégorisation des codes descriptifs en grands thèmes. Le but est d'identifier des thématiques répondant à la question de recherche dans une optique interprétativiste ; 5 codes axiaux ont ainsi été individualisés, comportant chacun entre 6 et 30 codes ouverts.

La troisième étape appelée **codage matriciel** consiste à croiser les données qualitatives obtenues avec les caractéristiques socio-démographiques des médecins, afin d'identifier d'éventuelles typologies de répondants.

3. Résultats

Nous présentons les résultats du codage descriptif et axial de notre étude :

3.1. Population

L'étude est arrivée à saturation des données après trois focus groups. Dix-sept médecins ont donc été inclus dans l'étude dont 9 hommes et 8 femmes.

Le tableau ci-dessous illustre les caractéristiques des médecins de l'étude, comparées à la population des médecins généralistes en activité régulière de France(22) lorsque ces données sont connues.

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins de l'étude comparées à la population des médecins de France.

Médecins de l'étude		Médecins de France
Sexe		
Femmes	8 (47%)	43 %
Hommes	9 (53%)	57 %

Age		
Age 30 à 40 ans	4 (23%)	14 %
Age 41 à 50 ans	2 (11%)	21 %
Age 51 à 60 ans	9 (53%)	39 %
Age supérieur à 60 ans	2 (11%)	26 %

Formation complémentaire	
Pas de formation	5 (29%)
Formation en gériatrie	4 (24%)
Autre formation	8 (47%)

Milieu d'exercice	
Milieu rural < 2 000 hab	7 (41%)
Milieu semi-rural entre 2000 et 10 000 hab	3 (18%)
Milieu urbain > 10 000 hab	7 (41%)

Mode d'exercice	
Installation seul	7 (41%)
Installation en groupe	10 (59%)

On note également que parmi les médecins inclus dans l'étude, on retrouve 6 médecins maîtres de stages.

Certains médecins se sont d'avantage exprimés que d'autre, ce que l'on peut voir dans le tableau suivant :

Tableau 2 : Indices de participation des différents médecins

	Nombre d'idées (codes) citées	Nombre de mots par médecin
Médecin 01	101	1397
Médecin 02	53	731
Médecin 03	63	1874
Médecin 04	51	1357
Médecin 05	81	2544
Médecin 06	59	1011
Médecin 07	97	2170
Médecin 08	106	2380
Médecin 09	66	692
Médecin 10	89	2269
Médecin 11	81	2261
Médecin 12	60	1124
Médecin 13	70	1811
Médecin 14	61	1074
Médecin 15	71	1496
Médecin 16	72	2078
Médecin 17	72	2806

3.2. Description générale des résultats obtenus

Le codage descriptif a mis en évidence 297 codes différents, que le codage axial a regroupés en 5 grands thèmes :

- Les aides au maintien à domicile
- Les structures d'accueil
- L'aidant
- Le patient
- Le médecin

Chacun de ces grands thèmes sera développé un par un dans le chapitre suivant, en s'attachant à répondre à l'objectif de l'étude, qui est de mettre en évidence les freins à la mise en place des aides.

3.3. Résultats de l'analyse axiale

3.3.1. Les aides au maintien à domicile

De nombreuses aides différentes ont été évoquées par les médecins de l'étude, que l'on peut regrouper en aides humaines, aides financières, aides techniques, aides juridiques, la consultation du spécialiste et les aides à la coordination.

3.3.1.1. Les aides humaines

Les aides humaines les plus fréquemment citées sont tout d'abord les **infirmières à domiciles**. Elles sont décrites comme une aide indispensable, bien connue des médecins qui n'hésitent pas à les appeler eux-mêmes. Elles ont l'avantage du faible coût pour le patient (prise en charge intégralement par la sécurité sociale), de la rapidité de la mise en place, elles sont bien acceptées par les patients et elles ont des compétences larges.

« Les infirmières souvent elles vont faire la préparation des médicaments, la toilette, puis elles vont les habiller, mettre les bas de contention, leur passer la crème, des massages, des soins anti-escarre. Tout ça. [...] J'ai leur numéro de portable. Donc ça va je les appelle direct. Je les connais bien donc c'est bon, c'est agréable de travailler ensemble » Médecin 17.

Le seul inconvénient cité par les médecins est le manque de disponibilité pour ce qui est de la toilette dans certaines zones géographiques, ou pour les nouveaux patients.

« Là-bas où nous sommes les infirmières ne font pas de soins. [...] Elles ne font pas de toilettes du tout » Médecin 16.

Ensuite ce sont les **aides ménagères** qui sont citées. Elles sont nécessaires pour garantir de bonnes conditions de vie au patient, et elles assurent une présence plusieurs heures par semaine pour éviter que le patient ne reste seul, surtout lorsque l'aidant doit s'absenter.

« C'est important qu'ils aient les aides ménagères pour vivre dans un lieu, un habitat correct ! » Médecin 12.

En revanche, il leur est reproché des compétences parfois trop limitées : certaines n'ont pas l'autorisation de faire la toilette ou conduire le patient faire les courses en voiture. Le coût est parfois un frein pour certaines familles, et le nombre d'heures financées jugé insuffisant. De plus, si on attend que le financement soit accepté (dossier d'APA), le temps nécessaire à la mise en place de cette aide est parfois jugé trop long.

« L'aide-ménagère moi il m'arrive de leur dire "pendant une heure vous allez aller au supermarché avec elle" [...] Enfin si l'aide-ménagère a un véhicule et elle n'en a pas toujours. » Médecin 07, « Si elle est habilitée. » Médecin 06, « Oui et si elle est de bonne composition, parce qu'il faut qu'elle accepte aussi » Médecin 07.

« Après on attend un temps certain, parce que souvent de ce financement-là dépend l'intervention de l'aide-ménagère. Du coup c'est souvent ça aussi qui est un problème : parce que c'est long. » Médecin 09.

Pour l'instauration de cette aide : soit le médecin donne le numéro de téléphone des associations d'aide à domicile, soit il laisse la famille se renseigner seule parfois par le biais de l'assistante sociale et de la coordonnatrice du conseil départemental.

L'autre aide à domicile moins connue est l'**auxiliaire de vie**, citée seulement à 3 reprises. Elles ont l'avantage d'avoir plus de compétences que l'aide-ménagère (toilette, habillage, aide pour le repas) et sont diplômées. Pourtant les médecins interrogés ne semblent pas faire de grande distinction avec l'aide-ménagère, probablement car en pratique beaucoup d'aide-ménagères non diplômées assument la toilette.

Comme pour celle-ci la question du coût est évoquée.

« On va leur dire que vous avez droit, certes, à deux heures par semaine d'une aide de vie, mais il faudrait la prendre quand même un petit peu plus. Donc est-ce que vos revenus vous le permettent ? » Médecin 04.

Ensuite l'aide la plus citée est l'**aide-soignante**, intervenant dans le cadre d'un SSIAD. D'après les médecins, elle est à privilégier pour les cas les plus évolués. La demande est faite par le médecin auprès du service de SSIAD. Par contre 3 médecins ont notifié le manque d'aides-soignantes sur leur secteur.

« Ah ben les aides-soignantes et l'infirmière je téléphone moi-même » Médecin 09.

« Des fois quand il y a des petits problèmes on a les SSIAD qui passent pour un certain nombre de patients. Quand il y a des escarres, des pansements, quand il y a des choses un petit peu plus médicales. » Médecin 08. « Oui quand on a des patients un petit peu plus atteints, les SSIAD, il y a l'aide-soignante qui est là et qui les aide aussi. » Médecin 01.

Certaines initiatives locales des SSIAD en faveur des personnes âgées démentes sont également plébiscitées et certains regrettent que le dispositif ne soit pas plus étendu.

« On a une psychomotricienne qui peut intervenir dans le cadre de l'équipe mobile de gériatrie du SSIAD de la Croix Rouge. C'est assez bien vécu par le patient et par l'aidant. » Médecin 11.

« Et donc il avait eu à ce moment-là un travail qui avait été fait au niveau de la Croix Rouge sur l'aide aux aidants. » Médecin 13.

« J'ai pas, on a pas eu vent de ça sur notre secteur. » Médecin 12. « On te donnera la brochure. » Médecin 11.

Ensuite arrive le **kinésithérapeute**. Il est surtout appelé lorsque les patients ont aussi une dépendance physique, mais aussi parfois pour le maintien des capacités physiques pour tous les patients déments. Par contre une démence très évoluée semble être un frein à la prescription de kinésithérapie.

« Oui parce qu'il y a la dépendance physique on va penser au kiné, moi j'ai des patients déments qui sont bien physiquement. » Médecin 07.

« Dans le cas d'une démence on perd quand même ses réflexes, moi je sais que dans le quartier où on est ça leur permet aussi quand même de sortir à l'extérieur,

en étant sûr qu'ils ne se perdent pas partout. Donc moi je trouve que c'est pas mal le kiné. Oui enfin quand ils n'ont pas trop de troubles cognitifs non plus. Après ça ne se fait plus. » Médecin 08.

Les **aides de nuit** quand elles sont citées sont jugées trop chères. Elles sont donc réservées à certains patients : plutôt ceux qui vivent seuls, qui disposent de ressources financières correctes, dont les troubles sont évolués mais qui peuvent encore se déplacer, avec un danger si le patient est laissé seul. Ça peut être une garde-malade, une auxiliaire de vie ou le SSIAD de nuit qui intervient si besoin. De plus les gardes de nuit sont parfois difficiles à trouver, et les médecins passent par le bouche à oreille, ou par une assistante sociale. Certains médecins n'y ont jamais recours.

« Il y a le problème des nuits aussi qui se pose (approbation des autres médecins), et ça c'est délicat, parce qu'ils commencent vraiment à déraper, qu'ils passent du jour à la nuit et de la nuit au jour alors là c'est... Il faut vraiment quelqu'un qui tienne le coup pour la nuit. Ça, ça devient très très problématique et très cher, très cher. » Médecin 04.

« Après pour les gardes de nuit, moi j'ai une patiente qui en fait, donc qui me dit : "Quand vous avez des demandes vous donnez mon numéro ", donc c'est facile. Si elle ne peut pas, elle en connaît d'autres, donc elle donne d'autres numéros, et c'est ses autres collègues qui font. » Médecin 15.

« L'aide de nuit effectivement... [...] Jusqu'à présent je n'y ai pas eu recours, je n'ai pas eu besoin de ce type d'aides. » Médecin 14.

Le **pharmacien** intervient lui aussi dans la prise en charge globale du patient, en particulier car il accepte souvent de livrer les médicaments à domicile pour ceux qui ne peuvent pas se déplacer, et il s'occupe des aides techniques (lit médicalisé, lève malade...).

L'**ergothérapeute** a été cité dans deux focus group, mais deux médecins ont dit clairement qu'ils n'y font pas appel, et un seul médecin qu'il la demande parfois. Le problème est qu'il s'agit d'une aide non remboursée sauf dans le cadre d'une équipe mobile, d'un réseau ou d'une ESA.

« Les aides que je n'utilise pas ?... Oui peut être l'aménagement, les histoires d'ergothérapeute pour aller voir un petit peu le truc, parce que ce n'est pas remboursé. Mais par contre les équipes, là, qui viennent sont bien, parce qu'ils ont l'ergothérapeute, et ils ne payent pas, les patients. Donc c'est bien, l'autre fois, ils ont fait accepter de mettre une petite barre dans la salle de bain d'un patient. [...] Oui et puis ce n'est quand même pas l'aide principale. » Médecin 08.

La **psychomotricienne** n'a été citée que dans un seul focus group, dans le cadre d'une initiative locale. On peut donc supposer que la plupart des patients n'y ont pas accès en raison de l'absence de cette aide sur leur secteur, ou du manque d'information de leur médecin (En effet sur l'annuaire français des psychomotriciens libéraux de 2015 (23) il n'existait pas de psychomotriciens en Haute Vienne). Aucun médecin n'a parlé des psychomotriciens intervenant dans le cadre des ESA. Pourtant les deux médecins qui ont pu faire bénéficier leurs patients d'une psychomotricienne ont trouvé l'expérience très enrichissante pour leurs patients.

« En ce qui concerne la psychomot, elle n'intervient que dans un cadre très précis : il faut un patient dépendant, enfin vraiment, c'est bien codifié. Malheureusement pour l'instant, la capacité de temps est minime quoi. Elle fait un bilan, et ça permet ensuite aux aides-soignants d'intervenir pour stimuler les patients avec d'autres outils que les outils habituels qui passent par le soin. C'est une aide tout à fait appréciable ! » Médecin 11.

Les autres aides citées une seule fois chacune ont été : la **diététicienne** qui se déplace à domicile dans le cadre du réseau LINUT pour le bilan nutritionnel du patient, le **pédicure**, et le **psychologue** dans le cadre de l'aide aux aidants.

3.3.1.2. Les aides financières

D'après les médecins interrogés, les aides financières sont un des enjeux majeurs du maintien à domicile des patients déments : les moyens financiers ont été souvent cités dans les verbatims.

Sans moyens financiers, le maintien à domicile n'est pas possible, mais cependant l'institutionnalisation a un coût tout aussi élevé.

L'aide financière principale est l'**APA**

« Je pense que le nerf de la guerre c'est l'argent. Les aides gratuites comme l'infirmière sont bien acceptées. Et puis après il y a effectivement tout ce qui va être beaucoup plus onéreux pour la personne et puis pour la famille, et donc de plus en plus difficile à mettre en place. Effectivement on peut faire appel à l'APA après. » Médecin 06.

« Quand ils sont en maison de retraite ça va leur coûter très cher aussi. » Médecin 17.

Les inconvénients de l'APA sont la paperasserie, le temps pour réunir tous les documents puis attendre la réponse du Conseil Départemental qui est parfois jugé trop long, l'aide très faible pour les revenus élevés (la personne doit financer elle même jusqu'à 90% du plan d'aide), et l'absence totale d'aide pour les patients classés GIR 5 ou 6 alors qu'ils auraient bien eu besoin d'une petite aide.

« Effectivement c'est par l'APA qu'on arrive le plus rapi... Heuuu enfin pas forcément rapidement car c'est toujours très long le système, mais je n'ai pas de gros problèmes. » Médecin 12.

« Ceux qui ne veulent pas donner la notion de leur patrimoine à la personne qui vient faire l'APA (sourire) forcément c'est un petit peu plus compliqué. Même très. C'est assez dur. Vraiment on est : ils veulent toucher à mon patrimoine, il n'en est pas question ! » Médecin 11.

« Maintenant ils ont tendance à mettre en GIR 5 ou 6 même si ils sont quand même pas terribles. » Médecin 01.

C'est parfois le médecin qui téléphone pour demander le dossier d'APA, qui explique à la famille comment se le procurer, parfois c'est une autre personne qui a renseigné la famille et ils viennent directement en consultation pour faire remplir la partie médicale du dossier.

« Très souvent moi quand je remplis les dossiers d'APA, c'est pas moi qui l'ai demandé. Les gens ont eu vent par l'assistante sociale, qu'il faut demander l'APA et compagnie, et puis ils se pointent. » Médecin 03.

« Quand je leur demande d'aller le chercher ils y vont quand même ! » Médecin 01.

Les médecins ont également cité comme aide financière : l'**ALD** les **assurances dépendance privées**, les **mutuelles**, et les **caisses de retraite**.

3.3.1.3. Les aides techniques et le logement

Parmi les aides techniques, l'**adaptation du logement** a été citée : réaménager au rez-de-chaussée, adapter la salle de bain, mettre une barre d'appui dans les toilettes, enlever les tapis, ou encore remplacer la cuisinière à gaz par une cuisinière électrique...

« Enlever les carpettes, délimiter le terrain, attention au chien et au chat. » Médecin 07.

« Au début on peut quand même faire des choses simples, moi ce que je leur demande en général c'est de supprimer le gaz, parce qu'au moins, une fois passé à l'électrique, je me dis au moins même s'ils oublient d'éteindre, on ne va pas faire sauter le quartier. Je pense qu'il faut aussi rester dans le domaine du raisonnable, des choses simples et pratiques. » Médecin 02.

Les aides financières possibles pour l'aménagement du logement ont également été évoquées :

« C'est un peu moins vrai maintenant mais au niveau de la communauté des communes, il y avait des aides pour la transformation de l'habitat. Et on en a profité un petit peu pour nos personnes âgées, avec quelques fois des prises en charge jusqu'à 40% des travaux, ce qui n'est pas négligeable du tout. » Médecin 10.

Cependant chez les patients déments, faire de gros travaux d'adaptation du logement ne semble pas toujours la solution idéale : ils ne sont pas toujours acceptés par le patient, ils entraînent des frais conséquents, et ils ne sont pas toujours suffisants pour permettre à la personne de rester au domicile.

« Donc on est bien embêtés car on se retrouve avec des gens qui vivent depuis 40 ans dans une maison pas du tout adaptée, parce qu'il y a quelques années on ne faisait pas des portes larges, c'est de réaménager et de faire accepter tous ces réaménagements un petit peu au niveau du domicile. C'est bien d'anticiper mais si en plus on fait dépenser des fortunes et qu'à la fin il ne peut pas rester, et il doit quand même partir à l'EHPAD, je crois que là c'est encore plus mal vécu. C'est déjà arrivé c'est pour ça que je dis ça. » Médecin 08.

Deux médecins ont également évoqué la possibilité de faire déménager le patient dément chez ses enfants.

Le **matériel médical** comme le lit médicalisé, le déambulateur, le lève-malade et la chaise percée a été évoqué Il est facile à mettre en œuvre grâce à la collaboration avec le pharmacien.

« Notamment pour tout ce qui est des aides, heu, techniques, choses comme ça, moi j'ai un pharmacien qui va chez les gens, il leur porte le matériel, s'il y a besoin, qu'il voit qu'ils soient bien installés. » Médecin 10.

La **télé-alarme** est proposée surtout pour les patients qui vivent seuls à domicile, mais aussi pour les patients vivant en couple si la famille le souhaite.

*« On propose la télémachin » (rires des autres médecins : « La télé-alarme ! »)
« Oui, la télé-alarme si 'ils sont seuls parce que s'il y a un conjoint c'est beaucoup moins intéressant, ou une conjointe. » Médecin 01*

La plupart des médecins proposent eux-mêmes la télé-alarme à la famille lorsqu'ils le jugent utile, en leur donnant le numéro de téléphone ou le dépliant d'une société de télé-alarme. Pour un patient vivant seul, isolé, le médecin est

parfois amené à prendre contact lui-même. Pour quelques médecins c'est la famille qui s'est déjà renseignée et qui s'est organisée pour la mettre en place.

De façon plus rare, un patient a pu bénéficier de la mise en place de **domotique** à son domicile, dans le cadre d'une expérimentation.

« Moi j'ai eu des gens qui ont eu un aménagement aussi au niveau de la maison avec pas mal d'automatisations. Mais du coup ce n'est pas moi qui m'en suis occupé. [...] C'est avec de la domotique. [...] Je ne sais pas d'ailleurs comment m'en occuper, je ne sais pas où il faut que je m'adresse. » Médecin 17.

Le délicat problème de **la conduite automobile** a été beaucoup cité, et a fait débat lors du premier focus group. Le médecin et la famille ont parfois des difficultés à dire au patient qu'il lui est dangereux de conduire, à la fois parce qu'il a du mal à l'accepter, mais aussi car il n'y a pas de vraie solution de transport ensuite. Surtout en milieu rural, le patient qui ne conduit plus est totalement isolé.

« Du coup, qu'est-ce qu'on met en place pour que ces gens gardent une petite autonomie, notamment à la campagne ? Du coup, tu finis de les confiner dans leur maison, dans leur truc où ils ne peuvent faire ni les courses, ni rien, et si ils n'ont pas de famille ils restent tout seuls. » Médecin 01.

Malgré cela le médecin se sent responsable et pense qu'il est important d'interdire la conduite automobile.

« C'est dangereux pour nous car il y a un problème médico-légal. Et bien tout simplement certaines familles n'hésiteront pas à dire "Mais vous ne nous avez pas mis en garde, mais vous n'avez pas dit qu'il était dangereux". » Médecin 07.

« Je crois qu'il ne faut pas avoir peur de dire "Tu peux plus conduire", c'est trop dangereux. » Médecin 01.

Du coup ils peuvent parfois avoir recours au système D pour mettre les patients hors de danger :

« Il se trouve qu'il y a toujours la possibilité pour les familles de prévenir de manière anonyme l'autorité préfectorale, qui pourra faire en sorte de contacter la personne

[...] Sinon ils disent que c'est l'assurance. [...] Il fait jamais que 2 km tous les deux mois pour aller chercher ses médicaments, mais quand il écrase un gamin c'est ennuyeux. » Médecin 05.

« Moi je crois qu'il faut démonter le moteur, il faut dire qu'il y a une panne, il faut couper les fils, je crois que c'est plus simple (rires) » Médecin 08.

Enfin, le **portage des repas** a été également souvent cité. Il est organisé au niveau local, ce qui fait que d'une zone à l'autre, la qualité et la quantité peut varier. Certains patients se plaignent que ce n'est pas bon, d'autres disent qu'il y en a trop et commandent seulement trois repas par semaine. Et puis le repas n'est pas forcément adapté aux goûts du patient, et les patients sont parfois réticents au début.

Pour les personnes seules il est jugé indispensable, et pour les autres il permet de soulager l'aidant.

« Dans les aides, moi ce que je fais souvent c'est le portage des repas à domicile. Parce que comme ça, ça diminue aussi le fait d'avoir des courses à faire, et ça soulage l'aidant quoi. » Médecin 02.

Le plus souvent le médecin informe spontanément les familles s'il le juge nécessaire. Certains attendent plutôt que les familles prennent l'initiative.

« Portage des repas, souvent ils se sont déjà renseignés. Mais quand ils me demandent je leur dis de s'adresser à la mairie. » Médecin 15.

3.3.1.4. Les aides juridiques

Seulement une partie des médecins interrogés semble au courant de la démarche à suivre pour la désignation d'une **personne de confiance** ou de directives anticipées. Seuls deux médecins, dont un ayant une formation de gériatrie, en ont parlé lors du premier focus group.

« Et sur la nouvelle loi de mise sous protection de l'adulte majeur [...] il y a une nouvelle rubrique qui est d'anticiper. C'est-à-dire qu'on peut choisir la personne de

confiance, quand on est bien, pour au moment où on ne sera pas bien. [...] C'est vrai que peut-être cette chose est mal connue. [...] On peut faire ça auprès d'un notaire. » Médecin 08.

Par contre la **protection juridique** sous forme de tutelle ou curatelle a été abordée dans deux focus group. Les médecins semblent présenter quelques difficultés face à ce problème : certains pensent que ce n'est pas leur rôle mais plutôt celui de l'hôpital ou de l'assistante sociale, ou qu'il est difficile de convaincre le patient, ou encore ne savent tout simplement pas comment faire.

« Oui après c'est compliqué. A titre privé la grand-mère de mon mari est démente à domicile et, heuu, Mais pas suffisamment démente pour accepter une mise sous tutelle. Et alors : Oh là là Ouaou. On en a déjà parlé et voyez : on a abandonné. » Médecin 14.

« La mise sous tutelle [...], effectivement ça pourrait être une solution et je n'y pense pas forcément. Et je ne sais pas comment faire. » Médecin 15.

3.3.1.5. La consultation du spécialiste

Grace à la libre parole lors des focus group, les médecins généralistes se sont largement exprimés sur ce sujet dans les 3 focus group, avec des avis parfois très contrastés.

Le spécialiste le plus cité est le **gériatre**, que ce soit au CHU, à l'hôpital Jean Rebeyrol, à l'hôpital de Saint-Junien, en libéral ou encore en consultation mémoire sans précision.

Les points positifs de la consultation de gériatrie sont l'apport d'un avis extérieur, l'annonce diagnostique qui permet au patient et à la famille une meilleure acceptation de la maladie, et le diagnostic différentiel entre les différentes démences.

« Moi je vais faire quand même une évaluation effectivement à Saint-Junien. C'est très bien fait. Sur une demi-journée. Et après on sait un peu à quoi s'en tenir. On met les choses noir sur blanc... Et peut-être aussi devant le nez du patient, je dirai,

et aussi de la famille, pour une prise en charge adaptée. Vous savez c'est une équipe très très intéressante. » Médecin 12.

Les points négatifs de ces consultations sont tout d'abord le traitement médicamenteux anti-démence. En effet il est jugé inefficace, avec un mauvais rapport bénéfice-risque, par les généralistes, mais il continue à être prescrit par certains spécialistes. Par la suite, une fois commencés, les généralistes ont du mal à arrêter ces traitements. Pour cette raison certains hésitent à adresser les patients au gériatre.

Ensuite les généralistes interrogés ont jugé inutile la répétition de consultations et d'examens comme le MMS une fois que le diagnostic est déjà posé, et ils sont gênés par le délai très long pour obtenir un rendez-vous.

« Moi ça me fait toujours rire ces MMS qui sont faits à l'hôpital. Moi j'ai une remarque rigolote : quelqu'un qui était allé voir un grand professeur pour lui marquer ces médicaments. Il ne les a pas pris. Il est revenu 6 mois après : le MMS était super sans avoir jamais pris de traitement ! Ça, ça m'a toujours posé question. » Médecin 08.

« Ces traitements on les continue. Je demande au gériatre : "Bon, est-ce que je continue ou pas ?" Et je n'ai pas toujours de réponse très directe. Et donc on continue ces traitements qu'on pourrait arrêter. » Médecin 17

Certains services semblent plus appréciés que d'autres :

« Alors depuis que D. T. est à Saint-Junien, et bien c'est génial. Elle est super. [...] Ça passe mieux que le CHU : le retour des patients qui allaient au CHU et qui maintenant vont avec elle, c'est que non non non, ils ne veulent plus y aller. J'ai une patiente qui m'a dit : "Moi j'ai l'impression d'être un rat de laboratoire, donc je passe d'une salle à l'autre pour faire les tests, après on me donne un score, on me donne un comprimé et je rentre chez moi. Donc je ne veux plus y aller." Et depuis que c'est D. T. qui a pris le relais, et bien ça se passe très bien. » Médecin 15.

Cependant certains patients refusent de se rendre à la consultation de gériatrie. Soit en raison de la distance, ou bien de l'anosognosie.

« La difficulté parfois pour le diagnostic c'est qu'il faut déjà les convaincre qu'il serait pas mal d'aller faire un petit bilan. [...] Les faire déplacer pour le bilan c'est pas toujours évident. C'est même parfois un frein au diagnostic précoce » Médecin 11.

Du coup les consultations de gériatrie à domicile, lorsqu'elles existent, sont approuvées par les médecins interrogés.

« On en a même une [la gériatre de Saint Junien] qui se déplace à domicile, [...] enfin pour moi c'est fantastique ! [...] Pour les problèmes que je ne peux pas gérer moi-même, c'est vraiment très rassurant d'avoir l'avis d'un gériatre sur place. Et pour voir des choses que je ne constate pas toujours. Surtout qu'elle a du temps, plus de temps à consacrer que moi, le plus souvent. » Médecin 16.

« Les équipes mobiles, nous on ne peut pas les avoir puisqu'on est un peu loin. On n'est pas tout à fait en campagne mais on est un peu loin. » Médecin 04.

Ensuite vient la consultation de **psychogériatrie**, et en particulier l'**équipe mobile de psychogériatrie** qui est moins connue, mais qui est souvent utile lorsque les troubles du comportement et l'agitation sont au premier plan. En revanche, existe toujours le même problème qu'est l'instauration de traitements antidéméntiels.

« Sur l'utilisation des tranquillisants, de neuroleptiques ou de choses comme ça, on aurait besoin d'aide pour adapter éventuellement, on peut avoir besoin d'un conseil. Mais ça peut être un conseil téléphonique. » Médecin 13.

« La psychogériatrie ou autre les met régulièrement sous traitement anti-déméntiel, alors qu'on voudrait dire non à ces traitements-là. [...] Mais sinon les équipes d'évaluation de psychogériatrie, oui les équipes mobiles, [...] j'y ai fait appel à 2 ou 3 reprises et je trouve que c'est vraiment une bonne chose. » Médecin 03.

En revanche, les interventions de l'**UPS AV** souvent citées mais sans se rappeler du nom exact, sont le plus souvent mal acceptées par les médecins généralistes interrogés qui pour beaucoup ressentent un empiétement sur leurs compétences, et regrettent d'être informés à retardement des actions menées.

« C'est le genre de service que j'utilise assez peu. J'ai l'impression quand même qu'ils font un petit peu ce que nous faisons, enfin ce que je fais en tous cas. J'ai pas l'impression qu'une équipe mobile à domicile apporte beaucoup plus que ce que je peux apporter moi-même en utilisant les différentes aides à notre disposition. » Médecin 10.

« Oui c'est vrai par l'unité machin (médecin 08 : « UPSAV. »), mais si c'est pour me dire à chaque fois qu'il faut poser la moquette alors que depuis 15 ans la carquette il faut qu'elle vire [...] Si c'est ça le passage : ça ne m'intéresse pas ! » Médecin 01.

Un seul des médecins interrogés a dit adresser ses patients pour suspicion de démence à une consultation de **neurologue** en clinique, et un autre à un de ses **collègues** généralistes en ville ayant un DESC de gériatrie.

Un des problèmes évoqués par rapport à toutes les consultations citées ci-dessus est la redondance des compétences, et la confusion entre les structures, voire même la concurrence.

« J'ai l'impression qu'il y a deux trucs différents : il y a Rebeyrol d'un côté et il y a la psychogériatrie de l'autre. Et qu'il y a une grosse concurrence. Alors lesquels appeler je ne sais pas. » Médecin 01.

« Ces réseaux qui quelquefois me paraissent un peu redondants. » Médecin 10.

3.3.1.6. Les aides à la coordination

Pour la mise en place et la coordination de toutes ces aides, le médecin n'est pas seul : il peut s'appuyer sur **les assistantes sociales** que l'on peut trouver au niveau du **conseil départemental** ou au niveau des **CLIC** (Centre Local d'Information et de Coordination) lorsqu'ils n'ont pas disparu.

On peut également trouver de l'aide au niveau des **mairies** : ce sont souvent elles qui organisent le portage des repas par exemple.

Enfin on peut trouver de l'aide par le biais des réseaux : **COGLIM** qui peut proposer des formations, des réunions d'information et **LINUT** qui propose des bilans nutritionnels à domicile.

3.3.2. Les structures d'accueil

En cas d'échec du maintien à domicile, les médecins ont cité un certain nombre de structures d'accueil en relais, certaines de façon prolongée (EHPAD et long séjour), d'autre de façon provisoire en vue d'un retour à domicile (Accueil de jour, Hospitalisation de jour, Ateliers mémoire, hébergement temporaire et hospitalisation traditionnelle).

3.3.2.1. Atelier mémoire, accueil et hospitalisation de jour.

Les ateliers mémoire, l'accueil de jour, et l'hospitalisation de jour ont comme double objectif de maintenir les capacités cognitives du patient par une rééducation, mais aussi d'être une structure de répit pour l'aidant pendant la journée. Ils ont tous été cités dans les 3 focus group, même si certains ont l'air de confondre un peu ces trois structures.

Les **ateliers mémoire** tout d'abord, peuvent exister en EHPAD, en ville grâce à des associations ou à l'hôpital.

« J'ai organisé sur mon secteur des ateliers mémoire, il y a deux ateliers qui tournent toutes les semaines. » Médecin 10.

L'**accueil de jour en EHPAD** est surtout utilisé s'il y a une maison de retraite qui propose ce service à proximité, ce qui n'est pas le cas partout. Il y a aussi souvent un problème de place. Des exercices types atelier mémoire y sont parfois proposés pour les personnes souffrant de démence.

« Quand il y a une maison de retraite à proximité c'est bien, quand ils y font des ateliers mémoire. Justement dans ces institutions, quand on peut les faire rentrer une journée pour [...] une stimulation, apprendre à chuter, apprendre... Enfin toutes ces choses-là. » Médecin 05.

Enfin l'**hospitalisation de jour** pour les patients déments est organisée par l'hôpital, mais plusieurs médecins ont utilisé le mot « hospitalisation de jour » alors que les ateliers mémoires étaient réalisés en EHPAD.

« Moi j'ai une patiente qui était donc Alzheimer, traitée à domicile, et qui a débuté l'hôpital de jour à la maison de retraite à côté. » Médecin 14.

Pour ces trois aides les freins et les facilitateurs sont à peu près les mêmes : au niveau des **freins** il y a tout d'abord le manque de place, la distance, le refus et le déni des patients.

« Dans une pathologie modérée c'est quelquefois... Proposer des ateliers mémoire, justement ce dont on parlait, et souvent c'est refusé, hein ? Refusé pour des raisons financières, parce qu'il faut se déplacer, ils n'ont personne pour les amener. [...] C'est très loin. [...] Ils ne peuvent pas y aller, ils ne veulent pas y aller. » Médecin 12.

« Elle a toujours refusé l'hôpital de jour et les ateliers mémoire, parce que pour l'instant elle estime que ça va bien. » « Un autre patient [...] c'est sa femme qui ne veut pas car elle a l'impression de l'abandonner. » Médecin 15.

Il y a aussi la nécessité d'adresser au « bon moment » : ni trop tôt sinon le patient se retrouve au milieu d'autres patients dans un état beaucoup plus évolué et ne se sent pas à sa place, les exercices peuvent lui sembler trop simples ; ni trop tard sinon les exercices sont bien trop compliqués, et le patient perd ses repères, son état peut s'en retrouver aggravé. Les exercices proposés peuvent également sembler inadaptés pour des patients de faible niveau scolaire.

« On leur fait faire des mots croisés, ils n'en ont déjà pas fait avant, c'est des choses [...] auxquelles ils ne sont pas habitués. C'est pas dans leur culture ou leur éducation de base. [...] Le constat d'échec aussi n'est peut-être pas toujours bien vécu à l'avance : "De toutes façons, ce n'est pas la peine que j'y aille. Je ne vais pas être performant.". C'est parfois vécu comme ça. » Médecin 11.

« Pour [l'accueil de jour], j'ai toujours eu un problème : ou je les envoyais trop tôt et ils me disaient "Moi vous m'envoyez dans un truc ça ne me correspond pas. Je ne vais pas jouer aux petits chevaux de cette façon-là." [...] ou alors c'était un peu trop tard, et puis à ce moment ils n'en profitaient pas [...]» Médecin 10.

Parfois le frein, c'est le manque de connaissance du médecin.

« Là je crois que ça n'existe pas trop sur notre secteur ? » Médecin 13 « Si si. Oui oui. Non non. Ça existe à Saint Junien oui. Il y a des hospitalisations de jour à Saint Junien qui sont proposées pour les déments. » Médecin 12.

« Il va à l'hôpital de jour je sais pas où. C'est pas moi qui l'ai envoyé. » Médecin 17.

Au niveau des **facilitateurs** on retrouve la proximité géographique avec la structure, et les avantages : maintien du lien social, maintien des capacités cognitives et répit pour l'aidant.

« Au point de vue socialisation, c'est très intéressant. Je ne pense pas que ce soit performant à ce moment-là au niveau du maintien de la mémoire, encore que ça peut aider un peu. [...] Ils retrouvent les autres et les gens m'en parlent, c'est très convivial. » Médecin 10.

« Le but c'est de soulager l'aidant. » Médecin 12.

Pour l'accueil de jour en EHPAD c'est aussi un moyen d'entrée progressif en structure.

« Moi j'ai une patiente qui était donc Alzheimer, traitée à domicile, et qui a débuté l'hôpital de jour à la maison de retraite à côté. Donc une fois, puis deux, puis trois, puis elle a tellement adoré que finalement elle est partie en maison de retraite. Elle est très bien. Ça fait une transition en douceur. » Médecin 14.

Comme nous venons de le voir, les médecins sont très partagés sur ce sujet : il est donc très probable que les patients de médecins favorables aux ateliers mémoire y sont adressés très tôt, alors qu'au contraire les patients des médecins réticents n'y sont adressés qu'en cas de demande de la famille, ou pour soulager un aidant vraiment épuisé.

3.3.2.2. Hébergement temporaire

L'**hébergement temporaire** qui consiste à placer une personne quelques jours ou quelques semaines en EHPAD ou en en Maison de repos, a été largement développé dans les 3 focus group.

Au niveau des freins, plusieurs médecins ont avoué ne pas connaître les démarches à accomplir ou bien ne pas avoir le temps de s'occuper de cet hébergement :

« Lorsque j'ai demandé à ce que l'assistante sociale fasse la recherche rapide d'une place en temporaire on m'a répondu ben elle s'occupe préférentiellement de ceux qui sont hospitalisés. [...] Donc j'ai dit à la famille débrouillez-vous. Trouvez une maison de retraite temporaire, trouvez un hébergement temporaire. C'est pas à nous de téléphoner à toutes les EHPADs pour savoir s'il y a deux places. » Médecin 06.

Souvent il n'y a pas assez de place ou pas de place à proximité :

« On a du mal. C'est vrai que la maison de retraite la plus proche n'a pas d'hébergement temporaire. Je ne connais pas beaucoup de maison de retraite qui en ont. » Médecin 17.

« On a un problème aussi à Bellac c'est que souvent il n'y a pas de lits [libres]. » Médecin 16.

Certains utilisent leurs relations personnelles pour trouver des places, car par le réseau officiel, il est impossible de trouver un placement en urgence :

« Ça nous arrive de temps en temps de faire du forcing avec nos réseaux informels, qui sont nos réseaux amicaux, connaissances ou autres. On dit : « Il faut absolument que tu me trouves une place pour celui-là parce que là, je suis emmerdé pour ça. ». On y arrive, pas toujours mais souvent on y arrive. » Médecin 05.

Au niveau des facilitateurs : l'hébergement temporaire est souvent nécessaire pour éviter l'épuisement de l'aidant, surtout lorsque ce sont les enfants qui s'occupent de leurs parents. Il est utilisé dans certaines familles une fois par an, au moment de partir en vacances.

« Quand c'est un couple qui est âgé normalement la question de l'hébergement temporaire ne se pose pas trop, car ils sont contents de rester ensemble chez eux, hein ? [...] Mais c'est surtout quand ce sont les enfants qui gèrent aussi beaucoup. [...] Quand ils partent en vacances ils ont besoin de savoir que leurs parents sont dans un endroit plus sécurisé. » Médecin 16.

« Certains s'y retrouvent, effectivement, reviennent un peu moins fatigués, repartent pour un an de plus. » Médecin 11.

En revanche certains aidants ne veulent pas adresser leur parent en hébergement temporaire car ils ont l'impression de l'abandonner, et ressentent un sentiment de culpabilité.

« C'est dur de leur faire accepter. » Médecin 15.

« Oui pendant quelques jours on va être séparés mais c'est comme ça. » Médecin 11.

L'inconvénient aussi pour des patients déments et de leur faire perdre leurs repères, et donc parfois de les rendre encore plus désorientés qu'avant.

« On sait qu'on va peut-être les dégrader un peu plus. » Médecin 10.

Le prix est aussi un frein :

« Maintenant ils ont changé la réglementation et je crois que c'est plus cher, et c'est plus difficile. » Médecin 16.

3.3.2.3. Institutionnalisation en EHPAD

Pour les patients déments lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, c'est le placement en EHPAD qui est envisagé, et si possible prévu suffisamment de temps à l'avance avec des « demandes de précaution » à faire au cas où l'aidant serait trop épuisé.

Les facteurs qui favorisent l'entrée en EHPAD sont :

- l'éloignement des enfants

« Plus ils sont loin et plus ils s'inquiètent. Là très vite l'institution se profile. » Médecin 07.

- la dépendance

« Comme chaque personne âgée qui va devenir trop dépendante pour rester chez elle et qui va être obligée d'être mise en institution. » Médecin 04.

- un événement aigu

« Le passage en institution est parfois difficile [...] et on attend l'événement aigu. »
Médecin 05.

- la **bonne qualité des soins** ou la **bonne réputation** de l'EHPAD

« Vraiment, dans notre secteur, c'est vraiment une bonne maison de retraite, avec un bon hôpital de jour, vraiment ils sont bien pris en charge. » Médecin 14.

Les **moyens financiers** du patient et de sa famille peuvent être parfois un frein, parfois un facilitateur (le maintien à domicile comme l'institution peuvent coûter très cher) :

« Lorsqu'on a les moyens et une place en maison spécialisée, là ça se simplifie beaucoup. » Médecin 04

« Le passage en institution est parfois difficile pour des raisons financières ou autre... » Médecin 05

De même pour le **désir du patient** : le plus souvent les patients souhaitent rester au domicile, mais pas toujours :

« Pour arriver à le faire passer en institution, il faut déjà arriver à lui faire accepter. »
Médecin 02.

Les facteurs qui repoussent l'entrée en EHPAD, et font que le patient reste plus longtemps à son domicile sont :

- la **peur de l'aggravation** de l'état du patient en EHPAD alors qu'il est bien au domicile :

« On les suit jusque dans les EHPADs où là ça ne s'arrange pas. » Médecin 07.

- le **manque de places** :

« Les maisons de retraite prennent [...] les gens [...] quand il y a une place qui se libère. » Médecin 05.

- le **temps** et la **paperasserie** :

« [Il faut avoir] un sacré coup d'avance, parce que demander une place en institution à Limoges il faut du temps. Il faut anticiper très à l'avance. C'est comme à la crèche. » Médecin 08.

L'accueil de jour a été cité comme moyen d'**entrée progressive** en EHPAD, bénéfique pour le patient.

3.3.2.4. L'hospitalisation

Au cours de la prise en charge d'un patient dément, il arrive fréquemment qu'un passage en hospitalisation soit une étape importante. C'est parfois en raison d'un événement aigu déclencheur, parfois pour des troubles du comportement trop importants, et parfois à cause du manque d'anticipation du médecin ou de la famille qui se rend compte au dernier moment que le maintien à domicile n'est plus possible.

Le passage par les **urgences** est décrit par les médecins comme un échec de la prise en charge.

« Et puis il y a deux modes d'arrivée en institution : soit super programmé avec la famille tout rose ; soit l'échec en passant par les urgences. [...] C'est souvent d'ailleurs le motif d'hospitalisation : c'est à dire qu'il y a un épuisement de la famille. » Médecin 08.

« On a quelquefois des hospitalisations un peu catastrophe, parce que même en essayant d'anticiper, quelquefois on n'y arrive pas. » Médecin 10.

D'autres trouvent le passage aux urgences bien "pratique" ou "facile", surtout lorsque le médecin n'arrivait pas à faire face à tous les problèmes (sociaux ou médicaux) du patient.

« Le passage en institution est parfois difficile [...] on attend l'événement aigu. [...] C'est parfois pratique d'avoir une fracture du col du fémur. » Médecin 05.

L'hospitalisation conventionnelle, est également parfois demandée pour des raisons sociales :

« L'aidant c'est la clef de tout. Si il lâche, ben à ce moment-là c'est une hospitalisation. [...] Il y a des hospitalisations qu'on fait parfois dans l'urgence et

qui sont en fait des hospitalisations sociales, et non pas du tout parce qu'il y a un problème somatique. » Médecin 10.

Les médecins sont pourtant conscients du surcoût pour la société de ces hospitalisations sociales :

« Parce qu'une hospitalisation ça peut être selon les services 600 à 1000€ par jour. Ça coûterait moins cher si on avait [du personnel de nuit] qui pourrait prendre le relais, qui pourrait venir une nuit par-ci par-là, parce que ne serait-ce qu'une grippe ça peut devenir dramatique. Ça coûterait beaucoup moins cher que l'hospitalisation. » Médecin 10.

De plus l'hospitalisation peut souvent déstabiliser l'état du patient et provoquer un syndrome confusionnel (comme l'hébergement temporaire).

« On sait qu'on va peut-être le dégrader un petit peu plus, mais ça devient tellement conflictuel à la maison, qu'une hospitalisation de 3 semaines... » Médecin 10

Parfois il n'y a pas de places :

« Dans les périodes où il y a beaucoup de malades, une fois sur deux je ne peux pas trouver de lit. Donc c'est un problème. » Médecin 16.

Un médecin a aussi cité l'hospitalisation dans un **service de long séjour** spécialisé.

« A Magnac Laval ils ont aussi maintenant un secteur pour les Alzheimer. Je crois qu'il y a dix lits maintenant. C'est une unité Alzheimer là-bas. [...] pour une hospitalisation à long terme. » Médecin 16.

L'hospitalisation à domicile n'a été citée qu'une fois, ce qui est normal car elle est réservée aux patients ayant des soins techniques et longs à réaliser chaque jour, et ce n'est donc pas forcément adapté pour un patient ayant une démence.

3.3.3. L'aidant

La prise en charge des patients déments à domicile dépend grandement du ou des aidants. Encore faut-il déjà qu'il y ait un aidant.

3.3.3.1. Aidant disponible ou non

Lorsque l'**aidant est disponible**, son rôle est central dans la prise en charge des patients :

« Toute la famille sera partie prenante du maintien à domicile du dément ou de la personne âgée. » Médecin 04.

Les médecins interrogés ont parlé de la notion de communauté **intergénérationnelle**, qui était autrefois la règle, mais qui se perd de nos jours :

« Autrefois on habitait tous dans la même maison, tu avais trois générations qui cohabitaient. [...] C'était relativement facile de faire du maintien à domicile. » Médecin 05.

De ce fait il arrive de plus en plus souvent que l'**aidant soit âgé** lui aussi, ou bien **malade** :

« J'ai mis en garde son ami des troubles cognitifs et heuuu... Son ami doit avoir des troubles cognitifs aussi car je pense qu'il n'a pas compris. » Médecin 04.

« On va se retrouver avec le 3ème âge qui va soigner le 4ème âge, enfin ou le 4ème qui va soigner le 5ème, enfin comme tu veux. » Médecin 06.

Cependant il arrive qu'il n'y ait **pas d'aidant**, que l'entourage soit absent :

« Maintenant tu as des gens qui sont complètement coupés du reste de leur famille. » Médecin 05.

« Alors moi ce que je trouve difficile [...], parce qu'on parlait aussi beaucoup des aidants et tout ça, c'est quand on se retrouve avec quelqu'un qui est seul. » Médecin 02.

Parfois l'entourage est absent en raison de la **distance** :

« Il y a des gens qui ont des familles complètement explosées comme la famille dont je parlais tout à l'heure, avec des gens qui habitent Paris et d'autres Limoges. [...] Quand les enfants habitent à l'étranger ou à plusieurs centaines de kilomètres c'est nettement plus compliqué. » Médecin 05.

Même si l'entourage, la famille, est à proximité il arrive parfois qu'au lieu d'aider, l'**entourage pose problème** (cité 13 fois).

« Ça devient tellement conflictuel à la maison. » Médecin 10.

« Il faut s'assurer qu'il n'y en ait pas quelques-uns qui récupèrent l'héritage au passage. [...] Subitement tu vois arriver des enfants, t'en a jamais entendu parler de ceux-là, qui veulent décider un peu pour tout, surtout à la place des intervenants précédents. On a parfois quelques petits problèmes. » Médecin 05.

3.3.3.2. Le rôle des aidants

Le rôle de l'aidant est multiple : il assiste le patient dément dans les actes de la vie quotidienne, et il intervient dans la prise de décision, de plus en plus au fur et à mesure que la personne démente perd ses capacités de discernement. C'est souvent lui la "Personne de confiance", bien que souvent non désigné officiellement.

Au niveau des actes de la vie quotidienne, un médecin a dit que l'aidant préparait « *les repas* », quatre médecins ont dit que l'aidant faisait parfois « *tout* » en refusant les aides extérieures.

Au niveau de la prise de décision, l'aidant doit être un « référent unique ayant un rôle central dans la prise en charge », c'est à dire qu'il organise aussi le plan d'aide (aides ménagères, infirmières, aide soignantes, kiné...) expliqué au premier chapitre, avec l'aide du médecin, de l'assistante sociale, des aides à la coordination. Selon les médecins (et les familles) le rôle que doit prendre l'aidant dans l'organisation du plan d'aide est plus ou moins important.

« Il faut le faire en accord avec eux. Donc il faut le faire avec **un** intervenant, **un** référent, et... le même. Et qu'il décide. [...] Et pour organiser la prise en charge je dirai donc que c'est par cette personne-là. Nous on donne des conseils, on dit ce que l'on pense. Après ce n'est pas à nous je pense de prendre la décision. La décision elle doit être laissée à l'entourage. Enfin à un membre de la famille qui doit être le référent. » Médecin 05

« Pour répondre à ce que tu viens de dire, c'est vrai que bien évidemment je demande à la famille de m'aider [...] mais une fois que la décision est prise en accord avec les aidants, c'est nous qui gérons un petit peu. » Médecin 02.

Dans tous les cas, les **décisions et les désirs de l'entourage** sont bien pris en compte :

« J'essaie de respecter le désir de la famille. » Médecin 02.

« Il y en a qui veulent à tout prix le maintien à domicile, d'autres qui voudront autre chose, donc on ne peut pas décider pour eux, en tous cas pas pour le patient lui-même, et on ne peut pas décider pour la famille non plus. » Médecin 05.

Le refus de la famille est souvent un frein pour de nombreuses aides :

« Le conjoint ou la conjointe refuse toute aide aussi. » Médecin 01.

« C'est dur de leur faire accepter. » Médecin 15.

3.3.3.3. Le vécu des aidant

Bien évidemment le vécu des aidants influe sur la prise en charge des patients déments à domicile. Ceci a été exploré bien plus en détail par la thèse de Céline HOELLINGER en 2014 citée en introduction(21). Cependant les médecins interrogés ont aussi parlé de cette influence dans la prise en charge.

Le problème le plus fréquemment rencontré est l'**épuiement de l'aidant**.

« J'en ai une qui est un peu en train de craquer. [...] Elle était en train de sombrer. [...] [les aidants] sont vraiment épuisés, épuisés. » Médecin 17.

« Je pense effectivement que l'aidant c'est la clef de tout : si il lâche ben à ce moment-là c'est une hospitalisation. » Médecin 11.

L'**inquiétude** de l'aidant ou de l'entourage peut parfois pousser à plus d'investigations complémentaires ou à l'institutionnalisation :

« Deux personnes âgées avec leurs enfants très loin. Plus ils sont loin, plus ils s'inquiètent : là, très vite l'institution se profile. » Médecin 07

« Je pose des questions sur "Qu'est-ce qui vous inquiète? [...]" et après je vais moi aussi proposer une consultation mémoire. » Médecin 15

Lorsqu'on parle d'hébergement temporaire ou définitif c'est souvent le sentiment d'**abandon**, ou de **culpabilité** et l'**esprit de sacrifice** qui arrête les familles.

« Donc j'ai un autre patient qui présente une démence sur un Parkinson évolué et c'est sa femme qui ne veut pas car elle a l'impression de l'abandonner. » Médecin 15

Parfois c'est le **déni des troubles** qui ralentit la mise en place des aides au départ :

« La difficulté c'est donc la non reconnaissance aussi de la part du patient et de la famille des symptômes, avec un appel au secours seulement quand les symptômes sont déjà bien installés. » Médecin 13.

Et même s'ils ont conscience des troubles, les familles sont parfois **réticentes à laisser entrer une personne extérieure dans le foyer**, ou à **dépenser de l'argent**.

« Ceux qui ont de l'argent des fois ils sont radins aussi dans les aides à apporter aux leurs. » Médecin 01.

Ce refus peut aussi être causé par la **peur de contrarier le patient**.

« Le conjoint ou la conjointe refuse toute aide pour ne pas contrarier. » Médecin 08.

Parfois c'est **l'amour et l'affection** qui font que l'aidant ne veut pas être séparé du dément.

« Ils sont contents de rester ensemble chez eux. » Médecin 16.

Ensuite les **conflits** soit dans la famille, soit avec le patient, jouent probablement un rôle important.

« Il y a une des filles, je n'en avais jamais entendu parler de celle-là, qui a décidé de tout prendre en main subitement, contre l'avis du mari, des enfants qui eux-mêmes s'en occupaient jusque-là. » Médecin 05.

« Entre les tremblements qui l'agacent, les énervements quand il se sent perdu, c'est vrai qu'elle a un petit peu de mal. » Médecin 17.

Enfin un médecin a cité comme frein le **manque de confiance** dans le système de soins.

3.3.3.4. L'aide aux aidants

Vu l'importance de l'aidant pour le maintien à domicile des patients déments, **l'aide aux aidants** sous toutes ses formes prend donc une place importante dans la prise en charge.

Ça peut être parfois simplement aider l'aidant pour le ménage, les repas, les soins d'hygiène du patient. Mais la notion la plus développée au cours des focus group a été la notion de **répit**, nécessaire aux aidants pour pouvoir tenir sur le long terme. Ce répit peut se décliner sous toutes les formes déjà citées dans les chapitres précédents (accueil de jour, hébergement temporaire, aide-ménagère qui reste avec le patient quelques heures...).

« Ça devient tellement conflictuel à la maison qu'une hospitalisation de 3 semaines, et puis l'aidant peut partir un peu, ça soulage bien. Et quand il revient et bien... Il est beaucoup plus apte à s'occuper de la personne malade. » Médecin 10.

Ensuite l'autre notion essentielle de l'aide aux aidants est le soutien psychologique, sous forme de **groupe de parole** pour les aidants, d'**association**, de la consultation d'un professionnel comme un **psychologue**, et par la **prise en charge globale de la famille** par le médecin traitant

« Sur Rochechouart, avec la Croix Rouge, il y avait un temps de parole pour les aidants. [...] On s'occupe des patients déments, et en même temps toute une prise en charge des aidants, avec un temps de parole, pour justement là aussi les accompagner. » Médecin 13.

« L'association France Alzheimer [...] ça peut aider, ils peuvent être à l'écoute. » Médecin 08.

Au niveau des associations, une association nationale (France Alzheimer) et une association locale ont été citées. Le vécu est très différent selon les médecins : beaucoup ne connaissent pas d'associations :

« Est-ce que ça existe aussi [des associations] pour les gens qui sont déments à domicile ? » Médecin 03. « Est-ce qu'il y en a ? » Médecin 06.

D'ailleurs personne n'a évoqué les associations au cours du 3ème focus group. Certains craignent que les bénévoles ne soient pas suffisamment formés, ou qu'ils soient mal intentionnés.

« Il faut s'assurer de la qualité des individus, qu'il n'y en ait pas quelques-uns qui récupèrent l'héritage au passage. Parce qu'il faut se méfier beaucoup aussi des gens qui gravitent autour des déments, parce qu'il n'y a pas que des gens qui sont désintéressés. » Médecin 05.

« Est-ce que ce sont des gens formés ? Parce que si c'est des bénévoles... » Médecin 06. « Ils sont formés sur le tas un peu. » Médecin 01.

Au niveau des avantages des associations on retrouve la gratuité, et l'écoute pour les aidants.

« C'est des bénévoles qui le font donc c'est gratuit. » Médecin 10.

3.3.4. Le patient

Le plan d'aide doit être adapté à chaque patient. Ainsi dans les sous-chapitres suivants nous décrirons parmi les éléments cités ceux provenant du patient qui influent sur le choix des aides mises en place par les médecins.

3.3.4.1. La décision du patient

Au fur et à mesure de l'évolution de la démence, le patient devient de moins en moins capable de prendre seul les décisions concernant sa santé et son mode de vie. Les décisions sont donc prises par concertation du trio patient-famille-professionnel, où le médecin traitant est très souvent le professionnel. Trouver le bon équilibre entre ces trois partis pour la prise de décision est parfois très délicat. Il faut à la fois respecter la dignité du patient, prendre en compte son avis si cela est encore possible, respecter l'avis et les demandes de la famille, et donner un avis médical sur la conduite à tenir pour le bien du patient.

« Il y a la question financière et on ne va pas décider financièrement ce que font les autres. [...] Donc on ne peut pas décider pour eux. En tous cas pas pour le patient lui-même, et on ne peut pas décider pour la famille non plus. » Médecin 05, approuvé par les médecins 01 et 06.

« Savoir quand est-ce qu'on prend l'avis du patient, et jusqu'à quand en fait l'avis du patient doit être pris en charge. C'est à ce moment-là qu'on est un peu embêté. En disant, et à ce moment-là, est-ce qu'il est toujours capable de me donner son avis ? » Médecin 08.

Malgré cela, la décision et les désirs du patient sont pris en compte et influent très largement sur la prise en charge. Les cas où le médecin et la famille sont obligés de prendre une décision en désaccord avec le patient est souvent douloureux, et tous cherchent à l'éviter.

La décision du patient a été citée 30 fois par les médecins interrogés.

« Tout le monde veut rester chez eux là-bas, ils sont vraiment très ancrés dans leurs racines. » « Ils sont contents de rester ensemble chez eux » Médecin 16.
« Puis après on adapte en fonction des souhaits des patients, de la famille [...]. On propose et puis après c'est ce qu'ils peuvent et qu'ils veulent. » Médecin 15.

Parmi ces décisions il s'agissait souvent du **refus d'une aide par le patient**.

« On a affaire à des gens qui refusent catégoriquement, voire agressifs envers les tiers. » Médecin 03.

Le refus d'une aide par le patient peut parfois être causé par le déni de la maladie :

« Elle a toujours refusé l'hôpital de jour et les ateliers mémoires parce que pour l'instant elle estime que ça va bien. Elle est encore dans le déni, enfin un peu beaucoup donc heuuu, donc pour l'instant elle ne veut pas. » Médecin 15.

Parfois encore, c'est par refus de dépenser de l'argent :

« Ils veulent toucher à mon patrimoine. Il n'en est pas question ! » Médecin 11.

De ce fait, réussir à convaincre le patient est un enjeu difficile mais très important pour la prise en charge.

« De lui faire accepter les aides c'est souvent très très compliqué. » Médecin 03.

Parfois essayer de convaincre le patient est un échec.

« Elle est démente à domicile... Mais pas suffisamment démente pour accepter une mise sous tutelle. Et alors là : Oh là là Ouaou. Voyez on en a déjà parlé et voyez, on a abandonné. » Médecin 14.

De façon ponctuelle le médecin ou la famille peuvent même avoir recours au mensonge pour pouvoir convaincre une personne trop démente, non sans une certaine culpabilité.

« Il va falloir rapidement avec les enfants trouver un système sans le vexer, sans faire de crise, de l'empêcher de conduire. [...] Moi ce que je fais souvent c'est que je leur conseille de dire que c'est l'assurance qui ne veut plus les assurer. » Médecin 07.

3.3.4.2. Les caractéristiques et les comorbidités du patient

Bien entendu, le plan d'aide doit être adapté non seulement aux souhaits du patient, mais aussi aux caractéristiques et aux besoins de chacun. Les caractéristiques citées par les médecins ont été : le type de démence, le stade de la démence, la rapidité d'évolution, les comorbidités et la situation géographique du patient.

Tout d'abord le type de démence : bien que les médecins aient cité différents types de démence (maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, démence liée à la maladie de Parkinson), ils n'ont pas évoqué de différences fondamentales dans les aides nécessaires pour le maintien à domicile.

En revanche les aides sont instaurées au fur et à mesure en fonction des besoins selon le **stade de la démence**.

« Ça dépendra quand même de l'importance du trouble. » « Quand on a des patients un petit peu plus atteints, les SSIAD. » Médecin 01.

Les principaux troubles du comportement cités sont l'agressivité et la déambulation.

« Quand ils sont complètement à l'ouest, complètement déments, ils déambulent de partout. » Médecin 17.

L'**évolutivité** de la démence, rapide ou lente a été prise en compte. En cas d'évolution très lente il est plus facile pour le médecin d'anticiper les aides nécessaires.

« Ça a été progressif aussi cette situation, c'est pas forcément du jour au lendemain que ça se produit, et qu'on a besoin de toutes ces aides, de les rassembler du jour au lendemain. Donc ça se fait pour ma part je trouve, assez facilement. » Médecin 12.

Au niveau médical le patient dément est souvent poly pathologique et le médecin devra le prendre en charge dans sa globalité. Les **comorbidités** citées sont la dépression et la dénutrition.

« Il y a souvent des escarres, des pansements. » Médecin 08.

« Là il est en train de se dénutrir alors qu'il n'en est pas du tout conscient. »

Médecin 04.

« Il y a bien des éléments dépressifs avec, j'ai ajouté un IRSS. » Médecin 07.

La **dépendance physique**, qui peut être soit le fait d'une démence très évoluée, soit le fait d'une comorbidité, a été citée comme un facteur influençant les aides nécessaires.

« Oui parce qu'il y a la dépendance physique, et là on va penser au kiné. » Médecin 07.

Enfin la **situation géographique** du patient influe indéniablement sur la prise en charge. L'accès à la consultation du spécialiste et aux ateliers mémoires par exemple est inégal selon les zones du département. Certaines communes souffrent également d'un manque d'infirmières et d'aides-soignantes.

« Il y a également aussi le lieu de vie, parce que moi qui suis en milieu plutôt enfin, semi-rural, j'ai des patients qui sont paumés en plein milieu de la campagne. Et puis ils sont loin de tout en plus. » Médecin 2.

« Les équipes mobiles on ne peut pas les avoir puisqu'on est un peu trop loin. » Médecin 04.

Au contraire en ville, certains médecins ont l'impression que la multiplicité des intervenants rend la coordination beaucoup plus compliquée.

« Moi ce que je ressens, [...] je pense que dans les communes périphériques c'est peut-être plus facile, c'est la difficulté justement de coordonner tout ça. » Médecin 06.

3.3.4.3. Les dangers

La prise en charge du patient à domicile vise à prévenir du mieux possible les dangers auxquels est exposé le patient. Voici donc les dangers repérés par les médecins de l'étude :

- Tout d'abord apparaissent les **dangers physiques** pour le patient : le risque d'incendie, de chute, d'accident de voiture, de fugue.

« Il peut même bouger les meubles et mettre la maison sans dessus dessous, ou mettre le feu. » Médecin 01.

« On va leur dire d'habiter au rez-de-chaussée pour éviter de dégringoler des étages. » Médecin 08.

« Il est possible d'aller jusqu'au bout avec un maintien à domicile, malgré les difficultés, [...] parfois les fugues ou les sottises inhérentes à ce genre de pathologies. » Médecin 11.

- le **risque pour les biens** du patient : le risque d'escroquerie ou de malversation, en particulier par rapport à l'héritage, ou le risque de cambriolage plus élevé. Ce risque peut provenir de la famille même du patient, ou encore d'un intervenant extérieur.

« Il faut s'assurer aussi de la qualité des individus, qu'il n'y en ait pas quelques-uns qui récupèrent l'héritage au passage. Parce qu'il faut se méfier beaucoup aussi des gens qui gravitent autour des déments. Parce qu'il n'y a pas que des gens qui sont très désintéressés. » Médecin 05 approuvé par les médecins 01 et 03.

« Mon père s'est fait cambriolé un jour de Noël, séquestré dans sa cuisine, parce qu'il y avait un soignant qui avait repéré dans la maison ce qu'il fallait voler. Donc c'est vrai qu'on est toujours en porte-à-faux sur la multiplicité des gens qui interviennent. » Médecin 04 approuvé par les médecins 01 et 07.

- le **danger pour les autres** :

« Parce que oui le papy qui a perdu son autonomie pour aller chercher ses médicaments, en disant il fait jamais que deux kilomètres tous les deux mois, quand il écrase un gamin c'est ennuyeux. » Médecin 05

- le **risque d'isolement** et de désocialisation :

« Du coup tu finis de les confiner dans leur maison, dans leur truc où ils ne peuvent ni faire les courses, ni rien, et si ils n'ont pas de famille ils restent tout seuls. » Médecin 01.

- en fonction du stade de la démence et de ces dangers, certains patients nécessitent donc une **présence 24h/24**.

*« Parce qu'il commence vraiment à déraper, qu'il passe du jour à la nuit et de la nuit au jour, alors là c'est... Il faut vraiment quelqu'un qui tienne le coup la nuit. »
Médecin 04.*

3.3.4.4. Un événement aigu déclencheur

Malgré tous les efforts mis en œuvre pour la prévention, les grands changements dans la prise en charge (comme l'institutionnalisation, ou l'acceptation d'aides qui étaient autrefois refusées) sont souvent déclenchés par un événement aigu tel qu'une hospitalisation du dément ou de l'aidant. Ces événements aigus ont été cités dans les 3 focus group :

« Un week-end ça ne va pas, il a décompensé, le médecin de garde l'a vu et puis il arrive aux urgences, c'est la cascade, et on a du mal à savoir un peu comment les orienter. » Médecin 08.

3.3.5. Le médecin

Enfin, le dernier axe du codage axial est le médecin lui-même.

3.3.5.1. La patientèle

En effet tous les médecins interrogés n'ont pas exactement la même patientèle : 6 médecins ont déclaré avoir une patientèle âgée, 5 médecins une patientèle équilibrée, et 6 médecins une patientèle jeune.

De même, 6 médecins ont déclaré suivre beaucoup de déments, 7 médecins un nombre moyen de déments, et 4 peu de déments.

3 médecins ont dit avoir une patientèle constituée principalement d'agriculteurs en activité ou retraités.

Ces données ont donc été rajoutées dans les caractéristiques des médecins pour l'analyse matricielle si besoin.

3.3.5.2. Le vécu et l'éthique du médecin

De nombreux éléments du vécu des médecins ont pu être relevés dans les verbatim : le plus souvent un vécu **difficile** « *Ce n'est pas facile* » Médecin 03, « *J'avoue que c'est difficile* », mais parfois **facile** « *Ça se fait pour ma part je trouve assez facilement.* » Médecin 12.

Au niveau des sentiments exprimés par les médecins on retrouve un sentiment de **culpabilité**.

« On attend l'événement aigu qui règle le problème pour tout le monde (on entend quelques réactions un peu gênées des autres médecins), Non non mais c'est assez malheureux à dire, [...] c'est parfois pratique d'avoir la fracture du col du fémur. » Médecin 05.

Parfois les médecins ont fait preuve de **moqueries** ou d'ironie.

« Moi ça me fait toujours rire ces MMS qui sont faits à l'hôpital. Moi j'ai une remarque rigolote : quelqu'un qui était allé voir un grand professeur pour lui marquer ces médicaments. Il ne les a pas pris. Il est revenu 6 mois après et le

MMS était super ! (Rires général) » Médecin 08. « Il fallait les répéter ! Faire un MMS tous les jours ! » (Rires) Médecin 07.

On retrouve également un sentiment de **colère** ou de vexation.

*« Comment elle s'appelle cette unité ? » Médecin 01 « UPSAV ? » Médecin 08
« Si c'est pour me dire que la carpette... Je sais que la carpette ! Depuis 2 ans que la carpette ! » Médecin 01 « Tu ne leur réponds pas ? » Médecin 08 « Si c'est ça leur passage ça ne m'intéresse pas. » Médecin 01.*

« Mais malgré tout c'est un peu, voilà... C'est un peu agaçant. [...] On apprend qu'ils sont sous SEROPLEX par exemple, depuis 3 mois, [sans qu'on soit prévenu] moi je m'insurge ! » Médecin 12.

Un médecin a exprimé un sentiment d'**inutilité**, et trois de fatalité inexorable ou de **découragement**, d'impuissance face à la maladie.

« Tu sais que chez telle personne tu vas y passer une heure et demie. Pour quoi au bout ? » Médecin 01.

« Malheureusement actuellement je n'ai pas grand-chose à vous proposer. Ça évoluera comme ça évolue. Certaines fois rapidement, d'autres fois lentement, et on ne sait pas trop pourquoi. » Médecin 10.

Certains médecins se sentent **mal à l'aise** :

« Et à ce moment-là le discours est brouillé vis à vis de la famille. Et c'est là où on est vraiment mal à l'aise. » Médecin 10. « Effectivement rebondir derrière une décision à laquelle on n'adhère pas c'est toujours... C'est pas toujours aisé. » Médecin 11.

Le sentiment de **pénibilité** a été aussi décrit :

« Vous pouvez pas imaginer, on est confronté à des problèmes sociaux, et j'avoue que c'est lourd, très lourd. » Médecin 04.

« Ça reste quand même assez galère, hein ? » Médecin 13.

« La partie administrative mange pas mal de temps, pas mal d'énergie. » Médecin 11.

Un médecin a évoqué l'idée qu'il ne faut **pas en faire trop**, car trop d'aide pourrait nuire à l'autonomie du patient.

« Parce que plus elle va être aidée des fois, moins elle va faire de choses, et des fois elle se dégrade et du coup elle perd encore son autonomie, à mon avis. » Médecin 01.

D'autres ont évoqué un **épuisement** :

« Nous ça arrive aussi parfois., d'avoir la nausée, d'aller chez des personnes et de ne pas pouvoir y aller car c'est trop dur, pour des tas de raisons psychologiques ou de comportement de la personne. » Médecin 04.

Concernant le problème de l'**éthique** du médecin, il s'agissait de savoir qui prenait la décision, le patient dément ou un membre de sa famille, et lequel ?

« Donc je suis très ennuyé là-dessus, parce que toi tu as une espèce de contrat moral avec les gens que tu connais, que tu as l'habitude de pratiquer depuis 10-15 ans, puis subitement tu vois arriver des enfants, t'en a jamais entendu parler de ceux-là, qui veulent décider un peu pour tout, [...] contre l'avis du mari, des enfants qui s'en occupaient jusque-là, donc je crois qu'on a aussi un problème de contrat "avec qui ?" » Médecin 05.

Certains médecins ont donné leur **représentation de la maladie** de façon subjective.

« La famille est malade » Médecin 07.

« Le long séjour et là c'est mort... » Médecin 11 « C'est la mort. » Médecin 12.

Nous venons d'exposer principalement les sentiments négatifs et les difficultés ressenties par les médecins, heureusement il ressort également de l'analyse quelques sentiments positifs et valorisants.

Tout d'abord la satisfaction de **suivre un patient depuis longtemps**

« Nous qui le connaissons depuis 25 ans. » Médecin 10.

« On voit comment elle vit. » Médecin 09.

« On sait quels sont leurs hobbies, ces choses qui les intéressaient. » Médecin 07.

Les médecins ont envie de soigner leurs patients déments car ils les aiment bien, ils ont de la **sympathie** pour eux.

« C'est une génération que je trouve très sympathique. » Médecin 16.

Ils ont également le sentiment du **devoir** à accomplir, de responsabilité.

« On les maintient à domicile quand ils sont dépendants, maintenant après c'est à nous de porter ça aussi, quelque part. » Médecin 09.

Pour faire face aux difficultés, un médecin a évoqué la possibilité de participer à des groupes Balint.

3.3.5.3. Un travail chronophage

Cela fait également partie du vécu par le médecin : le suivi des patients déments est très **chronophage** pour le médecin. La visite en elle-même prend beaucoup de temps, dont une fois par an la **visite longue** qui permet de refaire le point sur le plan d'aide. La **paperasserie** est également très chronophage : dossier d'APA, dossier d'EHPAD, demande de SSIAD, demande de tutelle... Enfin, le rôle de coordination du médecin demande aussi beaucoup de temps.

« Mais ça prend du temps, souvent, et on est peut-être souvent débordés. »

« L'APA n'est pas toujours facile à avoir, c'est des dossiers à monter. » Médecin 06.

« Des fois on passe plus de temps le soir à faire tous ces dossiers. » Médecin 01.

Le médecin passe aussi beaucoup de temps à essayer de convaincre le patient cf. chapitre 3.3.4.1), et à **convaincre la famille**.

« Parfois la difficulté c'est de faire comprendre à l'aidant ou au patient que la situation est en train de commencer à nous échapper, et que peut-être il faudrait commencer à penser à avoir une aide-ménagère, et peut être quelqu'un pour aider à la toilette, au niveau des médicaments vous ne les prenez peut-être pas toujours très bien. Donc c'est le travail en amont aussi. [...] Mais il y a le temps où il faut convaincre aussi, et c'est pas toujours évident. » Médecin 11.

3.3.5.4. Le manque de connaissance du médecin

Spontanément, plusieurs médecins ont évoqué la possibilité qu'ils ne connaissent peut-être pas toutes les aides existantes.

Plusieurs médecins déclarent **ne pas connaître une aide** en particulier, ou manquer **de formation** ou encore qu'il y a trop de structures différentes, et que tout cela est **trop compliqué**.

3.3.5.5. Le diagnostic et les données actuelles de la science

Comme évoqué plus haut au chapitre "vécu du médecin", la démence c'est tout d'abord un diagnostic médical, scientifique, basé sur les données actuelles de la science.

Les difficultés du diagnostic ont été évoquées à de nombreuses reprises.

« [Il faut] faire la part des choses en tant que médecin, du point de vue médical pur : est-ce qu'on a vraiment à faire à un tableau démentiel débutant ? » « Comme tu disais c'est souvent intriqué avec la dépression. » Médecin 03.

Les médecins interrogés sont partagés quant à l'utilité ou non d'un diagnostic précoce. En effet des médecins ont déclaré avoir diagnostiqué des démences uniquement au stade évolué. D'autres ont déclaré qu'au vu de l'absence de traitement, le **diagnostic précoce est inutile**, et un médecin a expliqué que trop anticiper peut poser problème. Mais il a aussi été dit qu'un **diagnostic précoce peut être bénéfique**.

« Pour revenir à ce que tu disais sur les traitements, on peut se poser aussi la question des bilans trop systématiques. Est-ce qu'il y a vraiment une utilité à... » Médecin 06, « Dépister la démence ? » Médecin 08, « Oui, et on nous demandait à un moment de le faire très tôt. » Médecin 06, « Ça change rien. ».

« Le dépistage précoce en quelque sorte, si Jules Romain réécrivait Knock il dirait "Tout bien portant est un dément qui s'ignore" » Médecin 03.

« J'essaye au contraire, depuis pas mal de temps, de faire des bilans de dépistage moi-même, et donc de le faire relativement tôt. [...] D'autant plus que j'ai organisé [sur mon secteur] des ateliers mémoire. [...] Bien c'était plus intéressant de les envoyer quand c'est plutôt le début. Parce qu'une fois que c'est évolué ça n'a plus beaucoup d'intérêt. » Médecin 10.

Cependant la plupart des médecins sont d'accord sur le fait qu'il faut **anticiper** au niveau des aides, alors qu'il a été dit une seule fois que trop anticiper peut poser problème.

« Il faut très vite, à mon avis, presque avoir comme aux échecs un coup d'avance. » Médecin 07. « Et un sacré coup d'avance, parce que demander une place en institution à Limoges il faut un peu de temps, il faut anticiper très à l'avance. » Médecin 08.

Les **signes** permettant d'évoquer une démence débutante ont été : un changement des centres d'intérêt, des oublis fréquents, une plainte mnésique, des difficultés à gérer les comptes, une dépression, ou un changement de personnalité remarqué par l'entourage. Une fois le diagnostic de démence évoqué, une partie des médecins généralistes réalisent eux-mêmes le **MMS**, parfois le **test de l'horloge**, pour confirmer ou non leur soupçon. Ensuite les **examens complémentaires** demandés en médecine générale sont surtout le scanner ou l'IRM cérébral, puis directement la consultation mémoire avec le bilan neuropsychologique et l'avis du spécialiste.

« Ils ne s'intéressent plus à ce qui les intéressaient d'habitude [...] D'ailleurs les gens sont alertés souvent en me disant : on ne le reconnaît plus, il n'était pas comme ça avant. C'est là qu'on commence à faire vraiment le diagnostic. » Médecin 07.

« Alors moi c'est vrai que quand ils ont des troubles de la mémoire, alors bon, le MMS, en général je le fais systématiquement moi. » Médecin 17. « Moi non, le MMS je ne le fais pas en systématique. Je trouve que, voilà, quand j'y pense, quand j'ai le temps. » Médecin 15.

« Je prends rendez-vous avec l'équipe de gériatrie de Saint-Junien, et ils le prennent pendant un jour, ils font tout le bilan avec un scanner. » Médecin 16.

3.3.5.6. Le rôle de coordination du médecin

Comme nous l'avons vu dans l'introduction, d'après les recommandations de l'HAS de 2012(3), le médecin généraliste/traitant joue un rôle clef dans la prise

en charge de la maladie d'Alzheimer par "une évaluation environnementale, sociale et juridique" qui comprend "l'évaluation, la proposition et l'ajustement des aides" à domicile nécessaires.

C'est à dire que le médecin traitant est censé jouer un rôle central dans la mise en place et la coordination des aides.

Cependant, dans cette étude, le rôle que doit jouer le médecin est décrit de façon très différente selon la personne interrogée. Il peut s'agir d'un rôle très important, où le médecin fait tout lui-même, prend en charge l'ensemble de la coordination, et prend beaucoup de décisions lui-même. Il peut s'agir d'un rôle de conseiller, où le médecin aide la famille à prendre les décisions elle-même, lui indique simplement où se renseigner pour connaître les aides existantes. Dans ce cas, le médecin n'est pas le centre du dispositif mais un des nombreux maillons de la chaîne de l'équipe multidisciplinaire qui prend en charge le patient.

Le **rôle social du médecin** a été cité de nombreuses fois, et parfois pour dire que son **rôle est très important** :

« Une fois que la décision est prise, en accord avec les aidants, ben souvent c'est nous qui gérons un petit peu. Quand il y a des couacs ou des choses comme ça quoi. » Médecin 02.

« À certains moments on appelle le vétérinaire pour le chat. [...] On fait un certain nombre de papiers, on gère des situations inextricables où il y a plusieurs employés de différentes structures qui viennent à ce moment-là : il y en a une qui est malade, on fait l'arrêt maladie, où est-ce qu'on l'envoie, comment elle est rémunérée, enfin... Est-ce qu'il faut verser des indemnités de licenciement parce qu'il y en a une qui s'en va. Vous pouvez pas imaginer. On est confronté à tout un tas de problèmes sociaux. Et j'avoue que c'est lourd, très lourd. » Médecin 04.

Au contraire certains médecins **ne souhaitent pas avoir un rôle social trop important**. La question "**où s'arrête le rôle du médecin ?**" a été soulevée plusieurs reprises.

« Le problème de l'argent, gestion des comptes, et cætera... Est-ce que c'est du ressort du médecin lui-même ? Est-ce que c'est le rôle du travailleur social ? » Médecin 03.

« A condition aussi d'avoir un référent à côté, car sinon si on fait tout tout seul, je ne sais pas si c'est notre rôle aussi. [...] Sinon on fait plus du social que de la médecine. Médecin 06.

« On ne vas pas décider financièrement ce que font les autres. [...] La décision elle doit être laissée je pense à l'entourage. [...] Je ne crois pas que ce soit au médecin de s'immiscer dans le devenir du patient. Je pense qu'on a trop tendance à médicaliser une décision qui à mon avis n'est pas la nôtre. Ne doit pas être la nôtre. » Médecin 05.

Du coup, selon le médecin, mais aussi selon le type d'aide, les aides peuvent être mises en place soit par :

- **le médecin lui-même :**

« On appelle la référente, on appelle le conseil général. » Médecin 13

« Les aides-soignantes et l'infirmière je téléphone moi-même. » Médecin 09

- **le médecin donne le numéro de téléphone à la famille, il les conseille, mais n'appelle pas lui-même :**

« Je leur demande de téléphoner aux associations d'aide-ménagère. [...] Je leur donne les dépliants. » Médecin 17.

- **la famille se débrouille seule** avant même d'en avoir parlé au médecin :

« C'est plutôt les familles qui se renseignent et me ramènent les formulaires à remplir. [...] Oui les télé-alarmes en général ils ont déjà pris les renseignements aussi. » Médecin 15.

- ou enfin, **une autre personne met en place les aides**, telle qu'une assistante sociale ou un médecin de l'hôpital :

« Moi j'avoue que je fais volontiers appel à la mairie, l'assistante sociale, le CLIC [...] ou aux équipes d'évaluation de psychogériatrie. [...] Les gens ont eu vent, par l'assistante sociale, qu'il faut demander l'APA et compagnie, et puis ils se pointent. » Médecin 03.

Dans tous les cas, que ce soit le médecin ou une autre personne qui ait mis en place les aides, le **travail en équipe** et le **réseau informel** des contacts

personnels du médecin jouent un rôle important dans la prise en charge des patients déments.

« Il y a de très nombreux intervenants, et on est obligés de faire une équipe médico-sociale. » Médecin 05.

3.3.5.7. La santé publique

Les médecins sont tout à fait conscients des enjeux économiques et de santé publique de la maladie d'Alzheimer. Ces enjeux ont été évoqués spontanément dans les 3 focus group : 10 médecins ont évoqué la nécessité de contrôler les dépenses publiques de santé, au vu du contexte de crise économique de notre pays. Ils ont également cité le vieillissement de la population qui aggrave encore le problème.

*« Nos gouvernants doivent bien créer [...] la branche dépendance. Médecin 06.
– En pleine crise je me demande si on va pouvoir le faire comme c'était prévu. Médecin 07. »*

Ils ont évoqué principalement le coût des transports et des aides de nuit qui est difficile à supporter par les patients, mais qu'il semble également difficile à faire financer par la solidarité nationale. Les médecins ont évoqué spontanément les pistes qu'ils envisageaient pour faire des économies de santé :

- Privilégier le maintien à domicile plutôt que l'institutionnalisation en EHPAD.
- Améliorer l'organisation en simplifiant les procédures administratives, en faisant que toutes les aides puissent être demandées au même endroit, par la même demande.
- Limiter les réseaux multiples, supprimer les doublons.
- Et éviter les hospitalisations intempestives. Pour cette dernière proposition, ils proposent d'anticiper l'épuisement de l'aidant, de mettre en place toutes les aides possibles, et de créer des équipes spécialisées volantes de nuit.

Cette idée de « personnel volant de nuit », qui s'apparenterait un peu à un SSIAD de nuit, mais spécialisé dans la maladie d'Alzheimer, est apparue spontanément dans les focus group 1 et 2. L'idée est qu'en cas de pathologie aiguë transitoire chez un patient dément (augmentation des troubles du comportement, agitation, gastro-entérite, grippe...) il serait moins coûteux pour la société de faire passer une IDE, une aide-soignante, ou une auxiliaire de vie de nuit à plusieurs reprises pendant quelques jours plutôt que d'envoyer le patient aux urgences.

*« On aurait de temps en temps des gens qui pourraient prendre le relais, et qui pourraient venir passer une nuit parce que là, ben, ne serait-ce qu'une grippe, ça peut devenir dramatique [...]. Et dans les périodes de crise on éviterait des hospitalisations [...]. Si on faisait le calcul ça coûterai beaucoup moins cher [...] »
Médecin 10.*

Beaucoup de médecins auraient aimé la création d'un « Numéro unique du maintien à domicile » qui orienterait directement vers le référent gérontologique du secteur (en fonction du code postal par exemple), et qui permettrait en un seul appel la mise en place de toutes les aides nécessaires : de l'APA, au SSIAD, à la télé-alarme, aux repas à domicile et aux aides ménagères.

Enfin, deux médecins ont évoqué l'utilité d'une campagne publicitaire d'information visant les personnes retraitées (par courrier), qui permettrait de leur donner toutes les informations sur les démarches à accomplir pour recevoir des aides en cas de dépendance.

« Moi j'aimerais bien avoir de temps en temps un numéro unique du style "SOS maintien à domicile". [...] Un numéro qui permette de déclencher toute la chaîne des intervenants. » Médecin 05.

4. Discussion

Nous avons réalisé une étude prospective exploratoire de type qualitative qu'il convient de comparer à d'autres travaux. Ce chapitre a également pour objectif de mettre en lumière les points de vue contrastés, d'analyser les conflits, et de proposer des pistes d'action.

4.1. Résultats de l'analyse matricielle

Afin de répondre à l'objectif principal de l'étude, qui était de mettre en évidence tous les freins à la mise en place d'aides au maintien à domicile des patients déments par les médecins généralistes, nous avons réalisé une analyse matricielle.

L'analyse matricielle reprend la plupart des codes de l'analyse thématique, et les compare aux caractéristiques socio-démographiques des réponders. L'objectif est de mettre en évidence si certaines caractéristiques des médecins (âge, sexe, mode d'exercice, lieux d'exercice, formations complémentaires) sont liées des freins ou des facilitateurs à la mise en place des aides.

Ces résultats sont présentés sous forme de tableau grâce à une des fonctionnalités du logiciel N'Vivo.

4.1.1. Les aides au maintien à domicile

Tableau 3 : Les aides humaines : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Infirmier	Aides ménagère	Auxiliaire de vie	Aides-soignantes	Kinésithérapeute	Aides de nuit	Pharmacien	Ergothérapeute	Psychomotricienne	Diététicien	Pédicure	Psychologue
Total	44	31	4	32	14	18	11	9	12	4	2	3
Age du médecin												
30 à 40 ans	14	12	0	5	7	15	4	4	0	4	0	0
41 à 50 ans	5	7	0	3	0	0	0	0	8	0	0	0
51 à 60 ans	25	13	4	24	5	5	9	6	9	0	2	0
> 60 ans	8	5	0	5	9	0	0	3	0	0	0	3
Sexe du médecin												
Femme	30	20	0	20	8	13	6	7	12	4	2	0
Homme	23	14	4	15	11	7	7	5	0	0	0	3
Formations complémentaires												
Gériatrie	17	11	0	10	4	7	4	5	8	0	0	0
Autre formation	21	16	3	11	8	11	3	4	5	4	0	3
Aucune	18	9	2	18	6	4	8	3	6	0	2	0
Lieu d'exercice												
Rural	25	14	2	22	5	9	6	4	12	0	2	0
Semi-Rural	6	4	3	0	0	5	3	3	0	0	0	0
Urbain	22	18	0	13	10	8	6	5	0	4	0	3
Mode d'exercice												
Seul	22	9	2	22	7	0	7	3	6	0	2	0
Groupe	26	25	3	14	11	18	5	7	9	4	0	3

L'aide la plus fréquemment citée par tous les types de médecins est l'infirmière (cités 27 fois). Ceci correspond aux résultats de l'étude d'Olivier Girbet(4) où 64% des patients déments bénéficiaient d'une IDE à domicile.

Ensuite l'aide-ménagère (18 citation), l'aide-soignante (17 fois) et le kinésithérapeute (10 fois). Les médecins travaillant en zone semi-rurale, et ceux entre 41 et 50 ans n'ont pas cités ces deux dernières aides, sans que l'on puisse trouver une explication logique à ce résultat. Il est donc probablement le fait du hasard.

On remarque que les aides de nuit ont été citées 9 fois, alors que d'après l'étude d'Olivier Girbet seul 7% des patients en bénéficient.

Le pharmacien a été cité 7 fois alors qu'il n'est pas cité dans les autres études, car il n'est pas envisagé habituellement comme une aide au maintien à domicile. C'est la liberté de prise de parole de la méthode des focus group qui a permis de mettre en évidence son rôle comme une aide importante, surtout pour les patients qui ne conduisent plus grâce à la livraison des médicaments à domicile.

Certaines aides sont moins souvent citées : l'ergothérapeute (6 fois), la psychomotricienne (4 fois), la diététicienne, le psychologue (cités 1 fois). Ceci correspond tout à fait aux chiffres des autres études : ces aides sont peu utilisées, en particulier en raison du manque de place dans les ESA (ergothérapeute, psychomotricienne). La diététicienne et le psychologue sont des aides non prises en charge sauf lorsqu'ils interviennent dans le cadre de réseaux ou d'équipes pluridisciplinaires hospitalières.

Le pédicure n'a été cité qu'une seule fois car ce n'est pas une aide vraiment essentielle dans la démence, son rôle est plus important dans d'autres pathologies comme le diabète.

Personne n'a cité l'orthophoniste.

Tableau 4 : Les aides financières : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins

	APA	ALD	Assurances privées	Caisse complémentaire/mutuelle	Caisses de retraite	Conditions spécifiques pour une aide	Moyens financiers
Total	34	4	5	3	5	14	47

Age							
30 à 40 ans	11	0	4	3	0	0	18
41 à 50 ans	8	0	0	0	0	7	8
51 à 60 ans	23	0	4	0	5	8	26
> 60 ans	0	4	0	0	0	0	8

Sexe							
Féminin	25	0	4	3	3	11	17
Masculin	15	4	4	0	3	4	36

Formation complémentaire							
Gériatrie	11	0	4	0	0	7	21
Autre formation	23	0	4	3	5	5	24
Aucune	8	4	0	0	0	4	16

Lieu d'exercice							
Rural	17	4	0	3	0	10	13
Semi-rural	6	0	0	0	3	0	14
Urbain	19	0	5	0	3	5	32

Mode d'exercice							
Seul	15	4	4	0	3	8	23
Groupe	23	0	4	3	3	7	31

Concernant les aides financières, il apparaît que quelles que soient les caractéristiques des médecins, presque tous les médecins ont cité l'APA comme une aide importante pour les patients déments. Les autres aides financières (assurances privées, caisses complémentaires, caisses de retraite) semblent mal connues des médecins. D'autres aides comme les réductions d'impôt n'ont pas été citées du tout. Donc on peut penser qu'en dehors de l'APA, une majorité de médecins ne connaissent pas très bien les aides financières existantes et ils laissent soit aux familles, soit à une assistante sociale, le soin de les rechercher.

Tableau 5 : Les aides techniques : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Adaptation du logement	Déménager chez ses enfants	Matériel médical	Téléalarme	Domotique	Portage des repas	Supprimer la voiture	Supprimer le gaz	Supprimer les animaux	Supprimer les tapis
Total	27	3	12	22	5	24	17	4	7	7

Age										
30 à 40 ans	15	0	6	13	5	17	4	0	0	0
41 à 50 ans	0	0	3	0	0	0	3	0	2	0
51 à 60 ans	8	0	4	11	0	11	11	4	2	5
> 60 ans	7	3	3	3	0	0	6	0	5	3

Sexe du médecin										
Féminin	13	0	5	14	0	17	9	4	2	5
Masculin	15	3	8	10	5	14	12	0	6	3

Formation complémentaire										
Gériatrie	13	0	4	3	0	5	7	0	0	0
Autre formation	5	2	4	14	0	13	12	0	5	7
Aucune	12	2	7	9	5	13	3	4	3	0

Lieu d'exercice										
Rural	8	2	3	8	0	12	0	4	2	0
Semi-rural	3	0	5	3	0	4	4	0	2	0
Urbain	19	2	7	15	5	16	15	0	5	7

Mode d'exercice										
Seul	8	2	4	11	0	8	9	4	2	5
Groupe	21	2	9	15	5	19	11	0	6	3

L'analyse matricielle montre que ce sont les deux médecins de plus de 60ans, lors de deux focus group différents, qui ont cité le déménagement chez les enfants. Ce résultat est peut-être lié à la diminution ces 50 dernières années des foyers intergénérationnels. En effet, dans la majorité des cas, d'après l'INPES(25), l'aidant est le conjoint du patient (environ 68%).Lorsque l'aidant est un enfant du malade (environ 28% des cas), il est fréquent qu'il habite dans un domicile séparé.

Au contraire, une solution plus récente, la domotique a été citée par un des médecins jeunes de 30 à 40 ans.

Les adaptations pratiques comme se séparer du gaz, des animaux, des tapis et de la voiture ont été citées plutôt par les médecins plus âgés (plus de 51 ans).

On remarque qu'aucun médecin rural n'a cité le problème de la voiture alors que d'après ce qui a été dit, le problème serait plus prégnant en milieu rural. Cela peut être lié au fait que le sujet n'a été abordé qu'au cours du premier focus group, qui ne comportait qu'un seul médecin rural. Il est également possible qu'il s'agisse d'une représentation des médecins urbains.

Tableau 6 : Les aides juridiques : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Protection juridique	Personne de confiance
Total	29	7
Age		
30 à 40 ans	11	5
41 à 50 ans	9	0
51 à 60 ans	11	3
> 60 ans	7	0
Sexe		
Féminin	14	5
Masculin	18	3
Formation complémentaire		
Gériatrie	2	5
Autre formation	20	3
Aucune	13	0
Lieu d'exercice		
Rural	9	0
Semi-rural	9	3
Urbain	21	5
Mode d'exercice		
Seul	13	0
Groupe	20	7

La protection juridique (tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice) a été citée par tous les types de médecin : de tout âge, sexe, formation lieu ou mode d'exercice.

Seuls deux médecins, dont un ayant une formation de gériatrie, ont parlé de la désignation d'une personne de confiance. Pourtant la désignation d'une personne de confiance, et la rédaction de directives anticipées fait partie des mesures recommandées par l'HAS(30)(31).

Tableau 7 : La consultation du spécialiste et les médicaments : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Consultation de gériatrie (toutes confondues)	Consultation de gériatrie (collègue en ville)	Consultation de Gériatrie (Rebeyrol)	Consultation de gériatrie (saint junien)	Consultation de Psychogériatrie	Consultation spécialiste sans précision : points négatifs	Consultation spécialiste sans précision : points positifs	Consultation de Neurologie	Equipes mobiles (toutes confondues)	Equipe mobile de psychogériatrie	Equipe mobile de gériatrie de Saint Junien	UPSAV	Adapter et alléger l'ordonnance	Traitement anti-démence
Total	45	8	17	17	9	42	45	4	54	14	14	23	20	36
Age														
30 à 40 ans	24	8	11	5	0	20	17	0	21	9	0	8	15	12
41 à 50 ans	7	0	0	0	0	14	20	0	23	11	0	8	8	10
51 à 60 ans	21	0	6	4	9	21	24	4	40	9	8	22	8	14
> 60 ans	22	0	4	15	0	10	5	0	9	0	9	0	4	6
Sexe														
Féminin	32	8	11	5	6	31	29	0	32	12	3	15	14	17
Masculin	26	0	8	16	4	21	25	4	39	11	13	15	16	20
Formation complémentaire														
Gériatrie	11	0	0	0	0	22	23	0	35	9	4	17	9	21
Autre formation	27	8	13	5	6	18	21	0	24	9	0	12	14	5
Aucune	28	0	6	16	4	18	21	4	30	11	12	8	13	14
Lieux d'exercice														
Rural	31	0	7	17	4	30	28	4	23	0	12	12	0	12
Semi-rural	4	0	0	0	0	8	15	0	28	11	4	9	8	12
Urbain	23	8	12	0	6	17	15	0	28	12	0	16	20	16
Mode d'exercice														
Seul	30	0	6	16	9	23	19	4	34	9	12	18	8	12
Groupe	30	8	13	5	0	32	37	0	40	13	4	15	20	27

Le spécialiste le plus cité (30 fois) est le gériatre, alors que le psychogériatre a été cité 3 fois, et le neurologue une fois.

Concernant la consultation d'un spécialiste, il apparaît que les médecins exerçant en ville sollicitent plutôt les gériatres de l'hôpital Jean Rebeyrol ainsi que l'équipe mobile de psychogériatrie, alors que ce sont ceux exerçant en campagne adressent aux gériatres de l'hôpital de Saint Junien (et l'équipe mobile associée), ce qui est tout à fait logique car chacun adresse les patients aux structures les plus proches.

Les médecins généralistes ayant une formation en gériatrie ont moins évoqué le fait d'adresser le patient en consultation de gériatrie, de psychogériatrie ou de neurologue. Peut-être réalisent-ils le bilan cognitif eux même sans adresser le patient à l'hôpital ? Par contre ces médecins ont beaucoup parlé des équipes mobiles (UPSAV, psychogériatrie, gériatrie de Saint Junien).

L'UPSAV a été citée de nombreuses fois, sans forcément que les médecins se rappellent de son nom exact « *l'unité machin* », mais elle a surtout essuyé des critiques (avec 20 citations de critiques négatives contre 6 de points positifs). Les critiques concernaient surtout le manque de communication au médecin traitant : souvent ils n'ont pas été prévenus du passage de cette unité, car une visite à domicile peut être déclenchée sur simple appel du patient ou de la famille. Après le passage de l'UPSAV, le compte rendu peut mettre deux mois à arriver. De plus une partie des médecins ressent un empiètement sur leur rôle de médecin traitant, et donc de coordonnateur des soins pour ce patient.

Cependant une partie des médecins pense au contraire que le passage de l'UPSSAV est une aide bienvenue pour la lourde prise en charge des patients déments. En effet le patient bénéficie ainsi d'une évaluation gériatrique complète, et de conseil pour l'aménagement du logement, ce qu'une partie des médecins interrogés ne se sent pas apte (par manque de temps) à réaliser.

Tableau 8 : Les aides à la coordination : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins

	Assistante sociale	CLIC	Conseil général	Mairie	Réseaux
Total	58	29	18	23	43
Age					
30 à 40 ans	34	3	12	9	17
41 à 50 ans	12	9	0	9	9
51 à 60 ans	25	22	9	6	26
> 60 ans	10	11	2	5	5
Sexe					
Féminin	33	11	12	7	35
Masculin	35	24	10	22	12
Formation complémentaire					
Gériatrie	17	11	8	5	25
Autre	33	10	7	7	19
Aucune	22	19	8	18	14
Lieu d'exercice					
Rural	15	20	14	12	19
Semi-rural	16	14	4	13	3
Urbain	43	6	6	8	26
Mode d'exercice					
Seul	21	20	8	6	22
Groupe	45	18	14	20	29
Age de la patientèle					
Patientèle âgée	16	17	2	5	19
Patientèle équilibrée	21	16	9	14	10
Patientèle jeune	39	10	12	9	23
Nombre de patients déments dans la patientèle					
Peu de déments	31	6	12	7	17
Moyennement de déments	28	18	4	12	20
Beaucoup de déments	17	18	8	12	13

Les médecins de ville semblent faire plus appel à l'assistante sociale. Il semble que les médecins plus jeunes font appel au conseil départemental alors que les plus âgés font plus appel au CLIC, ou à la référente gérontologie du CLIC lorsque le CLIC est fermé. Par contre personne n'a cité les MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) ni les gestionnaires de cas présents au sein des MAIA, probablement car il en existe encore très peu et la majorité du territoire n'est pas couvert au moment de l'étude.

Les réseaux, en général, ont été cités de nombreuses fois, mais pour exprimer des idées différentes : tantôt ce mot est utilisé pour désigner les réseaux informels des médecins, qui leur semblent une aide importante ; tantôt il est utilisé pour désigner les réseaux comme COGLIM cité 3 fois, et LINUT cité une fois. Ces réseaux sont plutôt méconnus des médecins interrogés : le plus souvent ils ont une vague idée de leur rôle mais ils pensent qu'ils ne servent pas à grand-chose, qu'ils sont « *redondants* » et qu'il vaudrait mieux utiliser les financements de ces réseaux pour autre chose. Donc bien que ces réseaux aient été cités de nombreuses fois ils ne semblent pas être une aide importante d'après les médecins.

Cette idée est pourtant contradictoire avec le fait que les formations pour les aidants sont une aide importante d'après les médecins mais ils ne savent pas où trouver ces formations : en fait elles sont organisées soit par ces réseaux (COGLIM par exemple), soit par des associations.

4.1.2. Les structures d'accueil

Tableau 9 : Accueils de jour, ateliers mémoire et hospitalisation de jour : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Accueil de jour en EHPAD	Ateliers mémoire	Hospitalisation de jour	Freins	Facilitateurs
Médecin	31	25	34	20	17

Age					
30 à 40 ans	8	5	19	6	4
41 à 50 ans	0	5	5	5	5
51 à 60 ans	21	20	18	14	15
> 60 ans	13	0	8	8	0

Sexe					
Féminin	16	11	20	13	12
Masculin	25	20	22	14	14

Formation complémentaire					
Gériatrie	12	16	12	6	14
Autre formation	14	9	13	9	9
Aucune	17	11	20	15	6

Lieu d'exercice					
Rural	20	19	23	19	12
Semi-rural	0	10	8	3	9
Urbain	17	6	15	0	9

Mode d'exercice					
Seul	26	15	19	15	10
Groupe	15	16	23	11	14

Les ateliers mémoire (12 fois), l'accueil de jour (12 fois) et l'hospitalisation de jour (27 fois) ont été beaucoup cités alors que dans l'étude d'Olivier Girbet(4) seul 12 % des patients en bénéficient. De plus le terme d'«hospitalisation de jour» a été très fréquemment utilisé à tort à la place d'accueil de jour ou d'atelier mémoire témoignant d'un manque de connaissance. Les médecins fondent beaucoup d'espoir sur ce type de prise en charge mais pour eux des critères sont nécessaires : acceptation du patient, distance raisonnable du lieu de résidence, transport organisé pour s'y rendre, et stade de la démence ni trop léger, ni trop

avancé. De plus le nombre de places est limité : au 31 décembre 2013, il y avait 127 places d'accueil de jour pour toute la Haute Vienne(37). Comparé aux 2179 malades en ALD 15 en Haute-Vienne et aux 8108 malades estimés, c'est peu.

Les accueils de jour et ateliers mémoire sont plus cités par les médecins de 51 à 60 ans, bien qu'il y ait un problème de pondération puisque cette tranche représente 39% des répondeurs.

L'analyse matricielle montre une tendance pour les médecins ruraux à trouver plus de freins pour les solutions d'accueil de jour, alors qu'au contraire les médecins urbains n'ont cité que des points positifs.

L'hébergement en famille d'accueil n'a pas été cité.

Le baluchonnage est une alternative en cours d'expérimentation qui n'a pas été citée mais elle est peu organisée en France. Elle consiste à faire venir au domicile un professionnel « baluchonneur » ou « baluchonneuse » qui se substitue à l'aidant pendant quelques jours, pour qu'il puisse s'accorder un peu de répit. Les aidants professionnels habituels (infirmière, kinésithérapeute, auxiliaire de vie, aide-ménagère) continuent à venir comme d'habitude pendant cette période. Cette solution a comme avantage de ne pas bouleverser les habitudes du patient. Un essai est en cours dans le Sud du département appelé "Relais entre aidants"(40). Il existe également une structure en Creuse « Allo répit Ouest Creuse », qui dépend de l'EHPAD de Bénévent l'Abbaye.

On peut également citer d'autres solutions innovantes comme les séjours vacances-répit Alzheimer®(36). Ce sont des séjours de vacances pour l'aidant et le malade ensemble, où des activités adaptées à l'état du patient sont proposées (excursions, activités festives). Les principaux objectifs de ces séjours sont de rompre l'isolement et de favoriser la création de liens entre les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou par une pathologie apparentée. Ils sont encadrés par des bénévoles mais le coût du séjour est à la charge de la famille.

Tableau 10 : Hébergement temporaire : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Hébergement temporaire	Avantages	Inconvénients
Médecin	26	11	20

Age			
30 à 40 ans	11	4	5
41 à 50 ans	4	4	3
51 à 60 ans	11	6	12
> 60 ans	7	0	4

Sexe			
Féminin	9	7	3
Masculin	20	6	18

Formation complémentaire			
Gériatrie	8	9	8
Autre formation	15	4	8
Aucune	11	0	8

Lieu d'exercice			
Rural	13	7	6
Semi-rural	0	6	3
Urbain	16	0	13

Mode d'exercice			
Seul	17	0	13
Groupe	12	11	9

L'hébergement temporaire a été beaucoup cité (26 fois), alors que peu de patients bénéficient réellement de cette aide. En effet seuls 4% des patients sont concernés dans l'étude d'Olivier Girbet (4). Cela s'explique probablement par le manque de places : au 31 décembre 2013, il y avait en Haute-Vienne seulement 36 places d'hébergement temporaire(37).

On remarque que les médecins urbains, les médecins exerçant seuls, ceux de plus de 60 ans, les hommes et ceux n'ayant pas de formation en gériatrie en ont surtout cité les inconvénients et donc le proposeront peut-être moins facilement à leurs patients.

Au contraire les femmes, les médecins ruraux, et ceux ayant une formation de gériatrie ont cité plus d'avantages de l'hébergement temporaire.

Tableau 11 : EHPAD : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	EHPAD	EHPAD : anticiper	EHPAD : entrée progressive	EHPAD : points négatifs	EHPAD : points positifs
Total	48	8	15	11	5

Age					
30 à 40 ans	21	5	9	5	5
41 à 50 ans	8	6	0	5	0
51 à 60 ans	25	0	7	4	0
> 60 ans	6	0	5	0	0

Sexe					
Féminin	29	8	9	6	5
Masculin	24	0	9	7	0

Formation complémentaire					
Gériatrie	22	8	8	9	0
Autre formation	19	0	10	0	5
Aucune	16	0	0	4	0

Lieu d'exercice					
Rural	19	6	0	5	0
Semi-rural	7	0	0	0	0
Urbain	32	5	15	8	5

Mode d'exercice					
Seul	19	0	7	4	0
Groupe	34	8	11	8	5

Au vu de ce tableau, ce sont plutôt les femmes de moins de 50 ans, et ayant une formation de gériatrie qui ont parlé de la nécessité d'anticiper pour les demandes d'EHPAD. Ce sont plutôt les médecins urbains qui ont parlé de la possibilité d'entrée progressive en passant par l'accueil de jour.

Tableau 12 : Hospitalisations : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Hospitalisation conventionnelle	Urgences	Hospitalisation long séjour/unité Alzheimer	Hospitalisation à domicile	Hospitalisation : inconvénients	Hospitalisation : avantages
Total	32	12	3	4	15	10

Age						
30 à 40 ans	4	8	0	0	0	0
41 à 50 ans	4	0	0	0	4	0
51 à 60 ans	25	8	0	4	12	7
> 60 ans	8	0	3	0	2	6

Sexe						
Féminin	13	8	0	0	8	0
Masculin	23	8	3	4	9	10

Formation complémentaire						
Gériatrie	24	12	0	4	10	7
Autre formation	8	0	0	0	6	0
Aucune	8	0	3	0	2	6

Lieu d'exercice						
Rural	11	0	3	0	5	6
Semi-rural	17	5	0	0	8	7
Urbain	14	10	0	4	6	0

Mode d'exercice						
Seul	17	4	3	4	7	6
Groupe	21	10	0	0	10	7

Ce sont souvent les médecins ayant une formation en gériatrie, et les médecins les plus âgés, qui ont beaucoup parlé de l'hospitalisation, mais ils en ont cité à la fois les avantages et les inconvénients.

Les médecins plus jeunes ont d'avantage parlé du passage aux urgences.

Il pourrait peut-être s'agir d'une différence de réseau entre les médecins récemment installés et ceux qui sont installés depuis plus longtemps. Ces derniers auraient peut-être plus de contacts à l'hôpital pour organiser une hospitalisation conventionnelle sans passer par les urgences.

4.1.3. Les aidants

Tableau 13 : Présence de l'aidant : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Entourage aidant	Intergénérationnel	Aidant dément ou âgé aussi	Aidant malade aussi	Entourage absent isolement	Entourage éloigné	Problème avec l'entourage
Total	27	14	14	4	40	10	31

Age							
30 à 40 ans	4	6	2	4	18	5	9
41 à 50 ans	3	0	0	0	0	0	0
51 à 60 ans	22	9	13	0	27	2	18
> 60 ans	5	0	0	0	2	5	10

Sexe							
Féminin	10	6	2	0	32	5	16
Masculin	22	9	13	4	10	6	22

Formation complémentaire							
Gériatrie	9	4	4	0	11	2	15
Autre formation	18	11	12	0	22	9	23
Aucune	9	0	0	4	13	0	0

Lieu d'exercice							
Rural	10	5	2	0	19	5	8
Semi-rural	4	2	6	0	0	0	7
Urbain	18	9	8	4	27	6	23

Mode d'exercice							
Seul	20	8	8	0	27	2	12
Groupe	10	7	7	4	19	9	24

De façon surprenante, ce sont surtout les hommes de 50 à 60 ans et travaillant seuls, en milieu urbain qui se sont surtout exprimés sur le sujet de l'entourage très aidant, et des problèmes avec l'entourage.

Le problème de l'entourage absent est évoqué par les médecins de ville ou de campagne, mais surtout les femmes.

Tableau 14 : Le rôle de l'aidant : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	L'aidant fait les repas	L'aidant fait parfois tout sans aide	Un référent ayant un rôle central	Entourage aidant	Décision ou Désir de l'entourage	Refus famille
Total	5	13	24	27	47	21

Age						
30 à 40 ans	0	0	8	4	18	10
41 à 50 ans	0	0	0	3	9	5
51 à 60 ans	5	6	18	22	25	9
> 60 ans	4	9	0	5	6	4

Sexe						
Féminin	4	6	12	10	32	14
Masculin	5	9	16	22	25	10

Formation complémentaire						
Gériatrie	3	0	17	9	19	8
Autre formation	4	10	12	18	23	10
Aucune	0	4	2	9	13	8

Lieu d'exercice						
Rural	0	4	2	10	23	11
Semi-rural	0	0	5	5	0	4
Urbain	5	10	21	18	32	10

Mode d'exercice						
Seul	5	9	16	20	23	9
Groupe	4	6	12	11	29	16

Les décisions et les désirs de l'entourage du patient occupent une place importante dans la prise en charge puisqu'elles ont été citées 26 fois, et par tout type de médecin. L'entourage est un des trois piliers dans la prise de décision dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer : le patient, le médecin et l'aidant prennent les décisions ensemble lorsque le patient ne peut plus prendre seul les décisions concernant sa santé.

Ce résultat aurait été différent dans d'autres pathologies comme un cancer, où le patient peut prendre seul les décisions concernant sa santé après une information claire, loyale et appropriée de son médecin(28).

On remarque que ce sont surtout les médecins les plus âgés qui ont dit que les aidants font tout en refusant toutes les aides. Ce constat reflète peut-être l'évolution de la société où le soin d'un patient dément relevait autrefois uniquement de la famille, alors qu'actuellement les aides professionnelles se développent petit à petit pour venir soulager le travail de l'aidant naturel. Cependant cette idée est en contradiction avec d'autres études montrant que les aidants jeunes refusent autant les aides que les aidants âgés.

Tableau 15 : Le vécu de l'aidant : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Épuisement de l'aidant	Inquiétude	Abandon	Culpabilité et sacrifice	Déni de l'entourage	Intrusion	Avare	Peur de contrarier le patient	Amour ou Affection	Mésentente familiale	Aidant en conflit avec le dément	Manque de confiance
Total	38	19	12	8	10	5	4	16	5	13	9	4

Age												
30 à 40 ans	12	11	7	8	0	5	0	6	0	9	3	0
41 à 50 ans	6	0	6	0	0	0	0	0	0	0	0	4
51 à 60 ans	21	0	0	0	10	0	4	10	0	7	7	0
> 60 ans	6	9	0	0	0	0	0	5	5	0	0	0

Sexe												
Féminin	14	6	9	6	4	0	4	11	0	10	0	4
Masculin	28	15	4	3	9	5	0	8	5	6	9	0

Formation complémentaire												
Gériatrie	18	0	6	0	0	0	0	6	0	6	7	4
Autre formation	11	10	4	6	8	0	4	12	0	10	0	0
Aucune	14	11	4	3	5	5	0	0	5	0	3	0

Lieu d'exercice												
Rural	7	10	9	6	6	0	0	0	5	8	0	4
Semi-rural	14	0	0	0	5	0	0	0	0	0	7	0
Urbain	24	11	4	3	0	5	4	16	0	11	3	0

Mode d'exercice												
Seul	12	5	0	0	5	0	4	10	5	7	0	0
Groupe	28	15	12	8	8	5	0	8	0	9	9	4

Au niveau du vécu de l'aidant, c'est l'épuisement qui a été le plus cité par les médecins (cité 21 fois), que ce soit à la ville ou à la campagne. Le sentiment d'abandonner le malade, la culpabilité, et le sentiment d'intrusion dans la vie privée ont été cités par les médecins les plus jeunes. Le sentiment d'affection et d'amour a été cité par un médecin rural de plus de 60 ans.

Tableau 16 : L'aide aux aidants : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Aider les aidants	Répét	Groupes de paroles	Associations	Psychologue	Prise en charge globale de la famille	Associations : points négatifs	Associations : points positifs
Total	63	33	10	23	2	5	9	11
Age								
30 à 40 ans	17	14	0	5	0	0	0	3
41 à 50 ans	15	8	0	7	0	0	4	0
51 à 60 ans	47	22	10	18	0	0	8	10
> 60 ans	10	8	0	2	2	5	0	0
Sexe								
Féminin	36	20	0	8	0	0	4	3
Masculin	44	23	10	20	2	5	8	10
Formation complémentaire								
Gériatrie	31	18	7	12	0	0	4	7
Autre formation	26	16	0	8	2	5	7	0
Aucune	34	17	5	14	0	0	4	7
Lieu d'exercice								
Rural	43	24	5	9	0	0	0	7
Semi-rural	21	16	7	12	0	0	4	6
Urbain	24	9	0	12	2	5	8	3
Mode d'exercice								
Seul	33	13	5	15	0	0	8	7
Groupe	45	28	7	15	2	5	4	7

L'aide aux aidants est pour les médecins un des enjeux majeurs du maintien à domicile puisque c'est le code qui est revenu le plus souvent au cours de cette étude avec 42 citations. Cette notion est en lien avec la notion de répét pour l'aidant

cité 26 fois. On remarque que c'est particulièrement important pour les médecins de 51 à 60 ans et en milieu rural.

Les associations ont été pas mal citées (13 fois) mais la moitié du temps c'était pour dire que l'on ne les connaissait pas, ou pour donner des avis négatifs. Les points positifs ont plus été cités en rural et les points négatifs en urbain.

4.1.4. Le patient

Tableau 17 : Le patient : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Décision du patient					Caractéristiques et comorbidités							Les dangers					Événement aigu déclencheur		
	La décision du patient	Refus patient	Le déni du patient	Refus de dépenser de l'argent	Réussir à convaincre le patient	Le stade de la démence	L'évolutivité de la démence	Les comorbidités	Dénutrition	Dépression	Dépendance physique	Situation géographique du patient	Idée : plus de choses en ville	Danger physique pour le patient	Danger pour les biens du patient	Danger pour les autres	Isolément		Nécessité présence 24h sur 24	
Total	67	41	15	11	27	49	22	27	9	9	24	70	15	40	27	8	15	17	24	
Age																				
30 à 40 ans	24	18	7	3	6	0	6	9	5	0	0	9	7	7	11	0	0	9	10	
41 à 50 ans	19	9	7	7	13	7	2	4	0	4	4	12	4	5	9	0	3	4	5	
51 à 60 ans	31	16	5	5	12	40	12	8	4	0	15	52	8	24	14	3	8	7	12	
> 60 ans	13	10	0	0	6	6	5	12	4	7	7	15	0	11	6	7	8	0	5	
Sexe																				
Féminin	46	29	12	8	21	34	8	9	5	0	11	34	8	18	18	0	10	11	11	
Masculin	34	19	6	4	11	18	15	20	6	9	15	48	9	25	18	8	8	8	19	
Formation complémentaire																				
Gériatrie	25	9	6	6	11	9	7	4	0	0	8	19	5	12	9	3	3	0	18	
Autre	32	24	7	5	12	34	8	15	9	7	18	18	5	17	18	7	6	13	3	
Aucune	27	17	6	3	11	11	9	11	0	4	0	48	9	17	9	0	9	6	7	
Lieu d'exercice																				
Rural	44	27	14	6	17	17	4	7	0	0	4	45	9	13	8	0	11	7	5	
Semi-rural	11	9	3	3	4	9	7	8	4	4	6	10	2	9	11	0	0	6	10	
Urbain	26	12	0	5	12	27	13	16	7	7	16	23	7	22	19	8	6	7	15	
Mode d'exercice																				
Seul	35	17	5	5	12	30	7	6	0	0	10	53	6	24	13	3	13	5	8	
Groupe	43	28	13	8	18	23	16	22	9	9	15	27	11	21	23	7	3	14	20	

Le refus des aides par le patient est un des freins majeurs à la mise en place des aides (cité 14 fois). Pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer qui ne bénéficient pas d'aide d'une personne extérieure, le refus du patient est en effet en cause dans 24% des cas d'après l'« Enquête quantitative auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants familiaux » de l'INPES en 2009.

Ce frein a également été mis en évidence dans l'étude de Céline Hoelinger(21), où il s'agit également de l'un des freins les plus importants.

L'analyse matricielle montre que les médecins exerçant en rural ont évoqué la décision et le refus du patient, ainsi que le déni de la maladie, plus souvent que les médecins exerçant en milieu urbain. Il se pourrait donc que les patients vivant en milieu rural refusent plus souvent les aides qu'en milieu urbain. Cependant ces résultats sont contradictoires avec l'étude de Céline Hoelinger(21), où la prise en compte de la volonté du patient a été équivalente en ville et à la campagne.

Au niveau des caractéristiques des patients, les jeunes médecins n'ont pas cité le stade de la démence. Cela peut être dû au fait que les jeunes médecins suivent les patients depuis moins longtemps.

De plus, les médecins vivant en milieu rural ont parlé deux fois plus souvent des difficultés liées à la situation géographique du patient : la situation pourrait donc être plus difficile à la campagne pour les patients déments. En effet, les médecins ruraux comme urbains ont émis l'idée qu'il y a plus de solutions en ville pour les patients déments.

Enfin, l'analyse matricielle montre que ce sont surtout les médecins ayant une formation en gériatrie qui ont parlé de l'événement aigu déclencheur. Ce sont les mêmes médecins qui se sont le plus exprimés concernant les hospitalisations et aussi l'entrée en EHPAD.

4.2.5 Le médecin

Tableau 18 : Le vécu du médecin : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Vécu difficile	Vécu Facile	Culpabilité, insatisfaction ou gêne	Moquerie	Colère ou vexation	Devoir à accomplir	Fatalité inexorable, découragement	Épuisement et pénibilité	Satisfaction du suivi, sympathie
Total	55	22	16	15	18	16	24	15	14
Age du médecin									
30 à 40 ans	4	7	9	7	9	7	13	0	3
41 à 50 ans	17	0	3	0	6	0	7	9	2
51 à 60 ans	34	13	8	10	16	13	5	8	9
> 60 ans	10	4	0	4	0	0	3	0	3
Sexe du médecin									
Féminin	27	10	13	9	14	12	9	9	6
Masculin	40	13	5	10	5	6	17	8	10
Formation complémentaire									
Gériatrie	21	4	14	13	10	9	10	9	11
Autre formation	23	13	4	7	15	6	5	7	4
Aucune	26	8	0	0	6	8	13	3	2
Lieu d'exercice									
Rural	27	8	6	4	8	11	5	11	5
Semi-rural	20	4	2	7	0	0	5	7	7
Urbain	23	13	11	7	15	9	16	0	5
Mode d'exercice									
Seul	28	11	4	0	15	10	3	3	3
Groupe	37	12	14	15	11	11	23	14	12
Moyenne d'âge de la patientèle									
Patientèle âgée	27	5	9	4	13	8	7	9	6
Patientèle équilibrée	26	12	2	10	5	4	7	3	8
Patientèle jeune	18	7	9	7	9	8	13	7	3
Nombre de patients déments suivis									
Peu de déments	10	7	9	7	9	7	4	7	3
Moyennement	29	11	10	10	12	8	17	9	10
Beaucoup	32	7	0	4	10	8	7	3	3

Vu le petit nombre de données concernant le vécu des médecins certaines données ont dû être regroupées pour l'analyse matricielle : la fatalité et le sentiment d'inutilité (sentiment d'impuissance) ; la sympathie et la satisfaction du suivi sur le long terme ; et les différentes représentations de la maladie ont été regroupées dans les sentiments les plus proches, de même pour l'éthique.

Tout d'abord on remarque que le vécu difficile (cité 27 fois) est plus souvent exprimé que le vécu facile (cité 7 fois) et que les médecins les plus jeunes ont moins souvent un vécu difficile de la démence. Peut-être est-ce parce qu'ils ont une patientèle plus jeune et qu'ils suivent moins de déments. On remarque que ce sont les mêmes médecins qui considèrent la démence comme une fatalité inexorable, il est donc possible que ce sentiment leur permette de mieux accepter la maladie.

Par contre ce n'est pas plus de formation qui améliore ce vécu, puisque ceux ayant une formation en gériatrie ont également un vécu difficile de la maladie.

Ce sont aussi les médecins ayant une formation en gériatrie qui ressentent plus le sentiment de culpabilité. Une analyse plus fine montre qu'il s'agissait surtout de la culpabilité d'avoir critiqué les confrères de l'hôpital. C'est la même chose pour les moqueries : il s'agissait en fait de rire de certaines pratiques à l'hôpital comme la répétition systématique des MMS. Ce sont les médecins le plus formés à la gériatrie qui sont le plus prompts à juger, critiquer et moquer leurs confrères gériatres de l'hôpital.

En fait les médecins n'ayant pas de formation complémentaire, et ceux suivant beaucoup de patients déments ont été moins prompts à critiquer leurs confrères de l'hôpital et en les écoutant, on a eu le sentiment qu'ils trouvaient l'action de l'hôpital plus utile, qu'ils la voyaient plutôt comme une aide.

Tous les types de médecin ont exprimé un sentiment de colère, et là aussi il s'agissait de critiquer leurs confrères sur les points suivants : le retard ou l'absence de communication sur l'action menée chez leurs patients (comme un changement de traitement), et la vexation de se voir rappeler des évidences dans le courrier d'information avec la prétention du spécialiste d'en savoir plus sur la vie du patient que le médecin traitant. En fait certains médecins ressentent un empiétement des actions menées par les spécialistes sur leur rôle de médecins

traitants. Une structure est clairement plus visée que les autres par les critiques : il s'agit de l'UPSAV. Au contraire certains spécialistes comme le service de gériatrie de Saint Junien sont largement appréciés de tous les médecins qui en ont parlé.

Tableau 19 : un travail chronophage : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Chronophage	Paperasserie	Visite longue	Convaincre l'aidant
Total	32	26	2	16
Age du médecin				
30 à 40 ans	6	15	0	6
41 à 50 ans	6	0	0	11
51 à 60 ans	20	16	2	0
> 60 ans	7	2	0	3
Sexe du médecin				
Féminin	16	21	2	15
Masculin	25	12	0	3
Formation complémentaire				
Gériatrie	11	9	0	11
Autre formation	18	23	2	7
Aucune	13	2	0	0
Lieu d'exercice				
Rural	15	14	0	15
Semi-rural	9	6	0	0
Urbain	18	12	2	3
Mode d'exercice				
Seul	22	10	2	0
Groupe	20	21	0	16
Moyenne d'âge de la patientèle				
Patientèle âgée	18	12	2	11
Patientèle équilibrée	15	8	0	3
Patientèle jeune	13	19	0	6
Nombre de patients déments suivis				
Peu de déments	12	19	0	6
Moyennement	16	12	0	11
Beaucoup	17	7	2	3

Ce sont surtout les médecins de 51 à 60 ans qui ont parlé de la paperasserie et du temps que prend la prise en charge des patients déments, mais c'est quand même un problème qui a été retrouvé dans tous les groupes avec 27 citations.

Tableau 20 : le manque de connaissance : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Manque de connaissance d'une aide	Manque de formation	Trop de structures - trop compliqué
Total	54	38	26

Age du médecin			
30 à 40 ans	22	4	2
41 à 50 ans	5	11	2
51 à 60 ans	23	31	23
> 60 ans	12	2	3

Sexe du médecin			
Féminin	27	17	13
Masculin	31	25	18

Formation complémentaire			
Gériatrie	9	14	15
Autre formation	21	9	12
Aucune	30	26	6

Lieu d'exercice			
Rural	29	24	5
Semi-rural	5	7	6
Urbain	32	15	21

Mode d'exercice			
Seul	32	30	21
Groupe	28	15	9

Moyenne d'âge de la patientèle			
Patientèle âgée	29	15	18
Patientèle équilibrée	9	20	10
Patientèle jeune	25	9	6

Nombre de patients déments suivis			
Peu de déments	13	4	2
Moyennement	22	18	16
Beaucoup	28	23	15

De façon logique, ce sont surtout les médecins qui n'ont pas de formation en gériatrie qui manquaient de connaissance sur les aides existantes, et ont ressenti le manque de formation.

Quant au problème de la complexité des aides, c'est surtout un problème pour les médecins en milieu urbain. Même les médecins formés en gériatrie trouvent le système trop complexe.

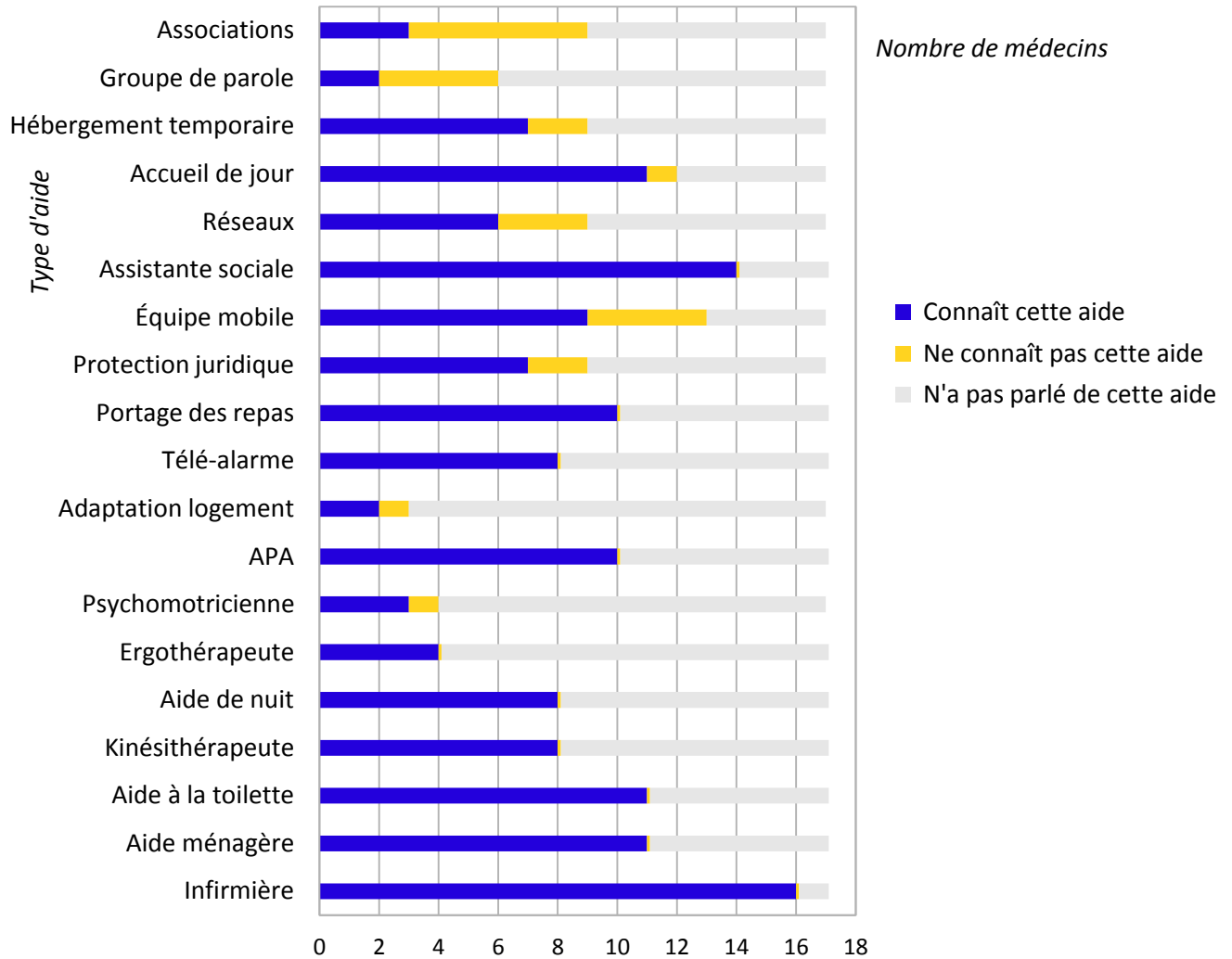
Au vu de ces résultats, nous avons essayé d'identifier quelles sont les aides que les médecins connaissent et quelles sont celles qu'ils ne connaissent pas ? Et pour chaque aide, même si elle est connue, est-ce qu'elle est utilisée ou pas par chaque médecin ?

Ces informations sont présentées sous forme d'histogrammes (tableau 21 et tableau 22) en page suivante.

Les participants ayant souvent des déclarations contradictoires nous avons considéré que :

- Si un médecin a dit à la fois qu'il connaissait et ne connaissait pas une aide il a été considéré comme connaissant cette aide.
- Si un médecin a dit à la fois qu'il utilisait une aide et ne l'utilisait pas il a été considéré comme utilisant parfois cette aide.

Tableau 21 : Nombre de médecins de l'étude connaissant ou non les différentes aides.

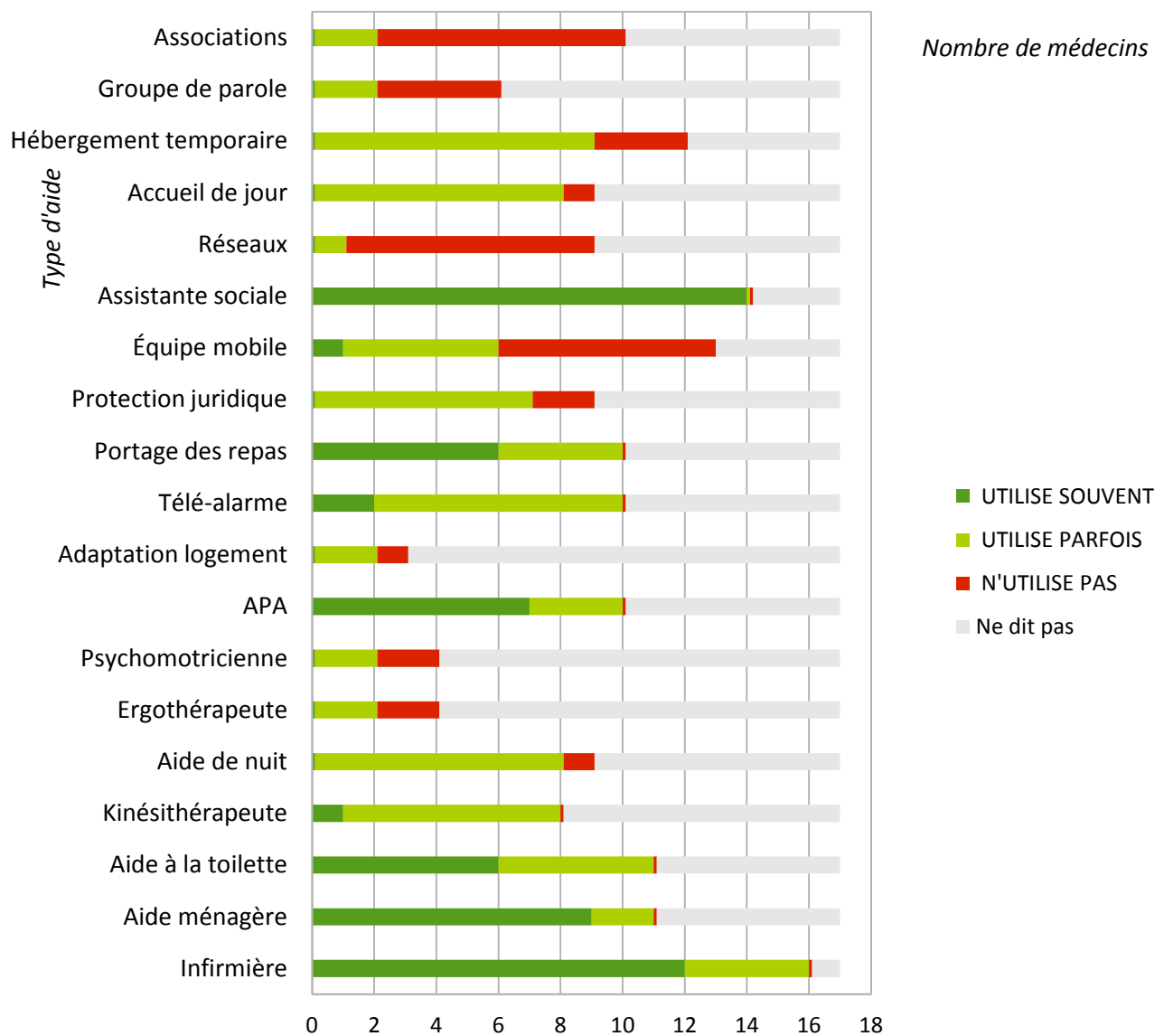


Les aides les mieux connues sont donc les infirmières, les aides à la toilette (SSIAD et auxiliaire de vie confondues), les aides ménagères, l'APA, le portage des repas et l'assistante sociale.

Certaines aides sont moins bien connues : les associations (France Alzheimer ou autre), les groupes de parole pour les aidants, les structures d'hébergement temporaire, les équipes mobiles (gériatrie, psychogériatrie et UPSAV confondues), et les mesures de protection juridique (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice). Certaines aides comme les ESA n'ont jamais été citées, et sont donc probablement très mal connues.

Les réseaux (GOGLIM, LINUT, autres...) semblent mal connus également.

Tableau 22 : Nombre de médecins de l'étude utilisant ou non les différentes aides.



Les aides les plus utilisées sont donc les infirmières, les aides à la toilette (SSIAD et auxiliaire de vie confondues), les aides ménagères, l'APA, le portage des repas et l'assistante sociale.

Certaines aides sont très peu utilisées : les associations (France Alzheimer ou autre), les groupes de parole pour les aidants, les structures d'hébergement temporaire, les équipes mobiles (gériatrie, psychogériatrie et UPSAV confondues), la protection juridique et les réseaux.

Dans notre échantillon, le manque de connaissance des médecins généralistes est donc bien un des freins à la mise en place de certaines aides au

maintien à domicile. Par contre on peut noter que les aides qui sont les moins connues et utilisées sont aussi celles qui manquent de places disponibles :

- Les ESA sont peu connues mais au moment de l'étude elles commençaient juste à se mettre en place et il n'y a que peu de place pour l'instant : tous les patients ne peuvent pas en bénéficier. Il existe actuellement 5 équipes d'ESA : 2 à Limoges (association Soins et Santé), 1 à Magnac-Laval (HIHL), 1 à Rochechouart (Croix Rouge) et 1 à Saint-Yrieix-la-Perche (Action Gériatrique Arédiennaise).
- D'autres aides n'ont pas été citées comme le baluchonnage. En effet cette aide est en place en Creuse mais pas dans les autres territoires. Aucun des focus group n'a eu lieu en Creuse.
- Les associations comme France Alzheimer sont peu connues. En Haute Vienne l'association France-Alzheimer 87 existe depuis 2002 et elle organise des groupes de parole pour les aidants une fois par mois animés par une psychologue.
- Certains médecins ne connaissent pas d'hébergement temporaire à proximité mais beaucoup l'utilisent peu pour d'autres raisons : manque de place (36 places pour toute la Haute Vienne seulement(37)), liste d'attente, éloignement du domicile, coût, refus du patient ou de l'aidant. De plus, vu les effets indésirables d'un hébergement temporaire, surtout le risque d'aggravation des troubles cognitifs, cette aide ne doit pas forcément concerner tous les patients mais seulement les familles qui commencent à s'épuiser.
- Le manque de structures, le manque de places et le coût sont sûrement aussi des raisons pour lesquelles les accueils de jour sont mal connus. Au 31 décembre 2013, il y avait 140 places d'accueil de jour dont 127 places dédiées aux patients atteints de maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. 17 places supplémentaires doivent ouvrir d'ici 2020(37).
- Les aides de nuit sont assez bien connues mais peu utilisées car les freins sont surtout le coût et le manque de personnel disponible.

Vu le type d'étude, chaque médecin n'a pas été interrogé sur chaque aide et certains médecins n'ont peut-être pas parlé de certaines aides par manque de temps, parce que quelqu'un en avait déjà parlé et qu'il ne voulait pas être répétitif, parce qu'il juge cette aide peu utile, ou pour tout autre raison que l'on peut imaginer.

Tableau 23 : Le diagnostic : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Difficultés du diagnostic	Inutilité du dépistage précoce	Utilité du diagnostic précoce	Anticiper	Trop anticiper peut poser problème	Signes cliniques	Bilan initial	MMS	Examens complémentaires
Total	36	7	6	42	6	13	19	20	19

Age du médecin									
30 à 40 ans	4	2	0	14	6	8	16	16	0
41 à 50 ans	12	2	0	14	0	0	0	7	7
51 à 60 ans	24	5	6	15	0	0	0	0	6
> 60 ans	3	0	0	10	0	7	7	7	9

Sexe du médecin									
Féminin	18	2	0	30	6	4	11	16	7
Masculin	22	6	6	18	0	11	12	11	14

Formation complémentaire									
Gériatrie	12	5	6	26	6	0	0	15	11
Autre formation	7	2	0	17	0	8	11	8	0
Aucune	24	2	0	4	0	7	12	6	9

Lieu d'exercice									
Rural	24	0	0	17	0	5	9	8	15
Semi-rural	11	5	6	5	0	0	0	0	6
Urbain	6	3	0	28	6	9	14	15	0

Mode d'exercice									
Seul	20	2	0	11	0	3	7	0	9
Groupe	22	6	6	32	6	12	16	20	11

Moyenne d'âge de la patientèle									
Patientèle âgée	15	0	0	19	0	3	7	7	15
Patientèle équilibrée	21	6	6	18	0	5	0	7	6
Patientèle jeune	5	2	0	14	6	8	16	16	0

Nombre de patients déments suivis									
Peu de déments	5	2	0	14	6	4	11	12	0
Moyennement	17	5	6	25	0	5	8	11	11
Beaucoup	19	2	0	12	0	7	7	7	9

On remarque que les difficultés du diagnostic sont surtout citées par les médecins n'ayant pas de formation en gériatrie, surtout ceux ayant beaucoup de patients âgés.

Quelques médecins ont jugé qu'il était inutile d'effectuer un dépistage trop précoce, y compris, ce qui est très surprenant, un médecin formé en gériatrie.

La nécessité d'anticiper (citée 20 fois) a été développée principalement par les médecins ayant une formation en gériatrie, on peut donc supposer que les médecins n'ayant pas de formation n'anticipent pas assez la mise en place des aides.

Tableau 24 : Santé publique : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.

	Vieillessement général de la population	Economie de la santé publique	Coordination à améliorer	Maintien à domicile	Economie : coût des transports	Nouvelle information collective dépendance	Numéro unique maintien à domicile	Personnel de nuit ou volant
Total	17	17	10	44	7	3	17	6

Age du Médecin								
30 à 40 ans	4	3	0	11	0	0	2	0
41 à 50 ans	2	2	0	11	0	3	3	0
51 à 60 ans	12	13	9	35	0	0	13	5
> 60 ans	4	2	2	6	7	0	2	2

Sexe du Médecin								
Féminin	3	5	4	22	0	0	3	0
Masculin	17	15	9	34	7	3	15	6

Formations complémentaires								
Gériatrie	6	9	0	25	0	0	12	5
Autre formation	11	6	7	22	0	0	4	2
Aucune	5	6	4	19	7	3	4	0

Mode d'exercice								
Seul	13	6	9	31	7	0	13	0
Groupe	7	13	2	26	0	3	5	6

Moyenne d'âge de la patientèle								
Patientèle âgée	6	4	4	28	7	0	11	0
Patientèle équilibrée	11	13	9	26	0	3	6	6
Patientèle jeune	5	5	0	13	0	0	3	0

Nombre de patients déments suivis								
Peu de déments	4	0	0	11	0	0	2	0
Moyennement	12	13	5	25	0	0	12	5
Beaucoup	5	7	8	23	7	3	5	2

On remarque que les médecins de 51 à 60 ans sont ceux qui ont le plus débattu concernant la Santé Publique : ils ont le plus parlé du vieillissement général de la population, de l'Economie de la santé publique, de la coordination à améliorer, de la nécessité du maintien à domicile. C'est eux qui ont suggéré l'instauration d'un numéro unique maintien à domicile, et le développement du personnel de nuit ou volant.

Les médecins suivant peu de patients déments se sont moins exprimé sur ce sujet.

4.2. Les représentations de la maladie

Au niveau des représentations de la maladie par les médecins, les résultats de notre étude sont comparables aux résultats des travaux de 2008 de l'INPES « Étude qualitative sur la maladie d'Alzheimer auprès du grand public, des aidants et des professionnels de santé (médecins généralistes, infirmiers et pharmaciens) »(20), et au rapport de 2005 « *la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées* » par Mme Cécile GALLEZ (24), retrouvant de la même façon le sentiment d'**impuissance face à la maladie** du médecin, de l'aidant et du patient qui restent **fatalistes** face à cette affection considérée comme irréversible évoluant inéluctablement vers la grabatisation puis la mort.

On retrouve aussi le sentiment de **responsabilité** (médecin et aidant) parfois vécu positivement comme un devoir à accomplir, et parfois négativement comme une obligation pénible assortie d'un sentiment de **culpabilité**, de peur de ne pas être à la hauteur. Le sentiment de culpabilité est particulièrement fort pour les aidants lors du placement en institution.

4.3. Le manque de connaissance des médecins

Plusieurs études (sur les patients, les aidants et les professionnels de santé) ont été réalisées dans le cadre du dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA) : « Connaître le regard porté sur la maladie »(19). Deux ont été réalisées auprès des médecins. Ces études ont montré que seulement 51% des médecins s'estiment suffisamment formés à propos de la prise en charge non

médicamenteuse des patients touchés par la maladie d'Alzheimer, et seulement 41% des médecins connaissent les recommandations de la Haute Autorité de Santé concernant le diagnostic et la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Ces résultats sont donc en accord avec ceux de notre étude.

4.4. Le diagnostic précoce ou non

Dans notre étude nous avons vu que les médecins sont partagés sur **l'utilité d'un diagnostic précoce ou non** : certains pensent que le diagnostic précoce est inutile (cité 7 fois), que pour beaucoup de leurs patients il s'agit donc d'un diagnostic tardif (cité 5 fois) et que trop anticiper peut poser problème (cité une fois) ; au contraire deux médecins ont jugé que le diagnostic précoce est utile, et la nécessité d'anticiper a été citée 20 fois.

La grande majorité des médecins s'accordent sur le fait qu'un diagnostic est utile à partir du stade modéré ou avancé. Par contre au stade léger il y a un vrai débat. La seule solution pour convaincre tous les médecins d'effectuer un diagnostic précoce de la maladie serait de réaliser une étude démontrant l'amélioration de la qualité de vie par un dépistage précoce.

« Les conséquences réelles du sous diagnostic des démences sont mal connues et l'intérêt d'un dépistage systématique, y compris en situation de déni, a fait l'objet de très peu de travaux originaux dans la littérature. Des obstacles méthodologiques importants expliquent ce manque : nécessité d'études prospectives chez des sujets âgés et fragiles pour lesquels l'absence d'intervention est éthiquement contestable, nécessité d'un accord de participation en situation fréquente de déni, lourdeurs et coûts des études. Ceci explique que les recommandations nationales pour une détection précoce de la démence et de la maladie d'Alzheimer en France, aux Etats-Unis ou au Canada se soient appuyées essentiellement sur un consensus d'opinion d'experts. » (3,24).

Ce qui pose problème avant tout c'est l'absence de traitement efficace, la iatrogénie des médicaments, et l'anxiété générée pour le patient et sa famille lors

de la découverte du diagnostic. Alors est-ce que le diagnostic précoce améliore réellement la qualité de vie des patients ?

« Pour certains cela ne fait pas sens d'optimiser le diagnostic tant que rien n'est fait en aval pour une prise en charge adéquate des patients. Pour ces raisons il nous paraît plus judicieux de n'envisager ce type de communication qu'une fois que le système aura répondu aux majeures attentes [pour la prise en charge des patients] »(20).

La crédibilité des traitements médicamenteux ou non médicamenteux était déjà remise en cause il y a 10 ans, avant le plan Alzheimer : dans la « Facing Dementia Survey »(26), étude conduite en 2004 à travers toute l'Europe sur 2500 personnes (Patients atteints d'Alzheimer, aidants, médecins, décideurs politiques et population générale) : 30 % des aidants et 24 % des sujets de la population générale seulement considéraient que ces traitements étaient efficaces. Or « en l'absence de solution mieux vaut ignorer le problème ».

Dans son rapport de 2005 la députée Mme Cécile GALLEZ considérait qu'il s'agissait d'un cercle vicieux : de l'absence d'effort pour le diagnostic précoce, la prise en charge et la recherche découlait l'absence de solution au problème.

Pourtant aujourd'hui, dix ans après, aucun nouveau traitement n'est venu révolutionner la prise en charge de ces patients. Tous les médecins généralistes interrogés (100%) dans notre étude ont jugé les traitements médicamenteux pour la maladie d'Alzheimer inefficaces, voire dangereux.

Il existe cependant une différence importante entre il y a 10 ans et aujourd'hui : à l'époque 86% des aidants déclaraient que la plupart des personnes ne feraient pas la différence entre le vieillissement normal et la maladie d'Alzheimer, et 70% des médecins interrogés déclaraient qu'il était difficile à un médecin généraliste de suspecter une maladie d'Alzheimer au stade précoce (26), alors que de nos jours la maladie est mieux connue par le grand public comme par les médecins. Le diagnostic était très long : en moyenne 1 an entre l'apparition des premiers symptômes et la consultation du médecin traitant, puis en moyenne 9 mois entre la consultation du médecin traitant et un diagnostic par le spécialiste (26). Actuellement les consultations mémoires sont organisées sur tout le territoire

permettant à tous les patients le diagnostic différentiel précis, à condition que leur médecin traitant leur propose et que le patient accepte.

En interrogeant les individus d'une population générale, la majorité répondent que s'ils sont atteints d'une maladie d'Alzheimer ils souhaiteraient le savoir le plus tôt possible afin de pouvoir s'organiser (succession, directives anticipées, mais aussi parfois suicide) (20).

On peut résumer ainsi les arguments en faveur du diagnostic précoce :

- Ce n'est pas forcément la maladie d'Alzheimer, certains troubles cognitifs ont des causes curables (hydrocéphalie à pression normale, syphilis, dépression, syndrome confusionnel...), et d'autres peuvent être très significativement améliorées ou ralenties par le traitement (encéphalopathie de Gaye-Wernicke, sclérose en plaque, VIH, démence vasculaire...) : leur méconnaissance est une perte de chance pour le malade.

- L'ignorance du diagnostic expose le malade à des risques liés à ses difficultés dans les activités de la vie quotidiennes. Par exemples : erreurs dans la prise de médicaments, difficultés dans la conduite automobile, risque d'accidents domestiques par oublis du gaz, erreurs de gestion financière.

- Le malade méconnu a recours souvent et de façon plus ou moins anarchique et inadapté au système de soins et en particulier à l'hospitalisation d'urgence ; ce recours au système de soins génère des coûts importants qui pourraient être en partie évités.

- L'absence de diagnostic et donc de prise en charge, laisse les familles livrées à elles-mêmes, dans le doute et la détresse et sans prévention des situations de crises, sans anticipation des problèmes liées à la dépendance. Au contraire si le diagnostic est fait suffisamment tôt le malade et la famille pourront planifier l'avenir, bénéficier de formations, et d'aides adaptées en fonction des besoins.

Au total on peut donc dire que le diagnostic au stade de Mild Cognitive Impairment (Trouble Cognitif Léger), c'est à dire sans aucun retentissement social ou professionnel, n'est pas justifié dans la population générale au regard des données actuelles de la science.

Par contre la démence au stade précoce, c'est à dire dès le début de troubles cognitifs (mémoire, langage, praxies, gnosies, fonctions exécutives) ayant un retentissement social ou professionnel, il est recommandé de faire le diagnostic, puis d'en faire l'annonce au patient, et de proposer une prise en charge médico-sociale adaptée.

4.5. Qui prend les décisions ?

Pour le **patient**, l'anosognosie et la perte progressive du raisonnement rend de plus en plus difficile la prise de décision pour sa santé. Cependant au stade précoce de la maladie il doit être acteur de sa santé et des mesures comme la désignation d'une personne de confiance et l'élaboration de directives anticipées devraient être systématiques. Il doit informer sa famille et son médecin généraliste de son souhait : veut-il rester au domicile jusqu'au bout ? Veut-il choisir par avance un hébergement spécialisé où il pourra aller lorsqu'il sera trop dépendant ? Qui sera son tuteur s'il ne peut plus gérer ses biens ? Il serait également souhaitable que le patient rédige son testament chez le notaire avant que la maladie ne s'aggrave afin d'éviter l'abus de faiblesse par un des héritiers, ce qui risquerait en plus de causer des conflits dans la famille.

Il a été montré que souvent, le diagnostic n'est même pas annoncé au patient mais à sa famille(20) (27). Pourtant, être informé sur son état est bien un droit du patient, inscrit dans le code de déontologie médicale(28), et également recommandé par l'HAS (« Maladie d'Alzheimer : dispositif d'annonce du diagnostic et d'accompagnement » de 2012)(3) :

« Le patient est informé le premier de son diagnostic. À sa demande, cette annonce est partagée avec une personne de son choix. En cas d'incapacité à exprimer cette demande, le diagnostic est annoncé à la personne de confiance ou à défaut à un membre de son entourage en présence du patient. »

Les cas où le médecin ou la famille sont obligés de prendre une décision en désaccord avec le patient sont souvent vécus comme douloureux, et tous cherchent à l'éviter.

Pour l'**aidant** ou la **personne de confiance**, la prise de décision est gênée par les sentiments, en particulier la peur de contrarier le patient, l'anxiété, la culpabilité, l'épuisement, et parfois les conflits familiaux. Ils considèrent l'aide qu'ils apportent au malade comme un devoir, une obligation. Parfois, laisser entrer un aidant professionnel dans la maison, ou mettre le patient en hébergement temporaire est vécu comme un abandon. La prise de décision objective pour le bien du patient est donc parfois perturbée, et il appartient aux autres intervenants (médecin généraliste, spécialiste, assistante sociale, infirmière, ou depuis peu la gestionnaire de cas des MAIA) d'aider l'aidant à prendre les bonnes décisions.

Pour le **médecin** il est difficile de savoir à partir de quand il faut prendre des décisions à la place du patient. La liberté du patient est inscrite à l'article 36 du code de déontologie médicale(28) :

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés. »

Si le patient n'a pas rédigé de directive anticipée et n'a pas choisi de personne de confiance il appartient donc au médecin de prendre les décisions nécessaires pour sa santé, en recherchant au maximum l'adhésion du patient et de sa famille.

Cependant savoir à quel moment le patient devient « hors d'état d'exprimer sa volonté » dans une pathologie d'aggravation aussi progressive que la démence est délicat et subjectif. Il n'y a pas de critère objectif ou chiffré comme le MMS. Si le médecin a la chance de connaître le patient depuis longtemps il doit au maximum prendre les décisions qui s'imposent en respectant ce qu'aurait souhaité le patient s'il pouvait encore raisonner normalement.

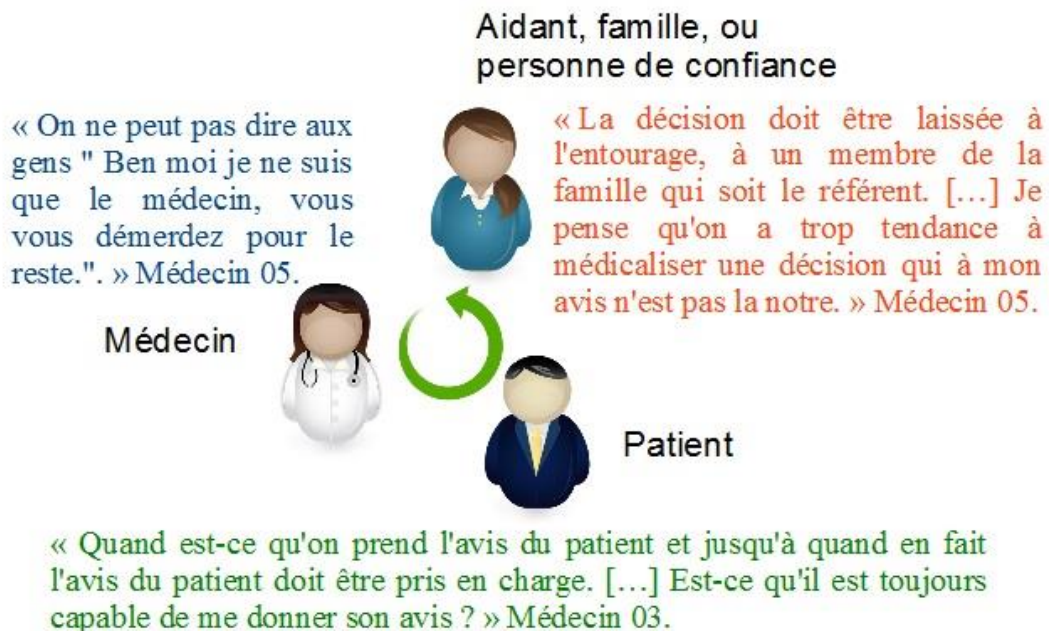


Illustration 1 : La prise de décision entre le patient, le médecin et la personne de confiance.

Au niveau de la prise de décision d'autres facteurs entrent en ligne de compte : le médecin peut souvent prendre l'avis des autres personnels de santé intervenant chez ce patient. L'avis de l'infirmière est particulièrement important.

La sensibilité personnelle du médecin influe directement sur la prise de décision : au cours de notre étude certains médecins ont semblé très sûrs d'eux pour prendre des décisions et convaincre ensuite la famille, alors que d'autres considèrent que c'est à la famille de décider, et que le médecin doit donc essayer de suivre au mieux l'avis de la famille.

4.6. Qui doit mettre en place les aides ? Qui doit les coordonner ?

Mme Cécile GALLEZ disait en 2005(24) : « La formation des médecins généralistes a été dans le passé très insuffisante sur la maladie d'Alzheimer [...], puisqu'elle se limitait à quelques heures de cours pendant toutes les études médicales. Depuis l'essor de la gériatrie en tant que discipline, la formation des médecins est devenue plus étoffée. Cependant, les aspects psychologiques,

sociologiques et de santé publique de la maladie ne sont que rarement abordés. Ceci explique en partie le manque d'intérêt que reconnaissent certains médecins pour la prise en charge de ces malades et le manque de valorisation ressentie quand ils s'occupent de leurs problèmes. ». Dans notre étude les médecins ont plusieurs fois reconnu ne pas connaître une aide en particulier, manquer de formation, ou bien que la mise en place des aides est trop compliquée pour eux. Le manque de formation est donc probablement encore aujourd'hui un frein à la mise en place des aides.

Bien qu'aujourd'hui, aucun des médecins interrogés n'ait présenté de "manque d'intérêt" envers la maladie d'Alzheimer, on constate un intérêt plus ou moins grand pour la mise en place des aides. Certains considèrent à différents degrés que ce n'est pas leur rôle, qu'ils sont là uniquement pour conseiller, donner la marche à suivre et les numéros de téléphone, et qu'une autre personne doit mettre en place les aides : assistante sociale, ou famille.

D'autres au contraire se sentent très impliqués dans la mise en place et la coordination des aides, et vont jusqu'à gérer les problèmes d'absence des uns et des autres, les problèmes d'horaires et d'emploi du temps, et les conflits éventuels entre les différents intervenants ou avec la famille.

Comme pour la prise de décision, il semble donc que la sensibilité personnelle du médecin influe directement sur la mise en place des aides et leur coordination : le rôle du médecin pouvant aller d'un rôle central à celui de conseiller.

D'après les recommandations de l'HAS de 2011(31) : « Il revient au médecin généraliste traitant de présenter le plan de soin et d'aides et d'en assurer la mise en place en collaboration avec le médecin ayant établi le diagnostic et les structures de coordination : réseaux, CLIC, MAIA, maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), centre médicaux psychologiques (CMP), etc. »

Le rôle du médecin est donc effectivement un rôle central dans la mise en place du plan d'aide, mais il doit aussi se faire aider par les « structures de coordination ».

4.7. La complexité et la simplification

La « Facing Dementia Survey » (26) notait déjà en 2004 en France les difficultés de coordination entre milieu médical et social. Au vu des résultats de notre étude on peut dire que le problème n'est pas encore résolu.

« Manque de coordination », « Complexité du système » ont été des critiques récurrentes par les médecins interrogés dans notre étude. Améliorer la coordination des aides grâce à une augmentation du nombre de MAIA est la solution privilégiée actuellement par le gouvernement dans son plan maladies neurodégénératives 2014-2019(13), mais les effets sur le terrain sont encore peu visibles et peu de patients sont suivis par une MAIA. Au lieu de cela on observe un grand nombre de structures de coordination dont les rôles se recourent : réseaux, CLIC, MAIA, maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), centre médicaux psychologiques (CMP), référent en gérontologie du conseil départemental, infirmière coordonnatrice du SSIAD, assistante sociale de secteur, et assistante sociale de l'hôpital... Le système de coordination des aides est réellement complexe, et ce n'est pas uniquement par manque de connaissance des médecins. Simplifier et centraliser ce système de coordination redondant par une seule structure semble un espoir d'avenir qui pourrait également engendrer des économies.

Au niveau de l'hôpital public on observe également un manque de lisibilité : quels patients adresser au gériatre, au neurologue, ou en psychogériatrie ? À première vue un patient jeune serait plutôt à adresser au neurologue, un patient âgé au gériatre, et un patient pour lequel les troubles du comportement sont au premier plan en psychogériatrie mais il n'y a pas de consignes claires.

En ville les médecins ont critiqué la complexité et la concurrence entre plusieurs aides similaires, par exemple entre l'HAD de l'Hôpital et l'HAD de Santé Service Limousin, entre les différents services de SSIAD, différentes associations d'aides ménagères, différents prestataires pour les téléalarmes... Cependant vu qu'il s'agit du secteur privé dans ce cas : le principe de la libre concurrence s'applique et il semble impossible d'uniformiser et d'unifier les différents prestataires. Le fait d'avoir une offre riche de ce côté-là peut aussi être considéré comme une chance.

C'est dans ce contexte que plusieurs médecins de l'étude ont suggéré la mise en place d'un numéro unique pour la mise en place des aides. Un numéro national existait déjà depuis le 21 septembre 2007(3) pour les patients et leur famille : le 0 811 112 112, puis remplacé depuis 2015 le 0 800 97 20 97. Ce numéro permet de joindre toutes les associations du réseau France Alzheimer. Il permet à toute personne de joindre l'association de son département ou le siège de France Alzheimer pour des renseignements, des conseils, un soutien ou une écoute. Par contre il ne permet pas de mettre en place directement les aides.

La mise en place d'un numéro unique pour la mise en place des aides faisait partie des mesures du plan Alzheimer 2008-2012(3) : « [...] la création progressive d'un lieu unique de proximité pour les malades et les aidants, et l'institution d'un coordonnateur, doivent s'accompagner de la mise en place d'un numéro unique national qui renverrait vers la MAIA la plus proche et permettrait aux aidants d'entrer dans le système de coordination. ». Mais il n'a pas été mis en place, et il n'apparaît pas dans le nouveau plan des maladies neurodégénératives 2014-2019, ce qui signifie que ce projet a probablement été abandonné pour l'instant.

4.8. Les incompréhensions entre médecins généralistes et spécialistes

Alors que cette étude n'était pas du tout destinée à mettre en évidence ce type de problèmes, l'évocation de la consultation du spécialiste a déclenché des remarques vives. Bien qu'une partie des médecins interrogés reconnaisse l'utilité du diagnostic en consultation mémoire, d'autres en ont plutôt cité les inconvénients.

Une des critiques les plus récurrentes a été la prescription de traitements médicamenteux qui d'après les médecins généralistes interrogés ont une balance bénéfice risque défavorable. Ces traitements sont : donezepil (ARICEPT®), rivastigmine (EXELON®), galantamine (REMINYL®), mémantine (EBIXA®).

Ces médicaments provoquent en effet des effets indésirables nombreux (32) : les anticholinestérasiques (donezepil, rivastigmine et galantamine) donnent

des troubles digestifs (diarrhées, vomissements), neurologiques (aggravation de syndromes parkinsoniens, vertiges, tremblements, maux de tête), urinaires (incontinence), cardiaques (syncope, troubles du rythme cardiaque), et à une déshydratation (surtout en cas de canicule). La mémantine provoque surtout des troubles neurologiques (hallucinations, vertiges, maux de tête, fatigue, confusion).

Tous ces médicaments exposent à de nombreuses interactions, qui augmentent les risques d'effets indésirables et parfois de décès. En particulier, le donépézil, la galantamine et la rivastigmine interagissent avec des médicaments atropiniques, neuroleptiques, bradycardisants et dépresseurs de la conduction cardiaque. La fréquence de ces interactions est probablement sous-évaluée. La mémantine expose aussi à de nombreuses interactions.

« L'efficacité des médicaments anti-Alzheimer étant modeste et transitoire et leurs effets indésirables étant nombreux, il faut se demander régulièrement si leur prescription est réellement utile au patient. » Revue Prescrire 2008(32).

Même les travaux de la commission de transparence de l'HAS(38) ont un message ambigu :

« Compte tenu de la gravité de la maladie d'Alzheimer et du possible rôle structurant du médicament dans la prise en charge globale de cette maladie, la Commission de la Transparence considère que, malgré un rapport efficacité/effets indésirables modeste, la prise en charge par la collectivité reste justifiée. »

Du point de vue des médecins généralistes, ces médicaments semblent donc totalement inutiles. Lorsque le médecin traitant avait déjà informé le patient et sa famille qu'aucun traitement médicamenteux efficace n'a encore été découvert avant de l'adresser au gériatre, et qu'un traitement médicamenteux est tout de même prescrit cela génère un message contradictoire.

Voici une citation du Dr Claude Leicher, président de MG France, sur *France Culture*, lors de l'émission *Science publique* du 28 janvier 2011, qui reflète exactement l'opinion des médecins interrogés dans notre étude : « Nous avons des patients qui reviennent de l'hôpital avec des prescriptions de médicaments. Nous disons que ce n'est pas utile, pas efficace et que cela peut même être dangereux. Mais il est très difficile de convaincre que le rapport bénéfice/risque

n'est pas en faveur de la prescription faite par un spécialiste. [...] Nous devenons prisonniers de la prescription des spécialistes [...] ».

Les attentes, très fortes, du médecin généraliste lorsqu'il envoie le patient à l'hôpital ne sont pas toujours comblées : il aurait parfois espéré que les démarches soient faites pour la mise sous tutelle, que les troubles du comportement du patient soient réglés, que plus d'aides à domicile soient mises en place, que le diagnostic soit bien annoncé au patient et à la famille, que le courrier de sortie soit reçu dès la sortie du patient... Cependant ces exigences ne peuvent pas toujours être remplies pour des motifs multiples, et souvent l'insuffisance de communication entre généraliste et spécialiste entraîne une incompréhension.

Il apparaît donc comme urgent pour les médecins spécialistes et les médecins traitants d'améliorer la communication, de parler d'une seule voix concernant les sujets sensibles (comme les médicaments anti-démence) afin de faire disparaître ces conflits. Sinon ils entraînent une perte de confiance du patient et des familles envers le corps médical.

4.9. Les problèmes éthiques soulevés par la maladie d'Alzheimer

Même si le sujet de cette étude portait sur le maintien à domicile des patients déments, les médecins interrogés ne se sont pas limités à cette situation. Ils ont parlé des difficultés et des solutions qu'ils rencontraient pour le maintien à domicile de tous leurs patients en situation de dépendance : handicap moteur cérébral, traumatisés crâniens, maladie de Parkinson, accident vasculaire cérébral...

Cependant la prise en charge des patients ayant une démence, ou "trouble neurocognitif majeur" comme nous l'appelions dans le chapitre 1.1, est celle qui soulève le plus de difficultés au niveau éthique.

En effet de par l'aggravation très progressive de la maladie, il n'existe aucune limite précise entre le moment où le souhait du patient doit être respecté, et le moment où le médecin doit agir contre sa volonté par bienveillance : pour préserver son hygiène, sa santé, ou sa sécurité. Le médecin doit donc mettre en jeu pour chaque patient son jugement et son éthique personnelle. Il doit prendre en compte les multiples facteurs pouvant l'aider à prendre une décision : le souhait du patient avant la maladie s'il est connu, les souhaits de l'aidant et de la famille, les remarques du personnel soignant qui sont là au jour le jour avec le malade, la disponibilité des différentes aides et leur coût. Le médecin doit prendre la meilleure décision à la fois pour la santé de son patient et pour sa dignité, sans ingérence dans les autres problèmes familiaux.

Quelques médecins de l'étude ont suggéré sur le ton de la plaisanterie avoir déjà menti au patient dément pour son bien, en particulier concernant l'arrêt de la voiture, en disant par exemple :

« Moi je crois qu'il faut démonter le moteur, il faut dire qu'il y a une panne, il faut couper les fils, je crois que c'est plus simple (rires) » Médecin 08.

De telles pratiques peuvent survenir de peur de créer une crise, surtout lorsque le patient présente des troubles du comportement. Un tel mensonge n'est pas à conseiller car il crée un sentiment de culpabilité pour le soignant, et le patient qui malgré le trouble cognitif peut souvent encore ressentir les choses peut s'en rendre compte ressentir une blessure, une violation de sa dignité.

Voici un cas clinique pris en exemple par Mme Geneviève Demoures, psycho-gériatre (35) :

« Mr L. a perdu sa femme qui s'occupait de lui jusque-là. On l'a alors « placé », mais lorsqu'il demandait des nouvelles on l'assurait que Mme allait bien, mieux, et même de mieux en mieux. Les mois ont passé, et Mr L. était de moins en moins dupe. Il a alors perdu le goût de vivre, perdu l'appétit, perdu la faculté de marcher ; et lorsqu'il demandait encore parfois des nouvelles de son épouse, plus personne n'osait lui répondre.

Mr L. a bien failli en mourir dans la folie du déni et du mensonge. Quand il est arrivé dans le service, il a fallu plusieurs semaines pour que sa fille arrive à

parler de la mort de sa mère avec son père, aidée par les soignants. Dès lors que la confiance a été rétablie, Mr L. a pu de nouveau se mettre debout, accéder au désir de vivre encore et exprimer le besoin de se rendre sur la tombe de son épouse. Cette parole vraie était pour l'équipe une condition de son séjour dans le service et de l'adhésion au projet de soin qui était proposé. »

D'autres problèmes éthiques sont soulevés par la démence mais n'ont pas été abordés par les médecins de l'étude : on peut trouver des pistes de réflexion sur le site de l'Espace National de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer(33). Par exemple le respect de la dignité du malade.

« [...] Je ressens comme insupportable les tentatives qui sont faites pour m'aider car elles vont trop souvent à l'encontre de la dignité de Philippe. [...] J'ai besoin d'aide mais d'une aide qui aille dans le sens de continuer à voir Philippe comme une personne digne et non l'inverse. » Mme Mina Blanchard, aidante pour son mari atteint d'une maladie d'Alzheimer

Changer de regard sur la maladie est nécessaire si nous voulons pouvoir soigner correctement nos patients.

La stigmatisation des malades reste importante de nos jours comme démontré dans l'étude STIG-MA(39) : la honte, la perte de l'estime de soi, et la peur de l'exclusion en raison de la maladie sont extrêmement fréquentes.

Les phases extrêmes de la maladie sont parfois assimilées à une « mort dans la vie », puisque le malade a perdu plusieurs caractéristiques de sa personnalité et de sa mémoire qui composaient son identité. D'après Héléne Brocq, psychologue clinicienne au CHU de Nice (34):

« Définir l'homme uniquement à partir de ses fonctions cognitives est réducteur et peut amener à concevoir la démence comme la perte du statut d'humain. Nos décisions ne peuvent se satisfaire de telles considérations compassionnelles. Elles doivent procéder d'une connaissance avérée des spécificités de ces maladies, les comprendre à la fois du point de vue de la

personne malade, de ses proches et des intervenants à leurs côtés au domicile ou en institution. »

*« On peut en arriver à nier les possibilités de relation par trop de souffrance. C'est devenu si difficile de dire « maman » à cette vieille dame que l'on a connue et aimée différente. Comment appeler « papa » celui qui marmonne sans cesse, assis dans son fauteuil alors qu'il avait tant de prestance et d'autorité ? »
Geneviève Demoures, psycho-gériatre (35)*

Pourtant la qualité d'une vie ne se mesure peut-être pas par des performances cognitives ni avec une échelle d'autonomie physique ; mais plutôt dans la qualité de la rencontre et de l'émotion partagée. C'est ce lien qui fait que le patient dément au stade évolué est bien toujours un être humain (35).

La limitation des soins en fin de vie, et l'accompagnement en fin de vie sont également deux questions primordiales. Les malades comme les aidants, les soignants et le médecin ressentent souvent une détresse face à la maladie et à la mort. Il ne saurait y avoir une réponse préconçue à apporter à chaque malade et à chaque famille, et le défi pour les soignants et le médecin est de savoir rester présent, à l'écoute, et de favoriser le dialogue tout en faisant face à nos propres difficultés internes, car chaque malade qui souffre, ou qui meurt, nous renvoie à notre propre mort, nos propres deuils.

4.10. Forces et faiblesses

Du fait de l'absence de randomisation des participants à cette étude, il est possible que certaines opinions aient été sur ou sous-représentées dans notre étude.

On remarque par exemple que les médecins de 51 à 60 ans étaient surreprésentés comparé à la population des médecins en Haute-Vienne.

Le médecin qui a le moins parlé n'a dit que 692 mots alors qu'un médecin a dit 2806 mots soit 4 fois plus.

Il existe peut-être aussi un biais de recrutement : cette étude nécessitait que des médecins prennent deux heures de leur temps pour venir discuter de la démence, sans rémunération. Seuls les médecins les plus motivés ont donc accepté de se déplacer : ce peut être soit des médecins très impliqués dans la prise en charge de la démence ou au contraire des médecins qui se posaient beaucoup de questions et qui espéraient trouver des réponses.

Du fait du type d'étude (qualitative) et du petit nombre de participants les résultats chiffrés de ce chapitre sont non significatifs statistiquement. Ils permettent simplement de montrer des idées, des tendances. Ils sont donc à interpréter en fonction du contexte et des connaissances actuelles, c'est pour cela qu'ils sont présentés dans la discussion et non dans les résultats.

Il faut donc prendre avec précaution les résultats chiffrés de l'analyse matricielle, une étude qualitative n'étant pas faite pour produire des chiffres.

Par contre, malgré le petit nombre de participants, vu que l'étude est arrivée à saturation, c'est-à-dire que pratiquement aucune nouvelle idée n'est apparue dans le dernier focus group, on peut supposer que cette étude est suffisamment complète. La grande majorité des opinions existantes dans la population de médecins généralistes doit avoir été retrouvée.

Conclusion

Au vu des résultats de cette étude on peut donc dire que les freins à la mise en place des aides à domicile par le médecin généraliste sont les suivants :

- Le **coût** trop élevé. Ceci est particulièrement vrai pour les aides de nuit, seuls les patients ayant le plus de revenu y ont accès. Les autres aides trop chères sont la psychomotricienne, l'ergothérapeute et l'adaptation du logement. La seule façon d'accéder à ces aides au moment de l'étude a été grâce à des initiatives locales (même si le système des ESA tendra à se développer dans un avenir proche). Au contraire les aides qui sont bien prises en charge (Infirmières), et les aides financières (APA) sont facilement acceptées. Les moyens financiers sont un des enjeux majeurs du maintien à domicile des patients touchés par la démence.

- Le **manque de place** ou le manque de disponibilité, entraînant parfois des **temps d'attente trop longs**. Cette raison a été invoquée pour les places de SSIAD, les places en hébergement temporaire et pour les ateliers mémoires ainsi que les accueils de jour. Dans certaines zones de désert médical, il est même difficile de trouver une infirmière à domicile suffisamment disponible pour faire la toilette, ou une auxiliaire de vie disponible pour faire des gardes de nuit. De ce temps d'attente long découle la nécessité d'anticiper.

- **L'éloignement et l'absence de moyen de transport** sont significatifs en milieu rural. C'est un problème principalement pour se rendre à une consultation de spécialiste ou à un accueil sur la journée (accueil de jour, hôpital de jour, ateliers mémoire). L'absence de moyen de transport isole également les personnes démentes en diminuant les relations sociales, en les empêchant de faire des courses. Ce problème reste en suspens : quelques solutions sont évoquées comme le taxi (mais très coûteux), se faire amener par l'aide-ménagère pour les courses (mais pas toujours autorisé), ou le VSL (uniquement pour se rendre chez le spécialiste pour les patients en ALD). Un système comme le ramassage par minibus pour conduire ces personnes en accueil de jour ou aux ateliers mémoire afin de les resocialiser, ou bien l'autorisation à toutes les aides ménagères à transporter dans leur voiture les patients pour les accompagner aux courses, chez un ami, ou à un rendez-vous reste encore à imaginer et mettre au point, en fonction du coût et du bénéfice attendu. Mais faire faire des longs trajets à des patients

fragiles peut aussi parfois être néfaste, donc il faut aussi privilégier des structures de proximité, ou une prise en charge qui se déplace jusqu'au domicile du patient : comme la consultation du gériatre à domicile et les ESA.

- L'**inadéquation entre l'aide et les besoins du patient** est aussi un frein, souvent légitime, à la mise en place de certaines aides. Certaines aides peuvent parfois s'avérer iatrogènes. Par exemple l'hébergement temporaire, ou l'hospitalisation ont été jugés utiles dans certains cas, comme celui de l'épuisement de l'aidant. Par contre dans d'autres situations ils pourront entraîner un syndrome confusionnel aigu et entraîner un déclin plus rapide des capacités cognitives et physique du patient.

Les professionnels de santé paramédicaux, en particulier les aide-ménagères, les auxiliaires de vie et les aides-soignantes, doivent également être plus formés à la maladie d'Alzheimer. En effet les soins seront plus adaptés si les intervenants ont des compétences concernant la communication au quotidien avec les patients déments et la gestion des troubles du comportement.

- La **complexité** et la **multiplicité des structures d'aide** est également un frein. Un grand nombre de structures de coordinations ont des rôles qui se recoupent : réseaux, CLIC, MAIA, maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), centre médicaux psychologiques (CMP), référent en gérontologie du conseil départemental, infirmière coordonnatrice du SSIAD, associations, assistante sociale de secteur, et assistante sociale de l'hôpital.

Les structures d'aides se recoupent également : faut-il demander des soins d'hygiène par les aides-soignantes du SSIAD ou par une auxiliaire de vie de l'association d'aide-ménagère locale ? Quelle société de téléalarme privilégier ? Entre l'atelier mémoire ou les séances à domicile de l'ESA qu'est-ce qui est le mieux ? Les familles comme les médecins s'y retrouvent difficilement.

On peut imaginer des mesures telles que : la simplification de la mise en place des aides, grâce à la généralisation sur tout le territoire des MAIA, et une meilleure lisibilité de toutes les aides existantes. Cela reste un défi majeur pour demain. Un répertoire comme le répertoire des ressources ALOIS en Haute Vienne devrait être disponible, unifié, et diffusé largement pour toute la France permettant pour chaque personne d'identifier facilement les structures d'aides de

son secteur, et en particulier pour pouvoir trouver facilement le référent en gérontologie (du conseil départemental) de son secteur et/ou la MAIA.

Comme certains médecins l'ont proposé, on pourrait également instaurer un numéro unique du maintien à domicile, permettant de déclencher toute la chaîne des intervenants, bien que cette idée semble avoir été abandonnée par les politiques de santé actuelle.

- Le **refus du patient**. Ce refus est d'origine multifactorielle. Il peut parfois être dû au déni de la maladie, ce qui peut être amélioré par des explications, une prise en charge psychologique par le médecin ou un psychologue. Il peut parfois être dû à l'image négative reflétée au patient par les aides, au manque de confiance dans le système de soin, ou à la sensation de perte de ses libertés. Il est nécessaire de faire la différence dans le discours du patient de ce qui relève de l'anosognosie et ce qui relève d'une décision et d'un choix réfléchi. Il appartient au médecin d'expliquer et de convaincre le patient et la famille, puis d'arriver à une décision concertée entre le patient, l'aidant, et le médecin prenant également en compte l'avis de tous les intervenants : infirmiers, aide-ménagère, autres membres de la famille, assistante sociale...

- Le **stade de la démence**. En effet d'après les médecins certaines aides sont plus adaptées au stade débutant et modéré de la maladie, comme les ateliers mémoire et le kinésithérapeute, alors que d'autres aides comme la mise sous tutelle, l'aide à la toilette, l'adaptation du logement, le lit médicalisé, le SSIAD et les aides de nuit seraient plus adaptées au stade modéré à sévère. La prise en charge a globalement été décrite comme plus difficile lors de l'apparition de troubles du comportement, et lorsque la démence évolue très rapidement.

- Le **refus de la famille ou de l'aidant**. Il peut parfois être dû au déni des troubles, au sentiment d'intrusion ou à la peur d'entrer en conflit avec le malade. L'aidant peut vouloir faire lui-même tous les soins au malade, parfois par amour, mais aussi souvent par culpabilité ou sentiment d'obligation morale. Le rôle du médecin est dans ce cas de comprendre la décision de l'aidant et du patient, tout en repérant et prévenant les situations à risque d'épuisement de l'aidant et de maltraitance.

- **L'épuisement de l'aidant**, son absence, son **éloignement**, sa santé précaire, les conjugopathies ou les **conflits familiaux** anciens qui remontent à la surface sont autant de freins au maintien à domicile. L'aidant apparaît comme un acteur central du maintien à domicile du patient dément. Le médecin doit donc s'efforcer de soigner non seulement le patient, mais aussi toute la famille en tenant compte des complexités et de l'histoire de cette famille.

Le coût et le manque de place en hébergement temporaire et en accueil de jour reste un problème majeur. Le développement de la formation des aidants, et des structures de répit innovantes comme les séjours vacances-répit Alzheimer®(36), ou le baluchonnage (40) sont un espoir pour l'avenir.

- Le **manque de connaissance et de formation des médecins** est certainement un frein. Certaines aides pourtant existantes, comme les groupes de parole pour les aidants, les associations, les mesures de protection juridique (personne de confiance, directives anticipées, tutelles ou curatelles), les ESA, l'hébergement temporaire et les accueils de jour ou ateliers mémoire sont pas ou peu connues. Ces aides méritent donc d'être développées et portées à l'attention des médecins, par exemple en répétant les courriers d'information, et en demandant aux organismes de formation continue de proposer plus de formations sur le sujet.

Ce manque de connaissance est parfois dû au manque d'implication du médecin généraliste dont certains pensent que mettre en place et coordonner les aides n'est pas leur rôle, mais plutôt le rôle de l'assistante sociale, de la MAIA, ou de la référente en gérontologie du Conseil Départemental. Dans ce cas il y a deux solutions : soit on retire ce rôle aux médecins et on renforce le rôle des référents de secteur, comme c'est le cas en Espagne par exemple(41), où le maintien à domicile est géré par les communautés autonomes. Soit on trouve un système pour motiver les médecins (ce système reste à trouver).

- La **paperasserie chronophage**. Même si des efforts en ce sens ont été faits en Haute-Vienne, avec l'unification des formulaires médicaux nécessaires à l'entrée en EHPAD par exemple, les médecins souhaitent une meilleure reconnaissance financière. Ils proposent par exemple la tarification d'un acte de

« Remplissage d'un formulaire d'APA, d'entrée en EHPAD, ou d'assurance ». La visite longue, cotable une fois par an, et la majoration personnes âgées perçue lors des consultations aux personnes de plus de 85 ans, sont déjà un début de reconnaissance du travail chronophage de l'organisation des soins à domicile pour les patients déments.

- Les **difficultés du diagnostic**, et le débat sur le diagnostic précoce ou non. Même si aucune étude à ce jour ne prouve l'efficacité du diagnostic précoce sur l'amélioration de la qualité de vie des patients, toutes les recommandations et consensus d'expert favorisent le diagnostic précoce afin de pouvoir proposer aux patients une prise en charge médico-sociale adaptée et de ne pas méconnaître une cause curable de démence. La plupart des médecins sont déjà sensibilisés à des tests simples comme le test de l'horloge et le MMS. Certains vont les réaliser assez fréquemment, au moindre doute. D'autres médecins au contraire vont attendre qu'il y ait des troubles cognitifs évidents.

Améliorer le diagnostic au stade précoce à modéré, dès les premiers retentissements sur la vie quotidienne du malade, et éviter de laisser les patients se dégrader jusqu'au stade sévère sans prise en charge et diagnostic approprié, reste un défi pour demain.

- Le **manque d'efficacité des traitements** est un frein certain au diagnostic et à la prise en charge des patients déments. Certaines familles ne voient pas l'intérêt de faire des examens à l'hôpital vu qu'aucun traitement ne sera proposé par la suite, et certains médecins généralistes hésitent à adresser au spécialiste gériatre ou neurologue de peur qu'un traitement iatrogène et inefficace soit prescrit au patient. Les traitements non médicamenteux comme les séances de rééducation effectuées par les ESA, méritent donc d'être mieux connues et perfectionnées, en attendant les progrès de la recherche pharmaceutique.

L'effort d'information sur la maladie d'Alzheimer doit continuer au niveau national mais aussi au niveau de chaque médecin : mieux les patients et les familles seront informés et formés sur la maladie, mieux ils pourront élaborer des stratégies pour compenser le handicap.

Le regard porté sur la maladie doit changer afin que les malades et leurs familles ne se sentent plus stigmatisés, sans quoi il n'y aura pas d'amélioration de la qualité de vie des patients.

En pratique, les efforts locaux et nationaux pour favoriser le maintien à domicile des patients déments se poursuivent. Le nombre de difficultés reste élevé et les troubles neurocognitifs doivent rester une priorité de santé publique malgré la crise économique actuelle.

Lexique

ALD : Affection longue durée. Il s'agit de pathologies comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse et qui relèvent pour la plupart d'une prise en charge à 100% par la sécurité sociale. La démence fait partie de ces pathologies : ALD 15 « Maladie d'Alzheimer et autres démences ».

ALOIS : Association Limousine d'observation et d'information sur les soins Alzheimer et Maladies apparentées (15).

APA : Allocation personnalisée d'autonomie, attribuée par le Conseil Départemental, dans le cadre du maintien à domicile de personnes âgées dépendantes. Son attribution repose sur l'élaboration d'un plan d'aide prenant en compte le degré de perte d'autonomie (Échelle AGGIR). Le montant de l'APA est égal au montant du plan d'aide effectivement utilisé par le bénéficiaire, diminué d'une participation de 10 à 90% selon les revenus.

BTS : Brevet de technicien supérieur. Diplôme se préparant habituellement en deux ans d'étude après le baccalauréat.

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail. (Nouveau nom des CRAM depuis juillet 2010)

CLIC : Centre local d'information et de Coordination. C'est un lieu d'accueil et d'information pour les personnes âgées et leur entourage. Son rôle est de les informer des aides existantes pour répondre à leurs besoins, en particulier aider les personnes âgées à constituer des dossiers APA et tout autre dossier concernant leur retraite (Aide-ménagère, soins infirmier, télé alarme, amélioration de l'habitat, loisirs...). Bien que relevant du Conseil Départemental, les CLIC peuvent dépendre de différents promoteurs : d'associations, d'hôpitaux, de Centres communaux ou intercommunaux de l'Action sociale, d'hôpitaux. Chaque promoteur détermine la zone d'intervention du CLIC et son projet social qui conduira ces actions.

COGLIM : Réseau de dépistage des troubles Cognitifs en Limousin.

DEOMA : dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer

DUT : Diplôme universitaire de technologie. Diplôme obtenu après les deux premières années d'étude dans un institut universitaire de technologie (IUT).

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes. C'est une maison de retraite médicalisée.

ESA : Les équipes spécialisées Alzheimer sont composées d'assistants de soins en gérontologie, de psychomotriciens ou d'ergothérapeutes pour des soins d'accompagnement et de réhabilitation. L'objectif de la prise en charge est double : d'abord la mise en place de séances de réhabilitation pour les personnes malades à leur domicile, et ensuite soutenir et accompagner les proches.

Étude qualitative : Enquête dont les données sont descriptives et ne peuvent pas être mesurées par un nombre. Elles sont depuis longtemps utilisées en sciences sociales et humaines, ou en Marketing. Depuis les années 1980 cette technique est déclinée en recherche universitaire ; elle est très utilisée dans les pays anglo-saxons dans les travaux de recherche en soins primaires. Cette méthode tend à se développer dans les domaines de la santé.

Focus group : Le focus group est une technique d'entretien semi-structuré avec des questions ouvertes. Le focus group permet d'étudier et de comprendre la variété des opinions, motivations, comportements et sentiments des acteurs sur un sujet donné et de mettre en évidence des différences de perspective entre des groupes d'individus.

LINUT : Réseau Limousin Nutrition. C'est un réseau spécialisé dans la prise en charge nutritionnelle des personnes âgées en Limousin, en institution ou à domicile.

MAIA : Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer. Il s'agit d'un dispositif d'accueil, d'orientation et de coordination qui repose sur une structure préexistante. La MAIA est intégrée au sein d'un CLIC, d'un conseil général, d'un accueil de jour, d'une MDPH, d'un hôpital ou encore d'une association France Alzheimer. Lorsque la situation des personnes est jugée « complexe » (isolement, refus de soins, conflits familiaux, situation sociale précaire, etc.), elles bénéficient de l'intervention d'un gestionnaire de cas pour un suivi et une coordination des aides plus personnalisés. (18)

MDD : Maison du département. Ce sont des bureaux du conseil départemental, localisés dans les quartiers et dans les communes périphériques, où un agent référent peut informer les usagers sur toutes les compétences du Conseil départemental, orienter vers le service recherché ou le professionnel compétent, et les accompagner dans leurs démarches : réception de demandes et de courriers, retrait et dépôts de formulaires APA, RSA, aide pour compléter un dossier, etc.

MDPH : Maison départementale des Personnes Handicapées. Elles sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Elles fonctionnent comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap. Elles sont plutôt destinées aux personnes de moins de 60 ans alors que les CLIC sont destinées aux personnes de plus de 60 ans.

MSA : Sécurité sociale Agricole. La MSA est l'organisme de protection sociale obligatoire pour les personnes du monde agricole et rural.

MSD : Maison de la solidarité du département. Ce sont des bureaux du conseil départemental, localisés dans les quartiers et dans les communes périphériques qui regroupent sur un même lieu les services d'action sociale et médico-sociale concernant : la prévention des difficultés individuelles (en cas de difficultés financières, pour l'accès au logement, le RSA) et familiales (autour de la naissance, de l'aide éducative).

Saturation des données : critère de puissance et d'arrêt d'une étude qualitative qui est atteint lorsqu'aucune nouvelle idée n'apparaît au décours des entretiens.

UCC : Unité Cognitivo-Comportementale

Verbatim : Il s'agit ici de l'ensemble des conversations des acteurs au cours d'entretiens, entièrement retranscrites à l'écrit dans un fichier de traitement de texte.

Références bibliographiques

Les sites internet cités ont été consultés le 04/01/2015

1. AMOUYEL P. Dossier d'information Alzheimer [en ligne]. INSERM, 2014 Juil. Disponible sur : <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
2. Plan Alzheimer 2008 - 2012 [en ligne]. Site internet officiel de la Mission de pilotage du plan Alzheimer, 2012 Sep 1. Disponible sur : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>
3. AQUINO J-P., BALANDIER C., DUPONT O. Maladie d'Alzheimer : dispositif d'annonce du diagnostic et d'accompagnement [en ligne]. Haute Autorité de Santé, 2012 Avr. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/s8_dispositif_annonce_du_diagnostic_et_accompagnement_revvg27042012.pdf
4. GIRBET O. Les structures d'aide au maintien à domicile chez les patients déments : une étude observationnelle chez les médecins généralistes en Haute-Vienne en 2011 [en ligne]. Thèse d'exercice en médecine. Limoges : Université de limoges, 2012, 95p. Disponible sur : <http://www.sudoc.fr/165674008>
5. Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR [en ligne]. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/dms-iv-tr.pdf>
6. CAMICOLI Richard, M.D., FRCPC. Distinguer les différents types de démence[en ligne]. La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences, Juin 2006, p. 4-11. Disponible sur : http://www.stacommunications.com/customcomm/Back-issue_pages/AD_Review/adpdfs/2006/june2006f/04.pdf
7. Dictionnaire de français Larousse en ligne. Démence - définition [en ligne]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9mence/23271>
8. Américan psychiatric association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition [en ligne]. 2013 p. 991. Disponible sur : <http://www.dsm5.org>
9. Confédération des organisations familiales de l'Union européenne-Handicap. Charte européenne de l'aidant familial [en ligne]. Commission Européenne, 2009. Disponible sur : <http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence/textes%20europ%C3%A9ens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>
10. DUPORT Nicolas, BOUSSAC-ZAREBSKA Marjorie, DEVELAY Aude-Emmanuelle, GRÉMY Isabelle. Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : taux d'ALD, de patients hospitalisés et de mortalité en France

métropolitaine, 2007 et 2010. Bulletin épidémiologique Hebdomadaire de l'INVS. 2013 Fev, 30, p. 361-368. Disponible sur :
http://www.invs.sante.fr/beh/2013/30/2013_30_1.html

11. DARTIGUES Jean-François, HELMER Catherine, LETENNEUR Luc, et al. Paquid 2012 : illustration et bilan. Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement. 2012 Sep, 10, 3, p. 325–31. Disponible sur :
http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/paquid_2012_illustration_et_bilan_293278/article.phtml?tab=texte
12. Pr Joël ANKRI, Pr Christine VAN BROECKHOVEN. Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012. 2013 Juin. Disponible sur :
<http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>
13. Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 | Gouvernement.fr [en ligne]. Disponible sur :<http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
14. TOURRAINE Marisol. Plan des Maladies neurodégénératives 2014-2019 - dossier de presse [en ligne]. 2014. Disponible sur :
http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/DP_PMND_18112014.pdf
15. Répertoire des ressources ALOIS en Haute Vienne [en ligne]. COGLIM; 2013 . Disponible sur :<http://www.sante-limousin.fr/professionnels/reseaux-de-sante/CoglimV2/repertoire-des-ressources-alois/834f7d0299d96fba10eea8be18c93138#la-coordination-g-rontologique>
16. Plan Alzheimer 2008-2012. Les acteurs du Plan Alzheimer près de chez vous - Limousin [en ligne]. Disponible sur :
<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-limousin-.html>
17. Site internet de l'association soins santé Limoges [en ligne]. Disponible sur :
<http://www.soinsante-limoges.com>
18. Association France Alzheimer. MAIA, un dispositif encore méconnu des familles [en ligne]. 2015 Fev. Disponible sur :<http://www.francealzheimer.org/maia-dispositif-encore-m%C3%A9connu-familles/710>
19. Le dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA): « Connaître le regard porté sur la maladie » [en ligne]. 2012 Aout. Disponible sur :<http://alzheimer.inpes.fr/>
20. Ipsos Santé / Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Etude qualitative sur la maladie d'Alzheimer auprès du grand public, des aidants et des professionnels de santé (médecins généralistes, infirmiers et pharmaciens). 2008 Sep. Disponible sur:<http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/rapport-etude-qualitative.pdf>
21. HOELLINGER Céline. La mise en place des aides pour le maintien à domicile des patients Alzheimer : le point de vue des aidants [Thèse d'exercice]. [Haute-Vienne]: Université de limoges-Faculté de médecine; 2014.

22. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Atlas de la démographie médicale en France - situation au 1er janvier 2014 [en ligne]. Disponible sur: http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_2014.pdf
23. Annuaire français des psychomotriciens libéraux [en ligne]. 2015 Jan. Disponible sur : <http://www.a-f-p-l.fr/documents/user/an.pdf>
24. par Mme Cécile GALLEZ, Députée. RAPPORT sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées [Internet]. 2005 Jun. Available from: http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454.asp#P390_26929
25. Ipsos Santé / INPES. Enquête quantitative auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants familiaux - Présentation des résultats d'étude pour les aidants familiaux 2009. Disponible sur : <http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/rapport-aidant.pdf>
26. BOND J., STAVE C., SGANGAA., et al. Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey [en ligne]. International Journal of Clinical Practice, 2005 Mar., 59, p. 8-14. Disponible sur : <http://www.alz.co.uk/facing-dementia-survey>
27. PIN LE CORRE S., SOMME D. L'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en médecine générale. Baromètre santé médecin généraliste 2009, 2011 Juil, p. 204-217. <http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/medecins-generalistes.pdf>
28. Ordre national des médecins. Code de déontologie médicale. 2012 Nov. <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
29. Service-public.fr le site officiel de l'administration française <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1802>
30. Formulaire de directives anticipées, proposé par l'assurance maladie. Disponible sur : http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Formulaire_directives_anticipees.pdf
31. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandation de bonne pratique, 2011 Déc. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf
32. Article en Une – Archive : Les médicaments de la maladie d'Alzheimer [en ligne]. Revue Prescrire, 2008 Juil.. Disponible sur : <http://www.prescrire.org/minidossiers/dossierAlzheimerMedoc.php>
33. Espace National de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer. Disponible sur : <http://www.espace-ethique-alzheimer.org/>

34. BROCCQ Hélène. Subjectivité et décision : la place du psychologue clinicien dans le processus décisionnel [en ligne]. Espace National de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer. Disponible sur : http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquesoins_brocq_placepsychoclinicien.php
35. DEMOURES G. La fin de vie du malade Alzheimer en institution : une certaine familiarité avec la mort [en ligne]. Consultation nationale Alzheimer en fin de vie, Espace National de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer, 2012. Disponible sur : http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquedusoin_desmouresfindevie.php
36. Association France Alzheimer. Découvrir les Séjours Vacances-répit Alzheimer. Disponible sur : <http://www.francealzheimer.org/actions-destin%C3%A9es-au-couple-aidantaid%C3%A9s/s%C3%A9jours-vacances-r%C3%A9pit-alzheimer%C2%AE>
37. Rosalie Vang. Etat des lieux des aides pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes en Haute Vienne. Mémoire de DES de de médecin générale, 5 avril 2016.
38. Haute Autorité de Santé. Les médicaments de la maladie d'Alzheimer à visée symptomatique en pratique quotidienne. Janvier 2009. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_594916/fr/les-medicaments-de-la-maladie-d-alzheimer-a-visee-symptomatique-en-pratique-quotidienne-fiche-bum
39. Piver LC, Nubukpo P, Faure A, Dumoitier N, Couratier P, Clément JP. Describing perceived stigma against Alzheimer's disease in a general population in France: the STIG-MA survey. Int J Geriatr Psychiatry. 2013 Sep; p. 933-8. Disponible sur : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23166060>
40. Plaquette d'information « Relai entre aidant ». Disponible sur : http://www.chjb.fr/wordpress/wp-content/uploads/2013/03/plaquette_relais-entre-aidants_baluchonnage.pdf
41. Sous-direction de la Prospective des Études Économiques et de l'Évaluation (P3E). Étude sur les services à la personne dans sept pays européens. Novembre 2011. Disponible sur : <http://archives.entreprises.gouv.fr/2012/www.pme.gouv.fr/essentiel/etudesst/at/pdf/services-a-la-personne-comparatif-europe.pdf>

Annexe 1 : Critères diagnostiques de la démence type Alzheimer, DSM-IV-TR

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une altération de la **mémoire** (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. **aphasie** (perturbation du langage)
 - b. **apraxie** (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - c. **agnosie** (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - d. perturbation des **fonctions exécutives** (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'**une altération significative du fonctionnement social ou professionnel** et représentent un déclin significatif **par rapport au niveau de fonctionnement antérieur**.

C. L'évolution est caractérisée par un **début progressif** et un **déclin cognitif continu**.

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
3. à des affections induites par une substance.

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'axe I (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement :

Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement.

Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative (par exemple : errance, agitation) du comportement.

Préciser le sous-type :

À début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant.

À début tardif : si le début se situe après 65 ans.

Annexe 2 : Guide d'entretien téléphonique

« Bonjour. Je m'appelle Marie Viguié, je suis une interne en médecine générale. En ce moment je fais ma thèse dirigée par le Dr Nathalie DUMOITIER sur le thème des patients déments à domicile.
C'est une recherche qualitative pour laquelle je dois rassembler des groupes de 8 à 10 médecins pour les faire échanger sur le sujet, et ensuite analyser ce qui s'est dit.
Ça se passera en soirée, durée environ 1h30, avec un buffet convivial à la fin de la soirée.
La prochaine date est le (...). »

Annexe 3 : Questionnaire médecin

Questionnaire pour les médecins participants aux focus group :

- Nom :
- Prénom :
- Age :
- Sexe : M F
- Lieux d'installation :
.....
- RURAL (communes de moins de 2000 habitants)
- SEMI RURAL (2000 à 20 000 habitants)
- URBAIN (plus de 20 000 habitants)
- Mode d'installation :
.....
- Formations complémentaires (en gériatrie ou autre) :
.....
.....
.....

Annexe 4 : Guide d'entretien (version finale)

1 – Comment décriez-vous votre patientèle ? En particulier suivez-vous des patients âgés ?

2 – Comment prenez-vous en charge vos patients atteints de troubles cognitifs ? Plutôt maintien à domicile ou institutionnalisation rapide ? (Pourquoi)

3 – Quelles aides mettez-vous en place pour le maintien à domicile de vos patients atteints d'une démence ?

4 – Comment vous organisez-vous pour mettre en place ces aides ? (Seul ? Assistante sociale ? Coordinatrice ? Réseau ? Outils ?)

5 – Quelles aides au maintien à domicile n'utilisez-vous pas ? Pourquoi ?

6 – Selon vous quelle aide faut-il privilégier ?

Annexe 5 : Carte d'urgence Alzheimer

CARTE D'URGENCE ALZHEIMER

Maladie d'Alzheimer Maladies apparentées

(préciser :)

Nom :

Prénoms :

Né(e) le :

Téléphone 1 :

Téléphone 2 :

Courriel :

Il vous est recommandé de conserver cette carte sur vous, car elle peut vous être très utile en cas d'urgence. Cette carte est remplie par le médecin, en présence et avec l'accord du malade qui en est le propriétaire. Ce document est personnel. Nul ne peut en exiger la communication sans autorisation du titulaire ou de son représentant légal. En cas de perte de la carte, prière de contacter par téléphone le titulaire de la carte ou l'une des personnes à contacter en cas d'urgence. En cas d'urgence, contacter le médecin traitant ou composer le 15.

PERSONNES À CONTACTER EN CAS D'URGENCE

1. Aidant principal :

Nom :

Prénom :

Téléphone 1 :Téléphone 2 :

Courriel :

2. Personne à prévenir en cas d'urgence autre que l'aidant principal :

Nom :

Prénom :

Téléphone 1 :Téléphone 2 :

Courriel :

PROFESSIONNELS DE SANTÉ CONTRIBUANT À LA PRISE EN CHARGE

1. Médecin traitant :

Nom :

Adresse :

.....

Téléphone :Courriel :

2. Médecin spécialisé de la maladie (neurologue, médecin de consultation mémoire) :

Nom :

Adresse :

.....

Téléphone :Courriel :

3. Nom, fonctions, cachet, date et signature du médecin remplissant la carte :

.....

.....

4. Structures de soins (service de soins infirmiers à domicile, accueil de jour, réseau de soins) :

Nom :

Nom du service :

Adresse :

Téléphone :Courriel :

Annexe 6 : Formulaire de directives anticipées

Page 1 sur 4 du formulaire de directives anticipées proposé par l'assurance maladie (30).

MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e) (*nom-prénom*) :
.....

Né(e) le : à :

énonce ci-dessous mes directives anticipées pour le cas où je serais un jour hors d'état d'exprimer ma volonté :

**Je souhaiterais éventuellement bénéficier des traitements suivants à entreprendre ou à poursuivre (cocher) :*

> Respiration artificielle (<i>une machine qui remplace ou qui aide ma respiration</i>)			
Intubation/trachéotomie	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas
Ventilation par masque	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas
> Réanimation cardio-respiratoire (<i>en cas d'arrêt cardiaque : ventilation artificielle, massage cardiaque, choc électrique</i>)			
	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas
> Alimentation artificielle (<i>une nutrition effectuée au moyen d'une sonde placée dans le tube digestif ou en intraveineux</i>)			
	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas
> Hydratation artificielle (<i>par une sonde placée dans le tube digestif</i>)			
	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas
> Hydratation artificielle (<i>par perfusion</i>)			
	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas
> Rein artificiel (<i>une machine remplace l'activité de mes reins, le plus souvent l'hémodialyse</i>)			
	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas
> Transfert en réanimation (<i>si mon état le requiert</i>)			
	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas
> Transfusion sanguine			
	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas
> Intervention chirurgicale			
	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas
> Radiothérapie anticancéreuse			
	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas
> Chimiothérapie anticancéreuse			
	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas
> Médicaments visant à tenter de prolonger ma vie			
	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas
> Examen diagnostique lourd et/ou douloureux			
	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas

**Je demande que l'on soulage efficacement mes souffrances (physiques, psychologiques), même si cela a pour effet d'abréger ma vie*

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> ne sait pas
------------------------------	------------------------------	--------------------------------------

**Autres souhaits en texte libre:*

.....

.....

.....

Fait à le

Signature

! NB: valable 3 ans

Table des figures

Illustration 1 : La prise de décision entre le patient, le médecin et la personne de confiance.	121
--	-----

Table des tableaux

Tableau 1: Caractéristiques des médecins de l'étude comparées à la population	36
Tableau 2: Indices de participation des différents médecins.....	37
Tableau 3: Les aides humaines : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	84
Tableau 4: Les aides financières : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	86
Tableau 5: Les aides techniques : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	87
Tableau 6: Les aides juridiques : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	88
Tableau 7: La consultation du spécialiste et le médicaments : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	89
Tableau 8: Les aides à la coordination : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	91
Tableau 9: Accueil de jour, ateliers mémoire et hospitalisation de jour : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	93
Tableau 10: Hébergement temporaire : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	95
Tableau 11: EHPAD : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	96
Tableau 12: Hospitalisations : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	97
Tableau 13: Présence de l'aidant : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	98
Tableau 14: Le rôle de l'aidant : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	99
Tableau 15: Le vécu de l'aidant : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	100
Tableau 16: L'aide aux aidants : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	101
Tableau 17: Le patient : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	102
Tableau 18: Le vécu du médecin : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	104
Tableau 19: un travail chronophage : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	106
Tableau 20: le manque de connaissance : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	107
Tableau 21: Nombre de médecin connaissant ou non les différentes aides.	108
Tableau 22: Nombre de médecin utilisant ou non les différentes aides.	110
Tableau 23: Le diagnostic : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	113
Tableau 24: Santé publique : fréquence de citation selon les caractéristiques des médecins.	114

Table des matières

Introduction.....	15
1. Etat des connaissances actuelles.....	18
1.1. <i>Définitions</i>	18
1.2. <i>Épidémiologie de la démence</i>	19
1.3. <i>Les politiques de santé et la démence</i>	20
1.4. <i>Les aides existantes</i>	22
1.4.1. Les aides humaines.....	22
1.4.2. Les structures de répit et l'aide aux aidants.....	27
1.4.3. Les aides financières.....	29
1.4.4. Les aides juridiques.....	30
1.5. <i>Recherches à la faculté de Limoges</i>	31
2. Matériel et méthode.....	33
2.1. <i>Population étudiée</i>	33
2.2. <i>La méthode des focus group</i>	34
2.3. <i>Le travail de codage</i>	35
3. Résultats	36
3.1. <i>Population</i>	36
3.2. <i>Description générale des résultats obtenus</i>	37
3.3. <i>Résultats de l'analyse axiale</i>	38
3.3.1. Les aides au maintien à domicile.....	38
3.3.1.1. Les aides humaines.....	38
3.3.1.2. Les aides financières.....	43
3.3.1.3. Les aides techniques et le logement	44
3.3.1.4. Les aides juridiques.....	47
3.3.1.5. La consultation du spécialiste.....	48
3.3.1.6. Les aides à la coordination	51
3.3.2. Les structures d'accueil	53
3.3.2.1. Atelier mémoire, accueil et hospitalisation de jour.	53
3.3.2.2. Hébergement temporaire.....	55
3.3.2.3. Institutionnalisation en EHPAD	57
3.3.2.4. L'hospitalisation	59
3.3.3. L'aidant	61
3.3.3.1. Aidant disponible ou non	61
3.3.3.2. Le rôle des aidants	62
3.3.3.3. Le vécu des aidant	63
3.3.3.4. L'aide aux aidants.....	65
3.3.4. Le patient.....	67
3.3.4.1. La décision du patient.....	67
3.3.4.2. Les caractéristiques et les comorbidités du patient	69
3.3.4.3. Les dangers.....	70
3.3.4.4. Un événement aigu déclencheur	72

3.3.5. Le médecin	73
3.3.5.1. La patientèle	73
3.3.5.2. Le vécu et l'éthique du médecin	73
3.3.5.3. Un travail chronophage.....	76
3.3.5.4. Le manque de connaissance du médecin	76
3.3.5.5. Le diagnostic et les données actuelles de la science	77
3.3.5.6. Le rôle de coordination du médecin.....	78
3.3.5.7. La santé publique	81
4. Discussion	83
4.1. <i>Résultats de l'analyse matricielle</i>	83
4.1.1. Les aides au maintien à domicile.....	84
4.1.2. Les structures d'accueil	93
4.1.3. Les aidants	98
4.1.4. Le patient.....	102
4.2.5 Le médecin	104
4.2. <i>Les représentations de la maladie</i>	115
4.3. <i>Le manque de connaissance des médecins</i>	115
4.4. <i>Le diagnostic précoce ou non</i>	116
4.5. <i>Qui prend les décisions ?</i>	119
4.6. <i>Qui doit mettre en place les aides ? Qui doit les coordonner ?</i>	121
4.7. <i>La complexité et la simplification</i>	123
4.8. <i>Les incompréhensions entre médecins généralistes et spécialistes</i>	124
4.9. <i>Les problèmes éthiques soulevés par la maladie d'Alzheimer</i>	126
4.10. <i>Forces et faiblesses</i>	129
Conclusion	131
Lexique	137
Références bibliographiques	142
Annexes.....	146
Annexe 1 : Critères diagnostiques de la démence type Alzheimer, DSM-IV-TR	
Annexe 2 : Guide d'entretien téléphonique	
Annexe 3 : Questionnaire Médecin	
Annexe 4 : Guide d'entretien	
Annexe 5 : Carte d'urgence Alzheimer	
Annexe 6 : Formulaire de directives anticipées	
Table des figures	149
Table des tableaux.....	149
Serment d'Hippocrate	153

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

Les freins à la mise en place d'aides au maintien à domicile des patients déments : le point de vue des médecins généralistes

Du fait du vieillissement de la population, la Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont actuellement un des enjeux majeurs de santé publique en France. Le maintien de ces patients à domicile est à privilégier. Pourtant des études montrent que certaines aides sont sous-utilisées.

Nous avons effectué une étude qualitative dont l'objectif principal était de mettre en évidence auprès des médecins généralistes de Haute-Vienne les freins à la mise en place des aides au maintien à domicile pour les patients déments.

17 médecins généralistes ont été inclus lors de 3 focus-group. Les principaux freins retrouvés sont : le coût, le manque de place, le délai d'attente, l'éloignement, l'inadéquation avec les besoins du patient, le refus du patient, le stade de la démence, le refus de la famille, l'épuisement de l'aidant, le manque de connaissance et de formation des médecins, la complexité et la multiplicité des structures d'aide et de coordination, la paperasse chronique nécessaire à la mise en place de ces aides et les réticences au diagnostic précoce.

Il est donc nécessaire de changer le regard porté sur la maladie, d'améliorer encore la formation des médecins, l'information des aidants et du grand public sur ce sujet, de simplifier le système d'aide à domicile, et de mettre en jeu les moyens nécessaires au développement des aides adaptées aux besoins du patient et de l'aidant : comme les Equipes Spécialisées Alzheimer, les structures de répit, et les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer.

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer, démence, étude qualitative, maintien à domicile, médecin généraliste

A qualitative study about the obstacles to homecare services implementations by general practitioners

As a result of population ageing, Alzheimer disease and related disorders – also called dementia or major neurocognitive disorders – are one of the major public health challenges in France. Ageing in their own homes is preferred. However, studies show that some homecare services are under-used.

Therefore, we made a qualitative study in Haute-Vienne French department using focus-group method, which main purpose was to find all the obstacles to homecare services implementation by general practitioners.

17 general practitioners in 3 focus group were included in the study. The main obstacles found were: high cost, distance, long waiting period and absence of a homecare service, mismatch between the service and the patient needs, iatrogeny of such services, dementia stage, patient or family refusal, caregiver burnout, general practitioners' lack of knowledge and training, difficulties and reluctance about early diagnosis, refusal by some general practitioners to fulfil an overwhelming social role, homecare services and coordination bodies' complexity and multiplicity, and time-consuming paperwork needed to implement such homecare services.

As a consequence, a change of our vision about dementia is needed. We still have to improve general practitioners, caregivers and general population's education about dementia. We should aim to simplify homecare services and coordination. Important resources will be required to develop the homecare services adapted to patients and caregivers' real needs: such as ESA (Alzheimer specialized Teams), facilities to offer respite to carers, and MAIA (Houses for Autonomy and Integration for Alzheimer sufferers).

Keywords: Alzheimer's disease, dementia, major neurocognitive disorder, qualitative study, homecare services, general practitioners

