



BU bibliothèque Lyon 1

<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1
FACULTE DE MEDECINE LYON EST

Année 2014 N° 215

DEMENCES :
VISION DU MEDECIN GENERALISTE

**Étude qualitative par entretien auprès de 17 praticiens de
la zone Isère – Porte des Alpes**

THESE

Présentée

À l'Université Claude Bernard Lyon 1
et soutenue publiquement le **22 Octobre 2014**
pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

Par

Lamy ACHAHBOUNE

Née le 28 NOVEMBRE 1986

à VILLENEUVE LA GARENNE (92)

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1

. Président de l'Université	François-Noël GILLY
. Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	François-Noël GILLY
. Secrétaire Général	Alain HELLEU

SECTEUR SANTE

UFR DE MEDECINE LYON EST	Doyen : Jérôme ETIENNE
UFR DE MEDECINE LYON SUD - CHARLES MERIEUX	Doyen : Carole BURILLON
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES (ISPB)	Directrice: Christine VINCIGUERRA
UFR D'ODONTOLOGIE	Directeur : Denis BOURGEOIS
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION	Directeur : Yves MATILLON
DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE	Directeur : Pierre FARGE

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIES

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES	Directeur : Fabien de MARCHI
UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)	Directeur : Claude COLLIGNON
POLYTECH LYON	Directeur : Pascal FOURNIER
I.U.T.	Directeur : Christian COULET
INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES ET ASSURANCES (ISFA)	Directeur : Véronique MAUME-DESCHAMPS
I.U.F.M.	Directeur : Régis BERNARD
CPE	Directeur : Gérard PIGNAULT

Faculté de Médecine Lyon Est Liste des enseignants 2013/2014

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

Chatelain	Pierre	Pédiatrie (surnombre)
Cochat	Pierre	Pédiatrie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Kohler	Rémy	Chirurgie infantile
Mauguière	François	Neurologie
Ninet	Jacques	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; médecine générale ; addictologie
Peyramond	Dominique	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
Philip	Thierry	Cancérologie ; radiothérapie
Raudrant	Daniel	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

Baverel	Gabriel	Physiologie
Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Denis	Philippe	Ophtalmologie
Finet	Gérard	Cardiologie
Fouque	Denis	Néphrologie
Gouillat	Christian	Chirurgie digestive
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Laville	Maurice	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Michallet	Mauricette	Hématologie ; transfusion
Miossec	Pierre	Immunologie
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Perrin	Gilles	Neurochirurgie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Pugeat	Michel	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Scoazec	Jean-Yves	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Première classe

André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Bastien	Olivier	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Beziat	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive
Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chassard	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Claris	Olivier	Pédiatrie
Colin	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Colombel	Marc	Urologie
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Descotes	Jacques	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Durieu	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Ederly	Charles	Génétique
Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honorat	Jérôme	Neurologie
Jegaden	Olivier	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lachaux	Alain	Pédiatrie
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lina	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Lina	Gérard	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Mertens	Patrick	Anatomie
Mion	François	Physiologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Moulin	Philippe	Nutrition
Négrier	Claude	Hématologie ; transfusion
Négrier	Marie-Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
Neyret	Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Nighoghossian	Norbert	Neurologie
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Ovize	Michel	Physiologie
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Rousson	Robert-Marc	Biochimie et biologie moléculaire
Roy	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Ruffion	Alain	Urologie
Ryvin	Philippe	Neurologie
Scheiber	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Tilikete	Caroline	Physiologie
Touraine	Jean-Louis	Néphrologie

Truy	Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman	Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vallée	Bernard	Anatomie
Vanhems	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe

Allouachiche	Bernard	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Boussel	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Calender	Alain	Génétique
Chapet	Olivier	Cancérologie ; radiothérapie
Chapurlat	Roland	Rhumatologie
Cottin	Vincent	Pneumologie ; addictologie
Cotton	François	Anatomie
Dalle	Stéphane	Dermato-vénéréologie
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Di Fillipo	Sylvie	Cardiologie
Dubernard	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Dumontet	Charles	Hématologie ; transfusion
Dumortier	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Fanton	Laurent	Médecine légale
Faure	Michel	Dermato-vénéréologie
Fourneret	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
Gillet	Yves	Pédiatrie
Girard	Nicolas	Pneumologie
Gleizal	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Guyen	Olivier	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Hot	Arnaud	Médecine interne
Jacquin-Courtois	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophtalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Monneuse	Olivier	Chirurgie générale
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Nataf	Serge	Cytologie et histologie
Pignat	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet	Gilles	Chirurgie générale
Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ;

Richard	Jean-Christophe	gynécologie médicale
Rossetti	Yves	Réanimation ; médecine d'urgence
Rouvière	Olivier	Physiologie
Saoud	Mohamed	Radiologie et imagerie médicale
Schaeffer	Laurent	Psychiatrie d'adultes
Schott-Pethelaz	Anne-Marie	Biologie cellulaire
Souquet	Jean-Christophe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Vukusic	Sandra	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Wattel	Eric	Neurologie
		Hématologie ; transfusion

Professeur des Universités - Médecine Générale

Letrilliart	Laurent
Moreau	Alain

Professeurs associés de Médecine Générale

Flori	Marie
Zerbib	Yves

Professeurs émérites

Bérard	Jérôme	Chirurgie infantile
Boulanger	Pierre	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Bozio	André	Cardiologie
Chayvialle	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Daligand	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Droz	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Itti	Roland	Biophysique et médecine nucléaire
Kopp	Nicolas	Anatomie et cytologie pathologiques
Neidhardt	Jean-Pierre	Anatomie
Petit	Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Rousset	Bernard	Biologie cellulaire
Sindou	Marc	Neurochirurgie
Tissot	Etienne	Chirurgie générale
Trepo	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas	Paul	Neurologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Hors classe

Benchaib	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Bringuier	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Bui-Xuan	Bernard	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Davezies	Philippe	Médecine et santé au travail
Germain	Michèle	Physiologie
Hadj-Aissa	Aoumeur	Physiologie
Jouvet	Anne	Anatomie et cytologie pathologiques

Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
Lièvre	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Pharaboz-Joly	Marie-Odile	Biochimie et biologie moléculaire
Piaton	Eric	Cytologie et histologie
Rigal	Dominique	Hématologie ; transfusion
Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Timour-Chah	Quadiri	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Première classe

Ader	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
Barnoud	Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Bricca	Giampiero	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Cellier	Colette	Biochimie et biologie moléculaire
Chalabreysse	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Charbotel-Coing-Boyat	Barbara	Médecine et santé au travail
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Cozon	Grégoire	Immunologie
Dubourg	Laurence	Physiologie
Escuret Poncin	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Franco-Gillioen	Patricia	Physiologie
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Jarraud	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Lasset	Christine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Laurent	Frédéric	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Lesca	Gaëtan	Génétique
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Peretti	Noel	Nutrition
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Ritter	Jacques	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Roman	Sabine	Physiologie
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire
Voiglio	Eric	Anatomie
Wallon	Martine	Parasitologie et mycologie

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers

Seconde classe

Buzluca Dargaud	Yesim	Hématologie ; transfusion
Charrière	Sybil	Nutrition
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Phan	Alice	Dermato-vénéréologie
Rheims	Sylvain	Neurologie (stag.)
Rimmele	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence (stag.)
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Thibault	Hélène	Physiologie
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques (stag.)
Venet	Fabienne	Immunologie

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

Farge	Thierry
Figon	Sophie
Lainé	Xavier

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur KROLAK-SALMON

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence du jury de cette thèse. Merci pour vos enseignements au sein de la faculté comme en stage. Veuillez trouver dans ces lignes le témoignage de mon profond respect.

À Monsieur le Professeur VIGHETTO

Vous m'avez accordé l'honneur de compter parmi les juges de ce travail. Je vous prie de bien vouloir accepter le témoignage de ma gratitude.

À Monsieur le Professeur LETRILLIART

Vous m'avez fait la faveur d'accepter de siéger parmi les membres de ce jury. Recevez l'expression de ma grande reconnaissance.

À Monsieur le Docteur ALBRAND,

Pour avoir accepté de diriger ce travail. Pour votre disponibilité de l'initiation de ce projet jusqu'à sa finalisation. Votre regard et vos conseils m'ont été précieux. J'ai beaucoup appris à vos côtés. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance et de mon plus grand respect.

Aux participants

Je tiens à remercier tout particulièrement les médecins généralistes qui ont accepté, bien volontiers, de participer à cette enquête pour leur formidable accueil et le temps qu'ils m'ont accordé.

À Madame le Professeur LASSERRE,

Pour ses précieux conseils de lecture et méthodologiques.

À tous mes maîtres de stage,

Merci pour vos enseignements.

Le Dr BERNABEU, le Dr MARFISI-DUBOST, le Dr MARCHETTI, le Dr POURCHAIRE et j'en passe. A toutes les équipes, le 5B, l'équipe de pédopsychiatrie, le A1, le V2... Merci à

celles et ceux que j'ai côtoyé tout au long de mon parcours et qui m'ont amenée à devenir le médecin que je suis.

À ma famille,

À mes parents, Naïma et Jamâa, pour tout leur amour et leur soutien. Merci de m'avoir permis de faire ces longues études malgré les difficultés et d'avoir toujours cru en moi. Merci d'avoir toujours été là pour moi. Merci pour tout ce que vous m'avez transmis.

Merci à ma sœur Asma et à mon frère Karim d'avoir contribué, chacun à sa façon, à faire de moi ce que je suis aujourd'hui.

À mes tantes, mes oncles, cousines et cousins de par le monde. À ma grand-mère Ina et à ceux partis trop tôt.

A tous mes amis,

En particulier, merci à Sidonie pour ses conseils et les heures de débriefing et de soutien au téléphone. Merci à Nanéthida pour avoir fait voyager ce travail à l'autre bout du monde...

Merci à Hélène pour ses conseils avisés.

Je tiens également à remercier la famille Renon pour leur bienveillance durant mes études.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.*

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS.....	14
1. INTRODUCTION.....	15
2. CONTEXTE.....	18
2.1. De la démence aux démences – Évolution historique.....	18
2.2. La maladie d’Alzheimer aujourd’hui.....	20
2.3. Un enjeu de santé publique et la mise en politique.....	22
2.4. Les représentations sociales.....	23
<i>Vieillesse et société</i>	24
<i>Démences et société</i>	24
<i>Le regard du professionnel de santé</i>	25
3. MATERIEL ET METHODE.....	26
3.1. Type d’étude.....	26
3.1.1. Une enquête de terrain qualitative.....	26
3.1.1.1. Principe.....	26
3.1.1.2. L’entretien semi-dirigé.....	26
3.1.2. Choix des informateurs et constitution du corpus.....	27
3.1.2.1. Définitions.....	27
3.1.2.2. Taille du corpus.....	27
3.1.2.3. Critères d’inclusion des informateurs.....	27
3.1.2.4. Mode d’échantillonnage – L’échantillonnage théorique.....	28
3.1.2.5. Constitution du corpus.....	28
3.1.2.6. Mode d’accès aux interviewés.....	30
3.1.3. Réalisation des entretiens et recueil des données.....	30
3.1.3.1. La situation d’entretien.....	30
3.1.3.2. Guide d’entretien.....	31
3.2. Méthode d’analyse des données.....	32
3.2.1. Les données chiffrées.....	32
3.2.2. Retranscription des données.....	32
3.2.3. Codage des informations.....	32
3.2.4. Traitement des données.....	33
3.3. Méthodologie de la recherche bibliographique.....	34
4. RESULTATS.....	35
4.1. Caractéristiques de l’échantillon et des entretiens.....	35
4.2. Représentations des médecins généralistes à propos de leur métier.....	42
4.2.1. Le métier de médecin.....	42
4.2.1.1. Une expérience précoce de la maladie.....	42
4.2.1.2. Un modèle à suivre.....	43
4.2.1.3. Une démarche intellectuelle.....	43
4.2.1.4. Une vocation.....	44
4.2.1.5. L’altruisme.....	44
4.2.1.6. Le prestige de la fonction.....	44
4.2.1.7. Un choix par défaut.....	45
4.2.2. La médecine générale.....	45

4.8. Représentations des médecins à propos de leur rôle dans la prise en charge des patients déments.....	67
4.8.1. Le chef d'orchestre – Pivot de l'organisation de soin.....	67
4.8.2. Une position bivalente.....	68
4.8.3. Une mise à l'écart.....	68
4.8.4. Une prise en charge confiée aux gériatres.....	69
4.8.5. Des freins à une prise en charge optimale.....	69
4.8.5.1. Un manque de communication interdisciplinaire.....	70
4.8.5.2. Un manque de temps.....	70
4.8.5.3. Place des ressources locales.....	71
4.9. Ressenti des médecins sur leur niveau de formation et d'information.....	72
4.9.1. Un manque.....	72
4.9.2. Une formation existante mais qui.....	72
4.9.2.1. ... se fait en fonction des motivations de chacun.....	72
4.9.2.2. ... n'est pas adaptée aux MG.....	73
4.9.2.3. ... n'intéresse pas.....	74
4.10. Impact du dernier plan Alzheimer 2008-2012.....	74
4.10.1. Des informations méconnues ou mal-connues.....	74
4.10.2. Un impact sur les pratiques.....	74
4.10.3. Un impact sur le regard du grand public.....	75
4.10.4. Aucun impact constaté.....	75
5. DISCUSSION.....	76
5.1. À propos notre travail.....	76
<i>Le sujet.....</i>	76
<i>Le type d'étude.....</i>	76
<i>La population étudiée.....</i>	76
<i>Les médecins interviewés.....</i>	77
<i>Le chercheur.....</i>	77
<i>L'entretien.....</i>	78
<i>La méthode d'analyse.....</i>	78
5.2. À propos de nos résultats.....	79
<i>Une vision négative de la vieillesse.....</i>	79
<i>La démence symbole de la déshumanisation.....</i>	80
<i>La maladie d'Alzheimer au prisme des représentations.....</i>	80
<i>Le découragement du médecin généralistes.....</i>	82
<i>Le plan Alzheimer 2008-2012.....</i>	85
5.3. Pistes d'approfondissement.....	86
6. CONCLUSION.....	88
BIBLIOGRAPHIE.....	91
ANNEXES.....	95
CORPUS.....	102

LISTE DES ABREVIATIONS

- ADMR** : Aide à domicile en milieu rural
- AMM** : Autorisation de mise sur le marché
- ALD** : Affection de longue durée
- APA** : Allocation personnalisée d'autonomie
- ARS** : Agence régionale de santé
- CANTOU** : Centre d'animations naturelles tiré d'occupations utiles
- CAPI** : Communauté d'agglomérations Porte de l'Isère
- CCBD** : Communauté des communes des Balmes Dauphinoises
- CCSJ** : Communauté de communes de la région Saint Jeannaise
- CLIC** : Centre local d'information et de coordination
- CM** : Consultation mémoire
- CMP** : Centres médico-psychologique
- DSM-IV-TR** : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, revised text, 4th edition*
- EHPAD** : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- EREMA** : Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer
- ESA** : Équipe spécialisée Alzheimer
- GRECO** : Groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs
- HAS** : Haute autorité de santé
- IADL** : *Instrumental Activities of Daily Living*
- IDE** : Infirmière diplômée d'état
- INPES** : Institut national pour la promotion et l'éducation à la santé
- IPA** : Isère – Porte des Alpes
- MA** : Maladie d'Alzheimer
- MAIA** : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer
- MDPH** : Maisons départementales des personnes handicapées
- MG** : Médecin(s) généraliste(s)
- MMSE** : *Mini-Mental State Examination*
- NINCDS-ADRDA** : *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke - Alzheimer's disease and related disorders association*
- ODLC** : Office de lutte contre le cancer
- OMS** : Organisation mondiale de la santé
- SEP** : Sclérose en plaques
- SLA** : Sclérose latérale amyotrophique
- SMUR** : Service mobile d'urgence et de réanimation
- SSIAD** : Services de soins infirmiers à domicile

1. INTRODUCTION

Avec le vieillissement de la population dans les pays industrialisés, le nombre de personnes touchées par une forme de démence augmente de façon remarquable, l'âge étant le principal facteur de risque de ces pathologies.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), il est estimé aujourd'hui à 35,6 millions le nombre de personnes dans le monde atteintes de démences. Le nombre de nouveaux cas de démences par an est d'environ 7,7 millions. Le nombre total de personnes atteintes de démences devrait presque doubler tous les 20 ans. La maladie d'Alzheimer (MA) est impliquée dans 60 à 70% des cas (1).

Avec 850 000 personnes atteintes de MA, la France fait partie des pays où le nombre de malades est le plus élevé. Deux cent vingt-cinq mille nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année, soit près d'une toutes les trois minutes. En 2020, 1 Français de plus de 65 ans sur 4 devrait être touché par la MA (1).

La MA, comme beaucoup de maladie neurodégénérative, constitue un drame humain. Outre la souffrance du patient qui en est atteint, il y a celle du proche qui l'accompagne tout au long de l'évolution de la maladie. Le caractère dramatique est renforcé par l'aspect déroutant de ces maladies, par les limites de nos connaissances sur les causes, par la faiblesse des moyens thérapeutiques et des aides disponibles (2).

Compte tenu de l'augmentation importante de la prévalence des démences, et en particulier de la MA, dans les années qui viennent, le médecin généraliste (MG) sera de plus en plus confronté aux problématiques que soulèvent ces maladies (3). Les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) de 2011 définissent le MG traitant comme le pivot de l'organisation des soins centrés sur le patient. Il se doit de collaborer, pour le diagnostic et le suivi, avec un neurologue, un gériatre ou un psychiatre. Il peut être aidé à des moments divers de l'évolution par de nombreux professionnels, dont ceux de la coordination : infirmière diplômée d'état (IDE) coordinatrice de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou d'équipe spécialisée Alzheimer (ESA), gestionnaire de cas complexes dans le cadre d'une maison pour l'autonomie et l'intégration des

malades Alzheimer (MAIA), coordonnateur de réseau de santé ou de centre local d'information et de coordination (CLIC), etc.

Les MG sont bien placés pour repérer les cas suspects et déclencher le processus diagnostic. Cependant la MA reste sous diagnostiquée et sous annoncée par les MG en France (4–6). Parmi les raisons invoquées pour expliquer cette situation, les représentations sociales sont souvent avancées : elles seraient si négatives et si fortement anxiogènes que médecins, patients et entourages seraient ainsi tentés de repousser au plus tard l'annonce d'une maladie qui « cristallise toutes les peurs liées au vieillissement » (Rapport parlementaire Gallez, 2005, p.22(5)).

Un des axes du dernier plan Alzheimer, plan présidentiel 2008-2012, était de 'se mobiliser pour cet enjeu de société' (7). La mesure 37 du plan avait pour but d'avoir connaissance du regard porté sur la maladie par la réalisation d'une enquête qualitative permettant de comprendre les savoirs profanes et les attitudes du grand public et ceux des professionnels de santé sur la maladie.

L'enquête réalisée par l'Institut national pour la promotion et l'éducation à la santé (INPES) en 2008 retrouvait que la MA était un terme connu de tous et autour duquel se mêlait une multitude de sentiments et d'évocations divers. Les MG étaient très gênés par cette maladie pour de multiples raisons. La première était le manque de connaissances validées scientifiquement sur les causes de la MA. Ce manque de connaissances générait de réelles incertitudes et hésitations quant au diagnostic. À cela s'ajoutait un fort sentiment d'impuissance du médecin à pouvoir guérir les maux de son patient et ainsi soulager l'entourage. De même quelques doutes planaient sur l'efficacité des thérapeutiques existantes (8).

Comme souligné dans le rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012, il est regrettable que cette étude n'ait pas été reproduite en 2012 pour vérifier que le plan ait pu changer la perception des professionnels.

Un tel enjeu nous a conduit à nous interroger sur le ressenti des MG face au patient dément et en particulier le patient atteint de MA. Leur vision de cette maladie, grande cause nationale 2007, a-t-elle évoluée ?

L'hypothèse de notre travail est que les MG ont une vision de la vieillesse, des démences, de la MA et de leur rôle dans sa prise en charge qui influence leur manière d'être et leur pratique.

Notre travail a pour objectif principal d'identifier les différents types de représentations qu'ont les MG vis-à-vis des démences, et en particulier de la MA, et de décrire leurs conséquences. Il vise secondairement à décrire si le dernier Plan Alzheimer 2008-2012 a, comme souhaité, changé le regard des professionnelles sur la maladie.

2. CONTEXTE

2.1. De la démence aux démences – Évolution des idées

Avant de s'intéresser au sujet des démences et en particulier de leur vision par le MG, il nous a paru important de décrire l'évolution historique de ces pathologies. Leur histoire ayant influencé de façon remarquable leurs représentations sociales.

Jusqu'alors synonyme non spécifique de la folie, étymologiquement de *de* privatif et *mens* esprit, la définition moderne de la démence apparaît au début du XIXe siècle dans la nosologie des maladies mentales proposée par Philippe Pinel. La démence était une des cinq catégories de maladies mentales retrouvées dans le *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale* (avec la manie avec ou sans délire, la mélancolie et l'idiotisme) et correspondait à un affaiblissement intellectuel généralisé.

Son élève, Jean-Etienne Esquirol, a précisé cette définition en introduisant le concept de diminution de stock d'idées, la notion de trouble acquis et la notion de chronicité. Sa définition pourrait encore être valable de nos jours :

'La démence est caractérisée par l'affaiblissement de la sensibilité, de l'intelligence et de la volonté : l'incohérence des idées, le défaut de spontanéité intellectuelle et morale sont les signes de cette affection. L'homme qui est dans la démence a perdu la faculté de percevoir convenablement les objets, d'en saisir les rapports, de les comparer, d'en conserver le souvenir complet ; d'où résulte l'impossibilité de raisonner juste [...]. Ces malades n'ont que la mémoire des vieillards ; ils oublient dans l'instant ce qu'ils viennent de voir, d'entendre, de dire, de faire.'

(J-E Esquirol, Des maladies mentales)(9).

Aloïs Alzheimer, professeur de psychiatrie et neuropathologiste allemand, décrivit pour la première fois la démence pré-sénile en 1906. Il a alors publié l'étude anatomo-clinique du cas d'Augusta D. qu'il suivit pendant près de 4 ans et demi (sous le titre *Une maladie grave et caractéristique du cortex cérébral*). Ce nouveau type de démence concernait des malades atteints de troubles cognitifs similaires à la démence sénile mais avant l'âge de 65 ans. Le Dr Alzheimer a également mis en évidence des lésions neuro-fibrillaires lors des autopsies de ces cas, anomalies

connues à l'époque mais n'ayant jamais été retrouvé chez des patients aussi jeunes. La démence va dès lors intégrer le champ des affections organiques du cerveau (10).

Emil Kraepelin, en 1912, a individualisé dans son *Traité de Psychiatrie* : la "maladie d'Alzheimer" comme une démence du sujet jeune, rare et dégénérative et lui donna le nom de son collaborateur(10).

À partir de 1976, le résultat des recherches médicales, aux États- unis et en Angleterre principalement, a conduit à la transformation de ces troubles. Il a été décidé d'étendre la dénomination 'Alzheimer' aux formes survenant après 65 ans. Cette décision s'appuyait sur l'existence de similitudes, aussi bien cliniques qu'histologiques, entre la démence pré-sénile décrite par Alzheimer et un bon nombre de démences dites séniles. Les deux affections furent donc réunies sous le même vocable (9).

La transformation, au cours du temps, de ces troubles et de leur catégorisation a eu pour conséquence une modification de leurs représentations.

L'évolution des connaissances médicales a permis progressivement de dégager la démence de la folie et de la reconnaître comme une pathologie neurologique. Progressivement, le concept de démence va évoluer vers une nosologie de mieux en mieux définie.

Sur le plan médical, trois spécialités ce sont traditionnellement intéressées aux démences et à la MA : la psychiatrie, la gériatrie et la neurologie.

De nombreuses sources indiquent que la psychiatrie s'est progressivement trouvée marginalisée et s'est marginalisée elle-même pour différentes raisons dans la question de la MA (11).

À partir du milieu des années 1980, nous avons assisté à la montée progressive du paradigme gériatrique et de son corollaire, la dépendance des personnes âgées. Les gériatres se sont alors investis dans la prise en charge des pathologies chroniques neurodégénératives qu'ils ont inscrite dans une médecine technico-scientifique. Les neurologues ont quant à eux émergé autour de la problématique MA au moment de l'avènement des premières thérapeutiques, c'est-à-dire autour du milieu des années 1990. L'un des nombreux leitmotivs des réseaux d'acteur de la MA consiste à affirmer qu'elle est une 'maladie du cerveau et non de l'esprit'(11).

Nous pouvons dès-lors soulever la question de la place du MG dans la prise en charge de ce type de maladie.

2.2 La maladie d'Alzheimer

La MA a connu depuis plus de 30 ans un développement considérable de par un développement majeur de sa nosologie et par son arrivée sur la scène politique et médiatique. Nous allons rappeler la démarche de soin recommandée par l'HAS en 2011 dans la prise en charge du patient atteint de MA en insistant sur le rôle du MG (12).

La MA est une maladie neurodégénérative caractérisée par l'association d'une amnésie hippocampique à des troubles cognitifs instrumentaux (langage, praxies, gnosies) témoignant d'une atteinte corticale, d'évolution progressive, retentissant sur le comportement et l'autonomie. Il est recommandé d'utiliser les critères diagnostiques de la MA selon le DSM-IV-TR [Annexe 1] ou le NINCDS-ADRDA [Annexe 2].

Une démarche diagnostique précoce doit être proposée aux patients exprimant une plainte mnésique, aux patients dont l'entourage remarque des difficultés mnésiques et/ou un changement psycho-comportemental, aux patients présentant une pathologie pouvant être en lien avec des troubles cognitifs (chute, AVC, syndrome confusionnel, etc.) et enfin aux patients entrant en structure d'hébergement.

Les recommandations de l'HAS confirment le rôle central du MG traitant dans la prise en charge de la maladie et il se doit d'intervenir à chaque étape successive de la prise en charge.

L'évaluation initiale doit être conduite par le MG en une ou plusieurs consultations. Cette évaluation est composée de :

- un entretien pendant lequel la plainte est précisée
- un examen clinique général
- une évaluation fonctionnelle à l'aide de l'échelle simplifiée des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL simplifiée de Lawton, [Annexe 3]).
- une évaluation cognitive globale à l'aide du *Mini-Mental State Examination* (MMSE) [Annexe 4] dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO). Il n'y a pas d'accord professionnel concernant le choix des autres tests. Parmi les tests utilisés et de passation brève, nous pouvons citer : Test des 5 mots de Dubois, Test de l'horloge, Test des fluences verbale, le *Memory impairment screen* (MIS), etc.

Si cette évaluation initiale est en faveur d'un déclin cognitif, il est recommandé au MG traitant de demander un avis spécialisé. Le diagnostic étiologique de MA est établi par le médecin spécialiste (neurologue, gériatre ou psychiatre) et repose sur une collaboration multi disciplinaire. L'annonce diagnostique doit être réalisée par le médecin spécialiste qui a établi le diagnostic lors d'une consultation longue et dédiée. Le MG traitant doit être tenu au courant de cette annonce avant de rencontrer à nouveau son patient.

Si le MG ne fait pas l'annonce diagnostique, il doit cependant en évaluer la bonne compréhension par le patient. Il doit évaluer ce que le patient sait et ce qu'il croit sur sa maladie et il doit pouvoir expliciter le diagnostic et répondre aux questions au cours d'une consultation dédiée.

Il s'agit d'une annonce diagnostique 'répétée' et 'concertée' comprenant un temps lors de la consultation spécialisée et un second temps de réaffirmation du diagnostic lors de la consultation au cabinet du MG (3).

C'est au MG qu'il revient de présenter le plan de soins et d'aides et d'en assurer la mise en place en collaboration avec le médecin spécialiste ayant établi le diagnostic et les structures de coordination : réseaux, CLIC, MAIA, maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), centres médico-psychologiques (CMP), etc. De nombreuses interventions non médicamenteuses sont indispensables dans la prise en charge de la MA. Elles sont, tant en ambulatoire qu'en institution, un élément important de la prise en charge thérapeutique. La qualité de vie de ces patients est conditionnée par un confort physique et psychique ainsi que par un environnement adapté.

Pour ce qui est du traitement médicamenteux de la MA, aujourd'hui quatre molécules sont disponibles : les inhibiteurs de la cholinestérase (le Donépézil, la Galantamine, la Rivastigmine) et l'anti-glutamate (la Mémantine). Leur instauration est laissée à l'appréciation du médecin en fonction des préférences du patient et du rapport bénéfice-risque. Selon leur autorisation de mise sur le marché (AMM), leur primo-prescription est réservée aux médecins spécialistes en neurologie, gériatrie et psychiatrie.

En tenant compte des données récentes de la littérature et après avoir consulté plusieurs experts, la commission de la Transparence de l'HAS a estimé en 2011, que le service rendu par ces médicaments était faible alors qu'elle l'avait estimé important en 2007 (13). Ces traitements gardent toutefois leur place dans la prise en charge de la MA avec une préférence pour les inhibiteurs de la cholinestérase au stade léger ($MMSE > 20$) et de l'anti-glutamate au stade sévère ($MMSE < 10$). Les deux types de molécules pouvant être utilisés au stade modéré ($10 < MMSE < 20$).

Le suivi recommandé est multidisciplinaire et doit être piloté par le MG traitant en collaboration avec le médecin spécialiste ayant établi le diagnostic. Les patients doivent bénéficier d'un suivi standardisé au moins 1 fois par an et/ou en cas de modification de leur état de santé ou de leur environnement nécessitant de réévaluer l'adéquation entre les besoins du patient, et des aidants, et les moyens mis en place.

2.3. Un enjeu de santé publique et la mise en politique

D'après le World Alzheimer Report 2013, la MA et les autres formes de démence doivent devenir une priorité de santé publique nationale et internationale pour que les pays puissent développer des systèmes de soin à long terme adéquats pour s'occuper de ces personnes maintenant et dans l'avenir. La MA est la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et le motif principal d'entrée en institution (14).

Depuis le début des années 2000, l'implication des pouvoirs publics français s'est illustrée au travers de différentes décisions, plus ou moins médiatiques et plus ou moins suivies d'effets. La MA et les maladies apparentées sont progressivement devenues l'objet d'actions publiques avec la mise en place de trois plans d'action en l'espace de 6 ans (en 2001, 2004 et le dernier plan présidentiel en 2008).

Le plan Kouchner (2001-2003) a été orienté essentiellement sur le dépistage par la mise en place des consultations mémoire (CM), sur l'information aux malades et aux familles, et sur leur prise en charge financière, en les incluant dans l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Le plan Douste-Blazy (2004-2007) a été centré sur la qualité de vie des malades et de leurs proches, en favorisant par exemple un diagnostic précoce, mais également en développant des politiques d'accompagnement des malades et des familles, d'adaptation des établissements d'hébergement ou encore de formation des professionnels et des aidants. Il a également inclus la MA dans la liste des affections de longue durée (ALD), qui permet une prise en charge à 100 % par la sécurité sociale des coûts engagés pour le traitement de la maladie. Le dernier plan (2008-2012), porté au niveau présidentiel par M. Sarkozy, a orienté les efforts et les financements vers la recherche, la qualité de vie des malades et de leurs familles restant une priorité, tant dans le renforcement d'une éthique de

cette prise en charge, que dans une simplification des parcours de soins, qu'ils soient ou non atteints de manière précoce par cette affection (15).

L'accession de la MA au registre de la politique a permis de l'exposer au regard du grand public. Deux rapports parlementaires majeurs (Gallez en 2005 et Ménard en 2007) ont insisté sur la nécessité de « changer le regard porté sur la maladie », soulignant l'image sociale extrêmement négative de la maladie et ses conséquences sur la prise en charge.

Le dernier Plan Alzheimer de 2008-2012 [Annexe 5] se développe autour de trois axes. Celui qui nous intéresse est l'axe III : 'Se mobiliser pour un enjeu de société'. Il avait pour objectif d'informer et de sensibiliser le grand public à la MA. Ces mesures devaient permettre d'apporter un éclairage nouveau sur les perceptions de la population française, des professionnels de santé, des aidants professionnels et familiaux ainsi que des personnes malades, à l'égard de la MA.

2.4. Les représentations sociales

Le concept de représentations sociales permet de mieux comprendre les individus et les groupes en analysant la façon dont ils se représentent eux-mêmes, les autres ou le monde.

De nombreux scientifiques, tel que Denise Jodelet, s'accordent pour définir la représentation comme « *une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social* ». Deux processus permettent aux représentations de se construire. Le premier, l'objectivation, consiste à regrouper et agencer les images et les idées autour d'un même sujet. Le second, le processus d'ancrage, correspond à l'enracinement de ce schéma dans la mentalité collective (16).

Ce qu'il est important de comprendre dans le cadre de notre travail, c'est que celles-ci sont tout sauf statiques. Elles évoluent, s'atténuent ou s'enrichissent.

Le médecin étant acteur à part entière de la société, il nous a paru important de connaître les représentations sociales actuelles de la vieillesse et des démences avant de s'intéresser aux représentations spécifiques d'un groupe de médecins.

Vieillesse et société

Associée aux notions de déchéance et de perte, la vieillesse est le seul temps de la vie pour lequel les images négatives dominent et rien n'apprend à être vieux. L'ignorance entraîne la crainte, le rejet et suscite des discours et des attitudes empreintes d'ambivalence. Le paradoxe est au fondement de notre imaginaire de la vieillesse. Au cours de l'histoire, celle-ci a pu être décrite comme abjecte et méprisable ou louée comme la période de la sagesse et du nécessaire respect. Les représentations de la vieillesse s'alimentent des contradictions d'une société mal préparée aux bouleversements démographiques auxquels elle se retrouve confrontée (17).

La représentation sociale du vieillissement est, plus que jamais, celle du processus de dégénérescence. Aujourd'hui, l'importance du corps et l'idéal de la jeunesse donnent de la vieillesse une représentation de déclin lié aux diminutions des capacités physiques et mentales.

Les médias parlent peu des personnes âgées. C'est le milieu de la communication qui décide de ce qui accède ou non à l'espace public. Les médias proposent souvent des visions caricaturales qui alimentent l'imaginaire et renforcent les clichés sur la vieillesse (17).

Démences et société

Le terme de démence n'a pas la même signification dans le langage "profane", pour le grand public, et dans le milieu médical. Ce terme est jugé, par le grand public, comme péjoratif, choquant et stigmatisant. Il fait peur et est considéré comme trop proche du concept de folie. Il renvoie à la conception selon laquelle les déments sont des fous (16). Pour exemple, la première définition du mot démence donnée par le *Dictionnaire de français Larousse* est : *Démence n.f. Aliénation mentale, folie.*

Les malades font peur et la société refuse de leur ressembler. La société a d'eux l'image de personnes embarrassantes, bruyantes, déambulantes et fugueuses. Il se dessine un mouvement de rejet du patient atteint de démence avec une baisse des contacts sociaux pour lui et son entourage(16).

La figure récurrente pour décrire le destin des malades atteints de MA est celle de la mort : non pas la mort physique, mais une mort qui survient alors que le corps est encore en vie. « Mort sans cadavre », qualifiée de sociale, psychique, ou encore psychosociale : autant de manières de signifier que le malade disparaît de la scène sociale avant son décès. Le deuil est anticipé, les images de destruction, de vide psychique ou d'enveloppe vide dominent. L'humanité même de la

personne atteinte est remise en question, tant l'absence de manifestation de la conscience semble incompatible avec le concept d'être humain (18).

Si la MA est entrée dans le vocabulaire du grand public, il y a encore à faire pour que le contenu de ces mots soit connu.

Le regard du professionnel de santé

Si le regard de la société sur la vieillesse et les démences, et en particulier sur la MA, est dans l'ensemble négatif. Nous pouvons nous poser la question de la vision des professionnels de santé et en particulier celle du MG. Chacun aborde ce type de pathologie avec ses représentations, son histoire personnelle et son rapport aux codes de la société.

Une enquête réalisée en 2007, dans le cadre d'un travail de thèse sur les représentations et le vécu des MG face aux démences (19), a montré que les MG se représentaient la démence comme le symbole de la déshumanisation. Cela était responsable d'un vécu perturbant et à l'origine de sentiments paradoxaux. Ce travail retrouvait un vécu d'impuissance, d'angoisse et de solitude.

Comprendre le fonctionnement et surtout l'évolution de ces représentations ainsi que leurs conséquences est une étape nécessaire pour optimiser la prise en charge des patients déments en médecine générale.

3. MATERIEL ET METHODE

3.1. Type d'étude

Notre travail a pour objectif de décrire et comprendre l'expression des représentations des MG du Nord-Isère dans leur prise en charge du patient dément et en particulier du patient atteint de la MA.

Nous nous sommes appuyés pour la méthodologie, sur l'expérience du travail de thèse de M. Monloubou, qui avait lui-même réalisé en 2007 une étude qualitative en interrogeant des médecins rhodaniens sur leurs représentations et vécu des démences (19).

3.1.1. Une enquête de terrain qualitative

3.1.1.1. Principe

Les techniques de recherche qualitative peuvent contribuer de manière significative aux études qui cherchent à examiner l'expérience et l'organisation des soins primaires (20).

Les outils quantitatifs sont connus et bien décrits. Cependant, ils ne permettent pas de répondre à toutes les questions soulevées par l'exercice quotidien. La recherche qualitative peut aider à combler ce manque. D'abord utilisées dans les sciences humaines et sociales, les méthodes qualitatives ont longtemps été victimes d'une image négative et qualifiées « d'insuffisamment scientifiques ». En fait, le recours à une méthode de recherche, qu'elle soit quantitative ou qualitative, relève d'une même démarche scientifique avec élaboration d'une hypothèse, d'une question et d'une méthode adaptée pour y répondre. Le choix de la méthode dépend de la question de recherche. La recherche qualitative est particulièrement indiquée lorsque ce que nous cherchons à observer est subjectif, donc difficile à mesurer (21).

3.1.1.2. L'entretien semi-dirigé

Le choix de réaliser des entretiens qualitatifs semi-dirigés s'est imposé dès le début de notre réflexion. La caractéristique principale de l'entretien est qu'il constitue un fait de parole.

Parmi les grands types de méthodes dont nous disposons dans la recherche qualitative, seuls l'entretien individuel et le focus-groupe permettent de produire des données verbales. Plus encore, l'entretien individuel fait appel au point de vue de l'acteur et lui donne la place de s'exprimer

librement. L'enquête par entretien est l'instrument privilégié de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal, cette conversation par laquelle la société parle et se parle. Ces faits concernent les systèmes de représentations et les pratiques sociales (22).

3.1.2. Choix des informateurs et constitution du corpus

3.1.2.1. Définitions

Les informateurs sont issus de la population que nous souhaitons étudier. Ils sont définis comme étant les acteurs de terrain dont nous estimons qu'ils sont en position pour répondre aux questions posées.

Le corpus est constitué des entretiens réalisés auprès des informateurs. C'est à partir de ce corpus que le chercheur peut réaliser son analyse réflexive.

3.1.2.2. Taille du corpus

Le corpus nécessaire à la réalisation d'une enquête par entretien est, de manière générale, plus réduit que celui d'une enquête par questionnaire dans la mesure où les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence. Une seule information donnée par l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans des questionnaires (22).

3.1.2.3 Critères d'inclusion des informateurs

Dans notre étude, la population étudiée est celle des MG du département de l'Isère exerçant en ambulatoire dans la zone Isère- Porte des Alpes (IPA).

Le choix de se limiter à cette zone a été guidé par une nécessité de faisabilité et un souhait de mettre en avant cette région où je souhaiterais exercer.

Ont été exclus de cette population, les MG ayant une activité en centre hospitalier, en clinique, dans les collectivités territoriales ou dans des administrations.

La population étudiée représente donc 112 MG exerçant dans une zone de 44 communes regroupées au sein de 3 intercommunalités. Les coordonnées des MG ont été collectées sur le site internet de l'annuaire *Les Pages Jaunes Pro*.

3.1.2.4. Mode d'échantillonnage – L'échantillonnage théorique

En recherche qualitative, il n'y a pas de caractère significatif des critères habituels (âge/sexe/situation familiale/etc.). L'objectif lors du choix des informateurs et de contraster au maximum les individus interrogés et les situations retranscrites (22). Il n'y a pas nécessité de représentativité statistique, c'est pour cette raison que nous parlons plutôt d'informateur ou d'interviewé que d'échantillon.

'L'échantillonnage théorique' est un type spécifique d'échantillonnage non probabiliste dans lequel l'objectif de développer une théorie ou une explication guide le processus d'échantillonnage et le recueil des données. Il faut diversifier mais non disperser (22).

3.1.2.5. Constitution du corpus.

Nous avons décidé de constituer notre corpus en réalisant un tirage au sort des MG issus de notre population selon leur zone géographique d'exercice. Il s'agit d'un échantillonnage non-orienté.

Pour réaliser le tirage au sort, nous avons utilisé le logiciel informatique dCode® qui est un générateur de nombre aléatoire. Dans un premier temps chaque MG inclus dans notre population s'est vu attribuer un nombre de manière aléatoire.

Pour réaliser cet échantillonnage, nous avons effectué un premier niveau de stratification géographique de la zone IPA en la divisant en 3 zones définies par ses intercommunalités :

- La communauté des communes des Balmes Dauphinoises (CCBD), représentant 8 communes de milieu rural, dans laquelle exercent 5 MG.
- La communauté de communes de la région Saint Jeannaise (CCSJ), représentant 14 communes, de milieu rural, dans laquelle exercent 10 MG.

-La communauté d'agglomérations Porte de l'Isère (CAPI), représentant 22 communes, de milieu urbain ou semi-rural, dans laquelle exercent 97 MG.

Pour cette zone qui possède la plus forte densité médicale, nous avons décidé de réaliser un deuxième niveau de stratification en la divisant en 3 nouvelles zones géographiques :

-La zone Berjallienne (centrée sur la commune de Bourgoin-Jallieu) regroupant 3 communes, de milieu urbain, dans laquelle exercent 42 MG.

-La zone Villarde (centrée sur la commune de Villefontaine) regroupant 7 communes, de milieu urbain, dans laquelle exercent 41 MG.

-La zone Nivolaisienne (centrée sur la commune de Nivolas-Vermelle) regroupant 12 communes, de milieu rural, dans laquelle exercent 14 MG.

Nous avons donc défini 5 zones géographiques : 2 zones urbaines et 3 zones rurales. Nous avons alors réalisé un deuxième tirage au sort :

-Pour la zone de la CCBD, nous avons réalisé un tirage au 1/3 qui nous a permis d'obtenir 2 numéros ainsi que le numéro d'un médecin remplaçant en cas de réponse négative.

-Pour la zone CCSJ, nous avons réalisé un tirage au 1/3 qui nous a permis d'obtenir 3 numéros ainsi que le numéro d'un médecin remplaçant en cas de réponse négative.

-Pour la zone Nivolaisienne, nous avons réalisé un tirage au 1/5 qui nous a permis d'obtenir 3 numéros et pour chaque numéro tiré au sort un numéro remplaçant a été tiré au sort dans le même temps.

-Pour la zone Berjallienne, nous avons réalisé un tirage au 1/6 qui nous a permis d'obtenir 7 numéros et pour chaque numéro tiré au sort un numéro remplaçant a été tiré au sort dans le même temps.

-Pour la zone Villarde, nous avons réalisé un tirage au 1/6 qui nous a permis d'obtenir 7 numéros et pour chaque numéro tiré au sort un numéro remplaçant a été tiré au sort dans le même temps.

Cette démarche nous a permis d'obtenir un échantillon de 22 MG à contacter et un groupe de 19 remplaçants.

3.1.2.6. Mode d'accès aux interviewés

Le mode d'accès aux informateurs doit répondre à une double exigence : être pratique et neutre. Nous avons choisi un mode d'accès direct aux MG du corpus en ayant d'emblée un contact téléphonique pour leur exposer brièvement l'objet de notre recherche et de fixer un rendez-vous. L'argumentaire téléphonique se trouve en annexe [Annexe 6].

Dès lors qu'un médecin acceptait de nous rencontrer, il était inclus parmi les informateurs. Lorsqu'un médecin refusait de nous rencontrer, nous avons contacté son remplaçant.

Nous avons donc contacté dans un premier temps les 22 médecins tirés au sort. Quinze d'entre eux ont répondu favorablement soit un taux de réponse spontanée de 68 %. Nous avons dans un deuxième temps contacté 7 médecins remplaçants dont 2 ont répondu de façon favorable.

Nous avons ainsi recruté 17 médecins généralistes sur les 29 médecins contactés soit un taux de réponse favorable de 58,6 %. Par rapport à notre effectif cible, nous avons atteint un pourcentage de participation de 77 %.

Les refus ont été justifiés par :

- Cinq médecins ont refusé sous le motif du manque de temps.
- Quatre médecins ont refusé sous le motif qu'ils n'ont aucun patient présentant une démence et donc qu'ils ne se sentent pas concernés par le sujet.
- Deux médecins ont refusé sous le motif qu'ils ne font pas de suivi de patients (exercice à SOS médecin)
- Un médecin a refusé sous le motif que cela représentait pour lui une perte de temps et par conséquent une perte d'argent.

3.1.3. Réalisation des entretiens et recueil des données.

Lors d'une recherche par entretiens individuels, la réflexion se poursuit tout au long de l'enquête.

3.1.3.1. La situation d'entretien

Un discours dont nous ignorons le contexte est ininterprétable (22). La situation de l'entretien influe sur son contenu. Elle doit donc être précisée.

Le lieu :

Nous avons choisi de rencontrer les MG sur leur lieu de travail d'une part pour ne pas rajouter une contrainte supplémentaire à celle du temps et d'autre part pour leur permettre de se sentir plus à l'aise au cours de l'échange. Tous les entretiens ont été réalisés de visu.

Le temps :

Les rendez-vous ont été pris à la convenance de l'informateur. Nous avons annoncé une durée d'entretien d'environ une demi-heure afin qu'il puisse s'organiser en fonction.

Les acteurs :

Le chercheur doit intervenir pour aider l'informateur à parler, dissiper ses inquiétudes, encourager l'expression fidèle et précise de ses pensées et sentiments, aiguiller le discours sur les points oubliés ou négligés, soutenir l'émergence de l'implicite et susciter si nécessaire l'explication (22). Les médecins ont tous été interrogés par nos soins.

Le cadre contractuel :

L'objectif de l'entretien a été de nouveau présenté à l'informateur dès le début de la rencontre. Nous lui avons expliqué qu'il a été choisi par tirage au sort. Avec son autorisation, l'entretien était enregistré sous format numérique via une tablette Samsung Galaxy® à l'aide de l'application Smart Voice-Recorder®. Tous les MG ont accepté l'enregistrement.

3.1.3.2. Guide d'entretien

Le plan d'entretien comprend à la fois l'ensemble organisé des thèmes que nous souhaitons explorer et les stratégies d'interventions de l'interviewer visant à optimiser l'information obtenue sur chaque thème. Le guide d'entretien se distingue du questionnaire dans la mesure où il structure l'interrogation mais ne dirige pas le discours.

Le guide d'entretien a été imprimé et nous l'avons près de nous lors des 3 premiers entretiens. Il n'a jamais été consulté au cours des entretiens suivants.

Pour réaliser nos entretiens, nous nous sommes basés sur le canevas élaboré et utilisé par M. Monloubou lors de son travail de thèse en 2007. Celui-ci abordant certains thèmes que nous souhaitons étudier :

- La vieillesse
- La démence
- La MA
- Le patient atteint de MA

Nous avons ajouté à ces thèmes :

- Le rôle du MG
- La formation médicale
- Le plan Alzheimer 2008-2012

Dans notre guide, des questions ouvertes étaient formulées pour chaque thème afin de servir de relance lors de l'entretien [Annexe 7].

3.2. Méthode d'analyse des données

3.2.1. Les données chiffrées

Ces données concernent les caractéristiques sociales et démographiques des médecins interviewés ainsi que les données générales qui peuvent être quantifiables sur les entretiens.

3.2.2. Retranscription des données

La retranscription des enregistrements audio a été réalisée par nos soins, mot pour mot en utilisant le logiciel informatique Word®.

Pour chaque entretien, nous avons retranscrit les propos de l'informateur de façon littérale en utilisant les signes conventionnels de la ponctuation pour traduire la parole orale en texte écrit. Nous avons également mentionné les silences, les hésitations, les rires, etc., afin de rester le plus fidèle au contexte émotionnel des entretiens. Nous obtenons ainsi pour chaque informateur un verbatim. L'ensemble des verbatims forme le corpus.

3.2.3. Codage des informations

Avant de coder les informations, une grille d'analyse est construite. Elle est composée de critères et d'indicateurs que nous appelons les catégories d'analyse. Nous avons procédé à un codage fermé dans lequel la grille d'analyse est composée de catégories d'analyses déterminées lors de la revue de la littérature et de la création du guide d'entretien.

Plusieurs solutions sont possibles pour découper le verbatim en morceaux puis lui attribuer une catégorie : l'unité syntaxique (les phrases elles-mêmes), l'unité sémantique (les idées exprimées) ou l'unité psychologique (leur contexte).

Nous avons choisi l'unité sémantique, qui s'intéresse seulement aux passages qui ont une signification, « les idées clés ». L'unité sémantique comprend l'idée exprimée par les répondants et en dégage la signification à partir de règles d'opposition et de contraire. Elles sont repérées dans le texte à partir d'une série de phrases, de morceaux de phrases, de mots, de substantifs, ou de verbes évoquant une idée (23).

3.2.4. Traitement des données

Une fois les données recueillies puis retranscrites, nous procéderons à l'analyse par réduction phénoménologique, qui consiste en ce qui suit :

Analyse en 4 étapes selon la méthodologie de DESCHAMPS (24):

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

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

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

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

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

À cette étape, le chercheur approfondit sa compréhension de l'expérience en traduisant les unités de signification en unités approfondies de signification, c'est-à-dire que le contenu du verbatim correspondant à une unité de signification est alors approfondi par le chercheur grâce à sa connaissance plus générale de la réalité explorée. Il explicite dans ses mots et dans celui du participant ce qu'il en est de cette partie de l'expérience, dans une optique d'analyse qui permet l'appropriation du sens, sa compréhension, son explicitation et son élaboration. Par exemple, il est

possible de séparer le texte analysé en deux colonnes : dans la première colonne, on peut lire dans l'ordre chronologique, les unités de signification des mots des participants et, dans la deuxième, les mêmes unités de signification sont reprises en unités approfondies de signification, explicitées et élaborées. Les unités approfondies de signification représentent la rencontre active du chercheur avec l'expérience.

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

C'est la dernière phase de la démarche de réduction phénoménologique. Ici, le chercheur doit réunir les unités de signification et les unités de signification approfondies en une description consistante, cohérente, qui prend une forme synthétique. Chaque récit analysé entraîne une description systématique et fidèle des propos de participant, selon la structure qui lui est propre. Le chercheur procède aussi à la synthèse des différents récits par une description générale de la structure typique de l'expérience : on passe alors de la description vers le concept et un niveau de généralité supérieur. Dans sa démarche de réduction phénoménologique, le chercheur peut solliciter le point de vue des répondants, leur communiquer la description de l'expérience typique et obtenir d'eux une appréciation. Cette étape permet d'approfondir l'analyse.

3.3. Méthodologie de la recherche bibliographique

Les recherches bibliographiques ont été effectuées en langue française et anglaise en utilisant les mots clés suivants sous différentes combinaisons à l'aide des opérateurs booléens :

- Analyse qualitative / Qualitative research
- Soins primaires – Médecine générale – Médecins généralistes – Médecins de famille – Praticiens / Primary care physicians – General practitioners – Family physicians
- Démences – Maladie d'Alzheimer / Dementia – Alzheimer's disease
- Représentation – Vision / Representation – Perception

Nous avons utilisé pour faire notre recherche documentaire les sites suivants : PubMed, CAIRN, CISMef, ScienceDirect, Google Scholar et le site de la bibliothèque universitaire Lyon-1.

La liste des références bibliographiques a été générée à l'aide du logiciel Zotero®.

Nous avons réalisé une analyse comparée des publications en nous concentrant sur notre thème qui est les représentations des démences chez le MG, l'objectif étant de préciser ce que la littérature dit et ne dit pas à propos de notre sujet. En fonction de ce travail nous avons pu établir la pertinence de notre questionnement.

4. RESULTATS

4.1. Caractéristiques de l'échantillon et des entretiens

Les 17 entretiens ont été menés par nos soins entre le 11 mars 2014 et le 22 mai 2014.

Nous rappelons que le taux de réponse positive après le premier contact téléphonique est de 58,6 %. Ce taux est plus élevé en zone rurale où il est de 70 % (7 réponses positives pour 10 médecins contactés sur les 3 zones rurales). Le taux de participation n'est que de 48 % en zone urbaine (10 réponses positives pour 19 médecins contactés sur les 2 zones urbaines).

Sur les 17 médecins interviewés, 9 étaient des femmes et 8 étaient des hommes.

Neuf d'entre eux étaient installés en milieu urbain et les 8 autres en milieu rural.

Six praticiens travaillaient seul, 5 exerçaient en cabinet de groupe avec d'autre MG et 6 travaillait au sein de maisons médicales.

Les entrevues ont duré de 15 min à 65 min avec une durée moyenne par entretien de 31.2 min.

La prochaine partie des résultats a pour but de décrire le profil des 17 médecins interviewés. Comme nous l'avons évoqué plus tôt : un discours dont nous ignorons le contexte n'est pas interprétable. Il nous semble donc important de décrire, *a posteriori*, les acteurs de ce travail.

▲ Docteur A

Le Dr A est un homme proche de la retraite, installé depuis plus de 30 ans en ville dans un quartier dit 'difficile'. Il exerce dans un cabinet de groupe. L'entretien a eu lieu en début d'après-midi avant le début de ses consultations. Il a duré 23 min.

Ce praticien est très attaché à la prise en charge sociale de ses patients. Il insiste beaucoup pendant l'entretien sur le 'médico-social' et sur la nécessité d'une collaboration entre les différents intervenants médicaux, paramédicaux et sociaux. Il se dit très intéressé par les sciences humaines et sociales et heureux de voir la recherche qualitative se développer en médecine générale.

Il suit au cabinet une vingtaine de personnes démentes.

Sur le plan personnel, la belle-mère du Dr A est atteinte d'une MA mais ceci lui fait dire « *Je ne suis pas touché directement. J'ai une femme qui assure... Elle gère parfaitement la situation de sa mère.* ».

▲ Docteur B

Le Dr B est un homme installé depuis plus de 20 ans dans un cabinet de ville. Il exerce seul. L'entretien a eu lieu dans la matinée entre deux consultations après un retard de 20 min.

La salle d'attente était pleine d'informations sur les aides à domicile (aide-ménagère, portage des repas, téléalarme). L'entretien a duré 27 min.

Il considère avoir « *très peu* » de patients déments parmi sa patientèle mais explique que « *sinon des gens qui ont des troubles de mémoires on en voit 2-3 par semaine, je dirais.* ».

Le Dr B a beaucoup insisté sur la souffrance des familles. Le sujet des familles de patients atteints de démences est revenu régulièrement durant l'entrevue.

Sur le plan personnel, le Dr B n'a pas de proche atteint d'une pathologie démentielle.

▲ Docteur C

Le Dr C est une jeune femme qui exerce en ville dans une maison médicale. L'entretien a eu lieu en début d'après-midi avant le début de ses consultations. L'entretien a duré 24 min. Le Dr C a été ponctuelle et très accueillante. Elle nous a proposé un café dès notre entrée dans son bureau.

Elle a exprimé dès le début de l'entretien sa crainte de ne pas pouvoir nous aider, car elle nous a expliqué « *avoir peu de personnes âgées* » dans sa patientèle. Le Dr C a en effet une pratique majoritairement axée sur la pédiatrie et la gynécologie médicale.

Sur le plan personnel, la pathologie démentielle n'est pas une atteinte à laquelle elle est confrontée.

▲ Docteur D

Le Dr D est une femme âgée de 70 ans qui exerce depuis 30 ans dans une maison médicale en ville. L'entretien a eu lieu en fin de journée après son temps de consultation avec 15 min de retard. Celui-ci a duré 31 min.

Elle présente un parcours atypique. Elle a fait ses études de médecine sur le tard après un début de carrière en tant que professeur de mathématiques. Le Dr D est la seule à avoir utilisé le champ lexical de la folie pour évoquer les pathologies démentielles.

Elle estime ne pas avoir beaucoup de patients déments.

Sur le plan personnel, elle a expliqué que la MA ne la renvoyait pas à une situation vécue. Elle évoquera tout de même le décès de sa mère suite à « un anévrisme ». Celle-ci aurait vraisemblablement présenté un syndrome confusionnel dans les jours précédents son décès. Chose qui a été « *insupportable* » pour le Dr D.

▲ Docteur E

Le Dr E est une jeune femme qui exerce dans un cabinet seule, en milieu rural. L'entretien a eu lieu en fin de journée avec une heure de retard. Le Dr E a été très accueillante, souriante. Elle s'est rapidement excusée pour son retard en nous expliquant son mode de fonctionnement (consultations libres jusqu'à 22h00 d'où la difficulté pour fixer un horaire de rendez-vous et surtout le respecter). L'entretien a duré 32min.

Le Dr E s'est décrite comme quelqu'un de très passionné par son métier. Nous retrouverons régulièrement dans son discours très positif les champs lexicaux de la passion, de l'amour de son métier mais surtout de ses patients.

Elle estime avoir seulement quelques patients déments.

Pour le Dr E, les démences ne la renvoient pas à une situation vécue sur le plan personnel.

▲ Docteur F

Le Dr F est une femme qui exerce depuis plus de 15 ans dans un cabinet de groupe de ville dans un quartier réputé 'difficile'. L'entretien a eu lieu en fin de journée après ses consultations. Celui-ci a débuté à l'heure prévue et a duré 30 min.

Le Dr F semblait à l'aise avec le monde de la gériatrie et a eu un discours positif au sujet de la vieillesse.

Elle a estimé n'avoir que deux patients atteints de démence au sein de sa patientèle.

La pathologie démentielle est une situation que le Dr F vit sur le plan familial. Cela lui faisait dire « *Ça influence, j'ai envie de dire, forcément mais sans être trop présent. Faut pas que ça prenne trop de place.* ».

▲ Docteur G

Le Dr G est un homme qui exerce en milieu rural, au sein d'un cabinet de groupe.

L'entretien a eu lieu en début d'après-midi avant le début de sa plage de consultations. Celui-ci a duré 27 min.

Le Dr G considérait avoir « *pas mal* » de patients déments qu'il prenait en charge au cabinet mais également dans les deux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) dans lesquelles il intervient en tant que médecin traitant.

Sur le plan familial, le père du Dr G est atteint d'une démence vasculaire ce qui lui faisait dire : « ouais, je l'ai vécu quoi donc je sais... en plus du temps qu'on passe dans les EHPAD avec les rencontres qu'on a avec les familles, ouais je connais un peu le problème, la complexité du problème, de la prise en charge et de la charge que ça représente pour les familles quoi. ».

▲ Docteur H

Le Dr H est un homme qui exerce depuis 20 ans dans un cabinet seul en milieu rural.

L'entretien a eu lieu en fin de journée après son temps de consultation. Celui-ci a duré 25min.

Le Dr H a clairement exprimé pendant notre entrevue le peu d'intérêt qu'il porte au sujet des démences en particulier et à la gériatrie en général.

Il estimait avoir moins de cinq patients déments dans sa patientèle.

Le Dr H n'a pas de vécu personnel des pathologies démentielles « au contraire j'ai la chance d'être issu de gens qui ont eu une longévité assez exceptionnelle avec une conservation de leur capacité intellectuelle euh... jusqu'au décès et on parle de gens qui avaient plus de 95 ans. ».

▲ Docteur I

Le Dr I est un jeune homme qui exerce dans une maison médicale en milieu urbain. Il nous a reçus en milieu de matinée entre deux consultations avec plus d'un quart d'heure de retard. L'entretien n'a duré que 15 min pour éviter au Dr I d'accumuler du retard sur sa consultation. Cela a été l'entretien le plus court.

Le Dr I a présenté des difficultés pour s'exprimer, de nombreux silences ont ainsi ponctué cet entretien. Il semblait mal à l'aise. « *Pfff, c'est compliqué. Vos questions sont compliquées. C'est vaste. [C'est pour vous...] Laisser le champ libre ! (Rires)* ».

Il a estimé avoir peu de patients atteints de démence « *En quantité, y'a pas grand-chose* ».

Les pathologies démentielles renvoient le Dr I à une situation vécue sur le plan personnel. Il a expliqué que celle-ci avait « forcément » un impact sur sa pratique sans donner plus d'information. Il semblait mal à l'aise à l'évocation de sa situation personnelle.

▲ Docteur J

Le Dr J est une femme qui exerce dans un cabinet seule en milieu rural. L'entretien s'est déroulé en fin de matinée après ses consultations. Elle nous a reçus à l'heure prévue et l'entrevue a duré 38 min.

Le Dr J a un parcours particulier puisqu'elle était couturière avant de commencer des études de médecine sur le tard. Elle est le seul médecin parmi nos informateurs à pratiquer l'acupuncture et l'homéopathie dans son cabinet. Ceci lui a fait dire « *Alors déjà j'ai une pratique qui est un peu atypique puisque je suis quand même homéopathe donc voilà, donc j'ai une patientèle un peu ciblée on va dire.* ».

Elle a pu s'exprimer très facilement et a eu un discours très riche. Le Dr J a présenté des facilités d'introspection et d'expression.

Sur le plan personnel, une grand-mère du Dr J est atteinte de démence ce qui lui a fait dire « *Donc c'est vrai... peut-être que dans ce vécu [face aux patients déments] forcément... Il y a une touche personnelle...* »

▲ Docteur K

Le Dr K est une femme qui exerce depuis presque 30 ans en milieu rural dans un cabinet seule. L'entretien a eu lieu en début d'après-midi avant le début de ses consultations. Il a duré 43min.

Elle nous dira suivre une quinzaine de patients atteints de démence.

Le Dr K était de bonne humeur faisant régulièrement preuve d'humour lors de l'entretien. Elle semblait à l'aise avec le sujet des démences.

Sur le plan personnel, la mère du Dr K est atteinte d'une MA. Cet élément a été évoqué sans difficulté au cours de l'entretien lui faisant dire « *Donc c'est vrai que voilà, ça donne une dimension autre à la sensibilité qu'on peut avoir dans l'accompagnement qu'on a.* ». En fin d'entretien, après l'arrêt de l'enregistrement, le Dr K est revenu sur le cas de sa mère. Elle a, à ce moment-là, eu beaucoup de difficulté à contenir ses émotions. Elle s'est effondrée en évoquant la souffrance des familles de patients atteints ainsi qu'en évoquant son propre vécu. Le Dr K est le seul médecin interviewé à avoir évoqué la nécessité d'ouvrir un débat de société sur la prise en charge de la fin de vie des patients déments allant jusqu'à évoquer l'euthanasie.

▲ Docteur L

Le Dr L est une jeune femme installée depuis 5 ans en ville dans une maison médicale. Elle nous a reçu un samedi matin après sa plage de consultation libre. À notre arrivée, elle paraissait surprise et nous a avoué avoir “complètement oublié” notre entretien. Celui-ci a duré 42 min.

Elle a à prendre en charge une trentaine de « *personnes âgées avec des troubles cognitifs alors pas forcements déments* »

La pathologie démentielle ne représente pas pour le Dr L une situation vécue sur le plan familial.

▲ Docteur M

Le Dr M est un homme qui exerce depuis 10 ans seul en cabinet de ville. L’entretien a eu lieu en fin de journée. Il a duré 33 min.

Avant de pratiquer la médecine générale en libérale, le Dr M a expliqué avoir exercé pendant 10 ans en milieu hospitalier dans un service de soins palliatifs en onco-hématologie. Le Dr M a donné, pendant son entrevue, une place importante à la société et aux décisions politiques prise en matière de santé. Il paraissait désabusé par la situation actuelle des MG. « *On croit à l’humain, on veut l’aider, etc. Mais la société, on a l’impression qu’elle nous tourne le dos. On est en décalage.* »

Le Dr M nous a dit avoir une quinzaine de patients déments, « *C’est difficile de le dire comme ça, mais je dois en avoir une quinzaine... avérée hein ! Sous traitement, etc.* ».

Le Dr M n’est pas confronté à la pathologie démentielle sur le plan personnel.

▲ Docteur N

Le Dr N est une femme qui exerce en milieu rural dans une maison médicale. Le Dr N est le seul médecin à nous avoir reçus en dehors de son cabinet. L’entretien a eu lieu dans l’EHPAD pour lequel elle est médecin coordinateur. Nous avons eu des difficultés pour trouver un bureau libre afin de nous installer. L’entretien a donc débuté en présence d’une tierce personne. L’entretien a duré 20min. Le Dr N parlait lentement et doucement. L’entretien a été ponctué de nombreux silences. Elle a eu cette même attitude pendant tout l’entretien même après le départ du tiers.

Le Dr N suit de nombreux patients déments « *Je dirais 10%, je ne sais pas si c’est beaucoup.* ».

Les pathologies démentielles ne renvoient pas le Dr N à une situation vécue sur le plan personnel.

▲ Docteur O

Le Dr O est une femme qui exerce depuis 10 ans dans un cabinet de groupe en milieu rural. Elle nous a reçus en fin de matinée après son temps de consultation. L'entretien a duré 23 min. C'est une jeune médecin qui semble à l'aise avec le milieu de la gériatrie. Le Dr O nous a expliqué avoir une expérience particulière face aux patients déments car à la fin de son internat, elle a « travaillé 6 mois dans un centre de diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer donc ma vision est peut-être un peu faussée... ». Au moment de notre entrevue, elle suivait « deux ou trois démences ».

Sur le plan personnel, deux des grands parents du Dr O étaient « déments à la fin de leur vie ».

▲ Docteur P

Le Dr P est un homme qui exerce en cabinet de groupe en milieu rural. L'entretien a eu lieu en fin de matinée après ses consultations. Il a duré 31 min.

Le Dr P a eu des difficultés pour exprimer ses idées. De nombreuses phrases sont restées en suspens malgré les relances.

Au moment de l'entretien le Dr P suivait uniquement deux patients atteints de démences.

Sur le plan personnel, le Dr P n'est pas confronté aux pathologies démentielles.

▲ Docteur Q

Le Dr Q est un homme qui exerce depuis plus de 20 ans dans une maison médicale en ville. L'entretien a eu lieu en milieu d'après-midi pendant son temps de consultation. Il nous a reçus à l'heure et l'entrevue a duré 65 min. Cela était l'entretien le plus long.

Le Dr Q a une formation initiale d'urgentiste. Avant son installation en exercice libéral, celui-ci a travaillé pendant plusieurs années dans un service d'accueil des urgences.

Le Dr Q a présenté une facilité d'introspection et d'expression. L'entretien a été riche. Le Dr Q a évoqué beaucoup de situations cliniques qu'il gère au cabinet.

Le Dr Q prenait en charge au moment de notre entretien une dizaine de patient déments. « *J'en ai pas beaucoup... Là qui sont suivis je dois peut-être en avoir une dizaine à peu près. J'en ai pas énormément...* »

Sur le plan personnel, il a évoqué de façon spontanée que « *Pour l'instant ce n'est pas une situation que j'ai à vivre personnellement et je croise les doigts...* ».

4.2. Représentations des médecins généralistes à propos de leur métier

Lorsque nous avons interrogé les MG sur leur métier, deux volets étaient à explorer : le choix de la médecine tout d'abord puis la particularité de la médecine générale.

4.2.1. Le métier de médecin

Les femmes et hommes interrogés sont devenus médecins pour diverses raisons.

4.2.1.1. Une expérience précoce de la maladie

Cinq des médecins interrogés ont eu une expérience personnelle de la maladie avant de devenir médecin. Ces relations de soin, souvent précoces, leur ont donné une motivation supplémentaire dans leur choix de carrière. Les expériences de ces médecins renvoient à des sentiments variés. Les médecins ayant eux-mêmes vécu la maladie ont plutôt évoqué des sentiments de reconnaissance envers le monde soignant ainsi qu'un attrait précoce pour ce domaine.

>Dr G : « j'ai eu des problèmes médicaux personnels quand j'étais ado. » « d'être pas mal dans les hôpitaux ça m'avais un peu... oui ça m'a peut être motivé pour faire médecine »

>Dr M : « En fait j'étais malade et j'avais de l'asthme et je voyais beaucoup de médecin et ça m'interpellait. Je voulais comprendre ce qui se passait et du coup je voulais faire médecine. Depuis cet âge... donc après... j'étais décidé. »

>Dr L : « J'ai des parents qui ont été malades donc euh... je pense que ça, ça doit être souvent le cas du coup euh... j'étais depuis petite dans une relation de soin avec eux »

Pour les Drs D et Q, le discours a une connotation de revanche. Ils ont choisi de faire de la médecine pour ne pas se retrouver à nouveau impuissant face à la maladie.

>Dr D : « j'ai perdu mon 3^{ème} enfant d'une erreur médicale [...] je me suis dit 'plus jamais un de ces connards me soignera moi ou ma famille !'. Donc j'ai donné ma démission et j'ai commencé médecine à l'âge de 28 ans. »

Dr Q : « C'est que moi j'avais un frère [...] qui était porteur de ce que l'on appelle une cardiomyopathie obstructive. » « donc le trouble du rythme et l'arrêt cardiaque... cardio-respiratoire. Je me suis dit : 'Merde s'il fait ça devant moi faut quand même que je sache quoi faire !'. »

4.2.1.2. Un modèle à suivre

Six médecins ont exprimé avoir choisi leur carrière médicale après avoir été influencé par un tiers. Ces personnes qui ont inspiré leurs choix professionnels étaient un membre de la famille, un mentor ou bien un camarade. Ces modèles n'étaient pas tous médecins mais sont tous parvenu à susciter cette carrière.

>Dr A : « puis bon le contexte familial »

>Dr E : « Et puis j'étais en contact avec un médecin qui rigolait tout le temps dans ce métier alors je me suis dit 'un métier où on rigole, c'est pas mal !'. »

>Dr G : « j'avais un bon copain qui faisait médecine du coup je me suis inscrit en médecine. »

>Dr H : « La médecine... À la base c'était par atavisme familial... »

>Dr J : « c'est en fait une rencontre qui m'a mise le...le... qui m'a donné l'envie, donner la confiance en moi et je me suis dis : 'bah, pourquoi pas !'. »

>Dr Q : « Le prof. à l'époque, alors c'était pas la SVT mais les sciences naturelles, les sciences nat, et heureusement que je l'avais cette homme, qui m'a dit : 'mais faut faire des études de médecine !' » « Alors je suis parti faire médecine, parce que quelqu'un, cet homme, disait que je pouvais le faire »

4.2.1.3. Une démarche intellectuelle

Sept médecins ont expliqué que ce qui les a amenés au métier de médecin était l'intérêt pour la démarche intellectuelle et scientifique. Ce cheminement intellectuel les a attirés et continu d'être attractif tout au long de leurs carrières. Le Dr H dit même avoir trouvé "une certaine satisfaction pour l'esprit" à travers ce métier.

>Dr E : « On est tout le temps dans la réflexion, tout le temps dans la démarche intellectuelle et c'est vrai qu'il y a peu de métier où on est tout le temps dans la démarche intellectuelle »

>Dr H : « c'est effectivement quelque chose qui est extrêmement satisfaisant pour l'esprit »

>Dr I : « Voilà, pour des centaines de raisons. Le soin, le côté scientifique... les rapports humains, l'évolution... plein de choses. »

>Dr L : « J'aime beaucoup les sciences »

>Dr M : « En fait j'étais malade et j'avais de l'asthme et je voyais beaucoup de médecin et ça m'interpellait. Je voulais comprendre ce qui se passait et du coup je voulais faire médecine. »

>Dr P : « Je pense que c'est mon attirance pour ce qui est déjà sciences naturelles à l'époque puis cette nécessité de comprendre la maladie et le corps humain »

>Dr Q : « la cytologie m'a passionné mais vraiment passionné. C'est-à-dire que je n'étais jamais rassasié ! »

4.2.1.4. Une vocation

Trois des médecins interviewés ont évoqué une vocation précoce pour le monde médical. Cette attirance pour le métier de médecin s'est imposée à eux. Le Dr I a d'ailleurs expliqué qu'il ne s'imaginait pas exercer une autre profession.

Cette notion de vocation est délicate. Certains médecins semblaient gênés de ne pas évoquer en premier lieu ce sentiment.

>Dr A : « un monde qui plaît »

>Dr E : « à 6 ans je voulais déjà faire médecine ! Donc c'est une vocation depuis toute petite » « J'adore ce métier. C'est ma passion, c'est ma vie. »

>Dr I : « Parce que j'aurais... je n'aurais jamais pu faire autre chose. Je n'avais pas envie de faire autre chose plutôt. [...] C'est une vraie vocation. »

4.2.1.5. L'altruisme

Jusque-là, l'évocation d'une expérience personnelle ou l'attrait pour un questionnement intellectuel pouvait sembler égoïstes. Pourtant cinq médecins ont évoqué une profonde volonté d'aider les autres. Leurs discours étaient empreints d'altruisme.

>Dr E : « On est au service des gens. C'est ça qu'il ne faut pas oublier. »

>Dr I : « les rapports humains »

>Dr K : « apporter de l'aide aux autres euh... les soigner, les accompagner enfin voilà ! »

>Dr L : « Pour aider, pour que les gens souffrent moins, pour aider les autres. [...]c'est le domaine où on peut plus facilement vraiment venir en aides aux autres. »

>Dr M : « On croit à l'humain, on veut l'aider. »

4.2.1.6. Le prestige de la fonction

La position sociale du statut de médecin a été abordé par trois médecins. Les Drs B, D et H reconnaissent le côté prestigieux de leur métier.

>Dr B : « un jour je serai médecin et je pourrai te [le] payer »

>Dr D : « c'est 10 fois plus intéressant parce que c'est valorisant »

>Dr H : « c'était quelque chose qui s'accorder assez bien à mon tempérament en termes de souhait d'indépendance de... d'autonomie. Voilà et puis de valorisation personnelle aussi, je pense aussi, à travers le titre. »

4.2.1.7. Un choix par défaut

Enfin, certains de nos médecins expliquaient clairement que leur choix de carrière s'était fait par défaut. Le choix des études médicales a été fait après un échec dans une autre discipline ayant parfois peu de chose en commun avec le monde de la santé.

>Dr B : « pour l'armée de l'air il aurait fallu que je redouble pour avoir une mention »

>Dr C : « J'ai raté kiné ! »

>Dr N : « C'était pas du tout voulu. [...] Je voulais être ingénieur agronome. [...] Donc je n'ai pas pu intégrer une prépa. Voilà tout bêtement. Eh bah je suis allée en médecine ! »

>Dr O : « En fait je m'étais orienté sur des études d'ingénieur... pour faire de la recherche pharmacologique. Voilà et en fait euh... ça me paraissait euh...enfin..., peu probable d'arriver à avoir un poste de recherche pharmaco du coup...»

À noter que les Dr D et J ont débuté leurs carrières professionnelles dans un domaine différent de celui de la médecine. Leur réorientation professionnelle s'est faite après une démarche plus réfléchie. À l'inverse des choix dits "par défaut", ceux-là ont été faits avec une plus grande maturité et avec un bagage professionnel différent.

>Dr D : « Alors j'ai fait des maths au départ. J'ai commencé par faire des maths et... je voulais faire des maths en fait je voulais faire de la recherche en biologie, des maths appliquées à la médecine. »

>Dr J : « c'était ce que je voulais faire mais après avoir mûrie. [...] J'avais déjà une expérience professionnelle donc voilà déjà une première expérience... que je savais pertinemment euh... inadapté avec mon tempérament et mes convictions et du coup, là pour le coup, c'était vraiment un choix personnel et vraiment une motivation beaucoup plus forte que sortie du Bac, à 18 ans en tout cas. »

4.2.2. La médecine générale

Les médecins interrogés ont précisé dans un deuxième temps pourquoi, parmi les différentes spécialités médicales, ils avaient choisi celle de la médecine générale.

4.2.2.1. Une vision globale

Pour eux, ce qui qualifiait en premier lieu la médecine générale était la vision globale qu'elle permettait de porter sur le patient. Cette discipline permettait également un exercice varié du soin.

>Dr C : « que ce soit varié »

>Dr E : « qui soigne tout le monde, qui voit tout le monde. [...] Et puis ce que j'aime bien dans la médecine générale, c'est qu'on voit de tout »

>Dr G : « j'aime bien varier. [...] Moi, j'étais à Chambéry et j'aurais pu faire tout ce que je voulais comme spécialité mais ça me... J'ai préféré médecine générale. »

>Dr H : « Tout. La globalité, la globalité de... du champ d'activité, c'est-à-dire que... pas la restriction à un appareil ou un groupe d'organe »

>Dr J : « Parce que j'aime voir les gens dans leur globalité et c'est quelque chose auquel je tiens énormément parce que euh... »

>Dr K : « Sa polyvalence. [...] Et moi ce qui m'attirait justement c'est de pouvoir toucher à tous ! »

>Dr O : « le fait de toucher à tout. Si on s'investit, on arrive à prendre en charge des maladies qui sont euh... des maladies importantes et puis la variété de l'exercice. C'est sympa. »

>Dr P : « Euh... Parce qu'on touche des domaines différents » « La diversité ! »

Le Dr Q a apporté une nuance à cela en exprimant un sentiment de frustration. En effet, il expliquait que le fait d'intervenir dans des domaines multiples et variés ne permettait pas d'être performant dans tous ces domaines.

>Dr Q : « sur le plan intellectuel : tu touches à tout et tu touches à rien [...] mais t'as pas le sentiment de maîtriser »

4.2.2.2. Une médecine de proximité

La médecine générale offrait la possibilité d'être au plus près de ses patients, de les suivre au long cours et ainsi de les voir évoluer et grandir. Elle permettait un accès aux soins de premier recours. Étant à proximité des patients, cette spécialité avait également toute sa place dans les actions de santé publique et de prévention.

>Dr C : « le côté médecin de famille »

>Dr E : « le médecin de famille, qui soigne tout le monde, qui voit tout le monde. »

>Dr F : « Le but pour moi c'était le... vraiment le relationnel et la proximité des gens par rapport à la médecine hospitalière »

>Dr H : « [cela] permettait d'être effectivement en première ligne par rapport à un certain nombre de plainte »
« Voyez, ça s'est sympa, je l'ai connu elle était grande comme ça. »

>Dr O : « le suivi. Là, ça fait que 10 ans que je suis installé mais du coup y a déjà des personnes qui, bah qui étaient ado et qui ont des enfants maintenant. C'est sympa de les voir évoluer comme ça.

>Dr P : « On n'a pas que du pathos quoi ! On a aussi des gens qui sont en bonne forme donc ça diversifie et on n'est

pas toujours dans le côté morbide donc c'est ça qui est agréable dans la médecine générale. »

4.2.2.3. L'importance de la relation médecin-malade

Un autre aspect majeur de la médecine générale, aux yeux de nos médecins, était l'importance de la communication au sens large et de la relation médecin-malade qui se tissait au fil du temps. Six médecins ont insisté sur l'importance du lien et du contact qu'ils établissaient avec leurs patients.

>Dr D : « le lien »

>Dr E : « le médecin de famille »

>Dr H : « j'ai une relation de sympathie qui s'est nouée au fil du temps »

>Dr K : « Oh bah en fait moi c'était surtout pour le contact avec les gens euh... »

>Dr L : « C'est pour apprendre à connaître les gens, avoir une relation avec eux qui s'installe dans le temps. »

>Dr N : « C'est le contact avec les gens. C'est lourd un peu. C'est difficile, c'est difficile de... d'être toujours présents et bien à l'écoute quoi mais... c'est essentiellement ça. »

4.2.2.4. Une vocation humaniste

Tous ces aspects de la médecine générale contribuent à la dimension sociale et humaniste de cette spécialité. Les relations humaines semblaient avoir une place primordiale pour nos participants.

>Dr A : « le côté humain je pense... » « On a gardé une autre idée de la médecine [plus sociale] »

>Dr E : « [les patients] me touchent en tant qu'humain. Voilà les gens, ils me touchent. »

>Dr J : « c'est une approche d'abord humaine qui m'intéresse. »

>Dr L : « c'est le domaine où on peut plus facilement vraiment venir en aides aux autres. [...] Voilà, pouvoir prendre le temps d'être... de prendre soin d'eux. »

>Dr M : « C'est parce qu'on aime les gens, qu'on les respecte. »

>Dr O : « En fait ce qui me plaisait dans la recherche pharmaco c'était quand même de faire avancer le bien-être des gens on va dire et... Voilà, du coup ma réflexion c'est réorienter et je me suis dit que la médecine générale c'était bien. »

4.2.2.5. Une spécialité dévalorisée

Trois médecins ont tout de même mis en avant un sentiment de dévalorisation qu'ils ressentent dans leur exercice de la médecine générale. Si nous avons évoqué le statut prestigieux

du médecin, les Drs G, M et Q ont exprimés l'idée d'une dégradation du statut de médecin et en particulier celui du MG. C'était essentiellement le regard de la société sur leur statut de MG qui était à l'origine de ce vécu.

>Dr G : « Voilà et je ne regrette pas même si de temps en temps, on a quand même le sentiment d'être un peu... un peu pris pour des larbins, mais je ne me laisse pas prendre pour un larbin. Voilà »
>Dr M : « Mais la société, on a l'impression qu'elle nous tourne le dos. »
>Dr Q : « un dénigrement ou un... comment dire... une médecine consommation [...] En fait on te fait pas confiance. T'as l'impression partout d'être fliqué [...] t'as l'impression qu'on te prend pour un neuneu. » « Je crois que le médecin traitant malgré tout ce que les gens peuvent dire, malgré sa médiocrité parait-il... mine de rien il connaît pas mal de chose » « plutôt à niveler vers le bas »

Certains ont également remis en cause leurs conditions d'exercice qu'ils trouvaient parasitées par l'augmentation des démarches administratives.

>Dr F : « mais ce qui me casse les pieds c'est tout ce qui est administratif [...] On est plus sur le versant médical mais bon ça fait partie... »
>Dr Q : « Tu as une administration sur le dos. On appelle ça, médecine libérale, mais elle est pas libérale du tout »
« Y'a tout un boulot compliqué derrière. [...] tu découvres des choses pour lesquelles tu n'es pas formé. »

4.2.2.6. Un choix par défaut

Enfin comme pour le métier de médecin, certains informateurs ont précisé avoir choisi le parcours de médecine générale par défaut souvent après un échec d'accès à une autre spécialité convoitée.

>Dr B : « nous on était généraliste d'office [...] passer vers une spécialité après était très compliqué »
>Dr H : « à la base ça a été par échec à l'internat parce que je voulais faire de la chirurgie maxillo-faciale »
>Dr M : « je voulais faire soit de l'oncologie, soit de la radiothérapie soit de la médecine interne... après il fallait un petit peu de 'flouze'. J'ai passé une première fois le concours de l'internat à l'époque. [...] la 2^{ème} tentative je l'ai pas faite. Donc j'ai fait de la médecine générale. »

Les Drs M et Q ont débuté leur carrière dans une autre spécialité médicale avant d'être amené à la pratique de la médecine générale. Il s'agissait pour eux d'une reconversion professionnelle.

>Dr M : « Avant de faire de la médecine générale, j'ai quand même fais de l'hémato-cancero-soins palliatifs pendant une dizaine d'années. J'ai fait pas mal de chimio, pas mal d'accompagnement. Et puis par épuisement et par changement aussi, parce que je n'apprenais plus rien et que je voulais changer, j'ai fait de la médecine générale. »
>Dr Q : « Donc j'ai fait la capacité de médecine d'urgence et j'ai fait du SMUR »

La médecine générale est donc propice à une vision globale du patient. Sa dimension humaniste a été mise au premier plan. Nos MG ont un besoin majeur de proximité et de contact avec leurs patients. Ce sont enfin des personnes qui aiment leur métier, malgré qu'il se soit parfois imposé à eux et malgré quelques désillusions rencontrées.

4.3. Vécu et représentations de la vieillesse

4.3.1. Une image négative

À l'évocation de la vieillesse, ce sont rapidement les images négatives qui ont dominé les discours. Le simple mot "vieillesse" a rapidement fait utiliser aux médecins des termes tels que : *insupportable, précarité, peur, décadence, terrible, etc.*

>Dr A : « Et c'est ça qui est, à mon avis, insupportable à vivre en dehors des problèmes de santé... [...] C'est la notion de précarité »
>Dr C : « le mot vieillesse a une petite connotation péjorative... »
>Dr J : « A un moment donné, la mort ou la personne âgée quelque part c'est comme si ça faisait peur et donc on préfère ne pas voir. »
>Dr G : « C'est pas toujours gai la vieillesse. »
>Dr H : « vieillard sénile » « En même temps, elle a vieilli ce qui est un peu moins sympathique. »
>Dr Q : « Moi ça m'évoque la décadence » « terrible »

4.3.2. Déclin et déchéance

La majorité des médecins ont mis en lien la vieillesse avec une période de déclin. Elle était vécue comme le moment de la perte. Perte de ses capacités, de ses facultés, la dégénérescence du corps. Cette période où il y aurait tout à perdre et plus rien à gagner.

Le terme de déchéance, plusieurs fois employé, illustre bien cette notion de perte.

>Dr B : « la dégradation d'un certain nombre de fonctions, du coup le corps qui était quelque chose de non senti »

devient ressenti »

>Dr C : « La vieillesse c'est... le... un peu la dégénérescence... le... la diminution des facultés... oui, le mot vieillesse en soi. »

>Dr G : « c'est la dérive, c'est la déchéance tant physique que mentale. »

>Dr I : « La déchéance. »

>Dr L : « un corps qui fonctionne moins bien, qui est moins... moins beau, moins agréable à voir »

>Dr M : « plus la perte de la réflexion de l'intelligence que des performances physiques »

>Dr O : « Y'a la vieillesse on va dire physiologique [...] l'évolution de plein d'organes »

>Dr P : « la dégénérescence du corps » « le corps qui est un peu moins fonctionnel [...] qui ne répond plus comme on le voudrait à la sollicitation qu'on lui demande »

4.3.3. La perte d'autonomie et la notion de dépendance

Ce qui paraissait le plus difficile à vivre pour une partie des médecins interrogés était la perte d'autonomie. La perte de cette faculté qui nous permet d'agir par nous-même, d'être décideur. Cette perte d'autonomie était mise en rapport avec la notion de dépendance. Le Dr Q l'évoquera comme quelque chose de terrible. Cet état qui nécessite l'aide d'un tiers pour réaliser les actes de la vie quotidienne semblait insupportable.

>Dr A : « La dépendance... quand on écoute surtout les gens, moi j'y suis pas encore (rires) mais quand on écoute les patients c'est 'tout est compliqué' » « La précarité »

>Dr B : « Si on cherche à redevenir comme on était avant et bah on est vite déçu ! »

>Dr H : « un petit moins d'autonomie en termes de capacités physiques, moins d'autonomie en termes de capacités intellectuelles » « diminution de la capacité à subir les aléas de l'existence »

>Dr I : « Plus de soin à apporter... un état précaire »

>Dr K : « la vieillesse c'est quand on n'est plus capable de faire ce qu'on a envie de faire »

>Dr O : « on s'oriente quand même vers une certaine perte d'autonomie »

>Dr Q : Si je suis franc, le problème c'est la perte de l'autonomie. » « Devenir dépendant ça doit être terrible. »

4.3.4. Une étape naturelle

Parmi ces représentations, cinq médecins ont décrit la vieillesse comme une étape naturelle de la vie qu'ils abordaient avec une certaine sérénité.

>Dr E : « Alors, la vieillesse déjà c'est pas donné à tout le monde. Tout le monde ne vieillit pas. Y'a des gens qu'on laisse sur le carreau et ça je leur dit souvent à mes patients. »

>Dr F : « la vieillesse c'est surtout l'avancée de la vie » « C'est une modification physique liée au temps mais qu'on

doit aborder...enfin... moi que j'aborde plutôt avec sérénité. »

>Dr G : « en règle générale les gens ont la vieillesse qu'ils méritent un petit peu quoi, sauf maladie. »

>Dr J : « c'est la continuité. [...] un état qui devrait se préparer depuis fort longtemps. C'est un état naturel, ce n'est pas une pathologie en soi. » « ça nous renvoie à notre propre situation d'ici quelques années »

>Dr N : « c'est une étape quoi. Une étape qu'il faut anticiper à mon avis pour essayer de la vivre le mieux possible »

Pour le Drs B et E, c'est une étape particulière car c'est un moment durant lequel l'individu est amené à débiter son travail de deuil.

>Dr B : « du coup la vieillesse on doit s'adapter. » « Et moyennant quoi, il n'y a pas autant d'autre période de la vie à laquelle on s'adapte que [celle de] la vieillesse » « En sachant qu'on a un certain nombre de deuils à faire. »

>Dr E : « c'est aussi l'approche de la mort donc y'a tout un travail sur le fait qu'il faut lâcher-prise. La vieillesse, on lâche prise sur la vie petit à petit, par certaines étapes »

4.3.5. La période de la sagesse et du respect

Jusqu'à présent les images négatives étaient dominantes. Cependant, six médecins ont évoqué leur vécu positif de la vieillesse. Ces praticiens ont mis en avant que les personnes âgées détenaient une certaine sagesse acquise grâce à leurs histoires de vie. La vieillesse a évoqué chez eux, ou plutôt chez elles, des vécus d'amour et de respect.

>Dr D : « D'abord, pour moi la vieillesse c'est d'abord la sagesse. » « Oui, pour moi vieillesse égale sagesse, égale amour. Ça c'est pas mon métier. [...] c'est l'amour de mes grands-parents. L'amour de mon père qui vieillit, que j'ai gardé chez moi quand il était vieux. Enfin voilà, Amour et sagesse. »

>Dr E : « Puis la vieillesse, c'est l'attachement » « Et quelque part, ils se sont accrochés à la vie même si la vie ne leur a parfois fait aucun cadeau. Donc voilà, la vieillesse c'est du courage »

>Dr F : « mais c'est quelque chose que j'espère atteindre et bien vivre voilà. » « Oui, alors justement je refuse l'image négative qu'a la vieillesse. »

>Dr J : « C'est une entrée dans une certaine sagesse qu'il est bon de pouvoir acquérir. » « ils détiennent une certaine connaissance et on peut apprendre à travers elles et y'a un réel échange possible » « beaucoup de respect » « qu'on règle nos problèmes pour pouvoir entrer en vieillesse en sagesse avec sérénité »

>Dr L : « qu'elles ont beaucoup vécu, que pour ça elles sont respectables. Elles ont des réflexions souvent sages. »

>Dr O : « J'ai beaucoup d'empathie pour les personnes âgées donc euh... démentes ou pas démentes c'est pareil ! »

4.3.6. La mise à l'écart de la société

Enfin, trois médecins ont évoqué la place de ces personnes dans la société. Ces médecins

étaient d'accord sur le fait que les personnes âgées étaient mises à l'écart de notre société. Ce rejet a été décrit comme une source de souffrance et à l'origine d'un sentiment d'abandon pour nos aînés.

>Dr B : « c'est vrai que nos vieux souffrent du regard qu'on porte sur eux. Qu'on les traite de petits vieux, avec des petits moyens, avec des petits zizis, etc. »

>Dr G : « un petit peu à l'abandon et bah ça précipite... la, la chute finale quoi. »

Les propos du Dr J à ce sujet étaient très clairs. Les personnes âgées étaient étiquetées inaptes et avaient donc ainsi perdu leur utilité au sein de la société.

>Dr J : « ils ne sont plus vus comme des personnes, ils ne sont considérés que comme des vieilles personnes avec l'étiquette presque d'emblée posée sur elle : Inapte »

4.4. Vécu et représentations de la démence

Nous venons de voir les représentations évoquées par la vieillesse dans notre groupe de médecins. Même si certaines images positives de sagesse, de respect ou d'amour ont été évoquées, les images négatives étaient dominantes. Dans ce contexte majoritairement négatif vis-à-vis de la vieillesse, nous avons abordé le sujet des démences.

4.4.1. Les représentations des démences

4.4.1.1. La déshumanisation

Pour nos médecins, les capacités relationnelles et de communication qui permettent aux humains de se comprendre et de se mettre en lien n'existaient plus. La notion de perte de contact a été citée lors de différents entretiens. Avec cette perte, la relation médecin-malade, chère à nos informateurs, se retrouvait perturbée.

>Dr D : « c'est le gars qui comprend rien mais qui n'a jamais rien compris »

>Dr J : « où cette relation est, est différente ou plus possible [...] on ne sait pas exactement comment elles nous reçoivent »

>Dr N : « c'est une perte de contact avec le monde extérieur »

>Dr P : « une désocialisation euh... psychique quoi »

Les patients déments ont été décrits comme déshumanisés. L'absence de communication et l'impression donnée par certain médecin d'une perte de raisonnement font que les patients atteints de démences ne sont plus considérés comme des humains. Ces patients ont été décrits comme privés de leurs corps et privés de leurs esprits, ainsi donc privés de leur humanité.

>Dr E : « y'a plein de chose qui sont parties. »
>Dr H : « La perte [...] dans un sens d'image de soi »
>Dr J : « on les rend plus du tout presque... presque plus du tout humaine d'une certaine façon ! »
>Dr L : « de la honte qu'elles peuvent avoir si elles se voyaient dans cet état » « avec un côté un peu honteux »
> Dr P : « ouais des souvenirs des proches et de tout ce qui était habituel »

Le Dr C est allé jusqu'à parler de soins de type vétérinaire pour évoquer sa prise en charge des patients déments. Le patient dément a perdu son statut d'humain pour celui d'animal. Il est à signaler que ce commentaire a été fait en fin d'entretien après l'arrêt de l'enregistrement.

>Dr C : « j'ai l'impression parfois de faire de la clinique vétérinaire. »

Le Dr D est la seule à avoir fait appel aux représentations profanes de la démence. Elle a qualifié le patient dément de "fou". Elle a ainsi assimilé la démence à la folie comme cela est fait dans le langage courant.

>Dr D : « Le dément, c'est le fou [...] qui est bizarre »

4.4.1.2. Une image de peur

L'évocation de la démence a renvoyé cinq de nos médecins à des images de peur. Tout d'abord la sémantique a été évoquée. Pour le Dr A, le mot "démence" se suffisait à lui-même pour évoquer la peur. Ils ont également décrit leurs craintes d'un jour devenir eux-mêmes déments. Cette perspective a été décrite comme l'une des pires façons de vieillir.

>Dr A : « 'La démence, c'est pas mal, ça fait peur comme terme. »
>Dr C : « l'évolution ultime de la vieillesse »
>Dr J : « ça réveille beaucoup de peur »
>Dr L : « Oh là là ! je n'aimerais pas que ça m'arrive ! J'aimerais pas vieillir comme ça. »

>Dr Q : « Pourvu que je ne finisse pas comme ça ! »

4.4.1.3. Un problème de société

Enfin, quatre médecins ont évoqués la dimension sociale de ces pathologies. La démence renvoi à un problème de société.

>Dr A : « une super-précarité [...] les gens n'ayant pas prévu que le baby-boom allait faire un papy-boom. »

>Dr B : « un énorme problème social qui va se greffer [...] Je pense qu'on va vers des catastrophes humanitaires. Il va y avoir de plus en plus de gens déments et on suit pas. »

>Dr J : « c'est aussi ce problème social que ça pose »

>Dr L : « Je pense qu'au niveau social c'est compliqué »

>Dr P : « une désocialisation »

4.4.2. Le vécu des médecins

Face aux représentations évoquées de la démence, le vécu des MG était varié.

4.4.2.1. L'impuissance

Tout d'abord, certains ont décrit un sentiment certain d'impuissance face aux pathologies démentiennes.

>Dr B : « Moi, je ressens une certaine impuissance. »

>Dr J : « coincée »

>Dr P : « ... une certaine impuissance face à certaine maladie »

>Dr Q : « Comme pour quelqu'un qui a un cancer et tu lui dis : 'Bah voilà on a rien à vous proposer et vous allez mourir.' »

4.4.2.2. La mise en échec

Cinq de nos médecins ont exprimé se retrouver en difficulté face aux démences. Ces pathologies les renvoyaient à une situation d'échec professionnel.

La démence a parfois remis en cause leur démarche intellectuelle. Cette mise en difficulté ne fait qu'augmenter leur sentiment d'impuissance.

>Dr D : « C'est trop dur, je ne comprends rien. [...] Ça évoque quelque chose que je ne comprends pas. »
>Dr G : « C'est souvent difficile à prendre en charge [...] ça pose des problèmes et des gros problèmes. C'est jamais serein quoi. »
>Dr J : « c'était extrêmement difficile. Pour moi en tout cas, en tant que généraliste, c'est extrêmement pénible »
« une incompréhension »
> Dr P : « déception »
>Dr Q : « Pour moi c'est difficile dans tous les cas. » « On n'a pas fait toutes ses études pour dire ça aux gens quand même. »

4.4.2.3. Le médecin mal à l'aise

Les sentiments d'impuissance et d'échec professionnel participe à la sensation d'inconfort décrite par nos participants.

>Dr D : « Quelquefois, ça les choque un peu, les gens, qu'on leur pose des questions du genre 'qui est le président de la république ?'. Ils se disent 'Il me prend pour un con quoi !' »
>Dr E : « c'est toujours de la peine pour moi de mettre les gens en difficultés. »
>Dr J : « on ne sait pas justement comment gérer et du coup on est souvent... on est dans des contextes assez violent, assez agressifs »
>Dr H : « je ne me sens pas très à l'aise avec ce type de pathologie, je ne considère pas avoir une connaissance, même de base, valable »

4.4.2.4. L'empathie

La démence a été décrite comme une source de souffrance pour le patient. Ces pathologies ont amené nos médecins à avoir des attitudes empathiques voir pour certain à exprimer un sentiment de pitié.

>Dr E : « ça fait de la peine de les voir se dégrader, de les voir ne plus me reconnaître » « Je vais jamais les traiter comme des déments... enfin comme les images négatives qu'on en a » « dans le respect de ce qu'ils sont, de ce qu'ils ont été »
>Dr J : « Une grande souffrance. Je pense à la fois pour la personne, qui en ait consciente et parfois pas, et également pour tout l'entourage. »

Les Dr Q et L ont, quant à eux, évoqué l'anosognosie de ces patients et cela leur a fait faire la réflexion que finalement les personnes atteintes ne semblaient pas en souffrir. Comme si ce caractère de la maladie était protecteur face à la souffrance.

>Dr L : « Alors après heureusement souvent elles ne se rendent pas compte de ce qui se passe. »
>Dr Q : « Encore que une bonne démence... parfois, la personne ne semble pas malheureuse. »

Les démences sont responsables d'une souffrance globale. L'entourage est souvent en première ligne. Ce qui fait exprimer aux médecins toute leur empathie voire leur sollicitude envers l'entourage des patients atteints.

>Dr E : « Et puis c'est surtout, l'accompagnement de la famille » « c'est compliqué l'entourage des personnes démentes » « franchement c'est elles qui peinent »
>Dr G : « la charge que ça représente pour les familles »
>Dr Q : « Ils pourraient presque souffler et là Bam ! C'est leurs parents qui déconnent et faut qu'ils s'occupent de leurs parents. Y'a des situations vraiment compliquée parfois. »

4.4.2.5. Le désintéret

Enfin, trois des médecins interviewés ont exprimés leur désintéret face aux pathologies démentielles.

>Dr H : « ce n'est pas quelque chose dans lequel je me réalise beaucoup, dans lequel je m'investis beaucoup »
>Dr M : « sincèrement les démences c'est pas quelque chose sur lequel je me suis approfondi. »
>Dr Q : « Ouais, on est comme tout le monde la démence ce n'est pas quelque chose qui nous attire bien comme le vieillissement d'ailleurs. »

4.5. Représentations de la MA

Après avoir exprimé leurs vécus et représentations de la démence, les médecins ont été amenés à s'exprimer sur la MA qui est, rappelons-le, l'étiologie la plus fréquente de démence.

4.5.1. Les similitudes avec les représentations des démences

Nous avons dans un premier temps retrouvé des similitudes avec les représentations évoquées pour les démences.

La déshumanisation a été évoquée. Le Dr A a rappelé le concept de “mort sans cadavre” retrouvé dans les représentations sociales en évoquant l'image 'd'une coquille vide' ainsi que le Dr E qui évoque 'une disparition avant l'heure'.

Les patients atteints de MA se sont retrouvés qualifiés de “comateux” ou de “déconnectés”. Ils ont été placés, comme pour la démence, hors du monde des humains.

>Dr A : « C’est la coquille vide [...] où c’est l’enveloppe et que y’a plus rien »
>Dr D : « pour moi l’Alzheimer c’est un patient qui passe dans un certain coma avant la mort » « D’un seul coup il perd cette espèce d’étoile enfin de lumière qu’on les gens » « d’accord ils sont déments, mais je les ai connus normaux »
>Dr E : « quand on perd la tête, on perd tout. » « Cette personne qu'ils ont chérie et aimée, disparaît avant l'heure. »
>Dr K : « ils sont complètement refermés sur eux même. Où ils sont vraiment déconnectés comme on dit ! »

Tout comme pour la démence, la perte de communication a également été citée par trois de nos médecins.

>Dr C : « je sais pas vraiment ce qu’ils perçoivent ce qu’ils entendent »
>Dr F : « la perte de repère qu’on a établi au fil de sa vie que ce soit au niveau de son entourage familial, géographique... »
> Dr J : « on sait pas à quel point ils nous comprennent »
>Dr K : « ne plus pouvoir discuter [...] participer aussi »

Les images de peur sont retrouvées chez deux médecins à l'évocation de la MA.

>Dr I : « . Y’a une connotation particulière à cette maladie d’Alzheimer. Tout le monde en a peur ! »
>Dr K : « Moi, ça me fait terriblement peur. »

4.5.2. Un vécu similaire

Pour ce qui est du vécu, cinq médecins ont exprimés ne pas avoir de vécu particulier à l'évocation de la MA par rapport à celle de la démence.

>Dr F : « ça implique un petit peu les même choses » « après la différence elle est qu’étiologique »
>Dr G : « y’a pas de grosses différences finalement entre les... entre les différents types de démence »
>Dr H : « je n’ai pas de vécu différent avec ces patients-là »

>Dr K : « moi je les mets à peu près dans le même panier on va dire »

>Dr N : « Oui bah ça va dans le même sens quoi ! »

4.5.3. Les spécificités de la MA

4.5.3.1. La stigmatisation des patients

Les patients déments atteints de MA se retrouveraient stigmatisés pour quatre de nos médecins. Le diagnostic étiologique de MA leur attribuerait “une étiquette” qui pouvait être lourde de conséquences.

>Dr E : « On va leur mettre une étiquette »

>Dr F : « qu'on mette une étiquette Alzheimer »

>Dr K : « la véritable annonce, l'étiquette finale ! »

>Dr Q : « De toute façon maintenant tout est Alzheimer. Toutes les démences ne sont pas Alzheimer mais c'est quand même Alzheimer. C'est un code. » « au moment où on leur a mis le diagnostic d'Alzheimer pff... C'est terminé »

Le Dr L évoquent même la possibilité de stigmates physiques puisqu'elle explique que les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs “paraissent” physiquement plus âgées.

>Dr L « celles qui ont des troubles cognitifs, qui paraissent déjà beaucoup plus vieilles et euh... qui vieillissent complètement différemment quoi ! »

4.5.3.2. Une nosologie connue

Dans ce groupe de médecins qui évoquait la démarche intellectuelle et scientifique comme facteur de leur choix de carrière, cinq praticiens ont mis en avant le fait que la MA était définie par une nosologie plus précise.

Ces connaissances supplémentaires, fruits de la recherche scientifique, ne semblaient pas toujours les rassurer . Au contraire, le fait de connaître l'évolution de cette pathologie était pour les Dr E et Q source d'inquiétude.

>Dr B : « qu'on sait en gros à quelle vitesse ça se dégrade »

>Dr E : « Dans la maladie d'Alzheimer, les gens savent. Ça fait toute la différence et à mon avis c'est pas forcément une bonne chose »

>Dr M : « L'Alzheimer, c'est une maladie bien identifiée. »

>Dr P : « Pour moi la Maladie d'Alzheimer, je dirais que c'est un peu différent dans le sens où l'évolution est assez caractérisée actuellement »

>Dr Q : « Alors que l'Alzheimer ça dit quelque chose et on sait que c'est la merde. »

Le Dr A a, quant à lui, exprimé des difficultés devant l'évolution du cadre nosologique de la MA. Ces repères sémiologiques n'étant plus les mêmes.

> Dr A : « Moi j'arrive plus à savoir, ce que s'est que l'Alzheimer. Quand j'ai commencé mes études, l'Alzheimer c'était quelqu'un de jeune, c'était une maladie de la personne jeune qui vieillissait anormalement, voilà. Maintenant dès qu'on a 70 ans, on parle encore d'Alzheimer, 80 ans, on parle encore d'Alzheimer. J'avoue que je sais plus bien »

4.5.3.3. Le degré de sévérité de la maladie

Le degré de sévérité de la MA a une influence importante sur les représentations que se font les médecins.

>Dr I : « y'a un côté particulier, de par les manifestations et par la prise en charge »

>Dr K : « pff c'est toujours pareil ça dépend du stade »

>Dr L : « Une fois de plus ça dépend vraiment du stade parce qu'on ne va pas être pareil en fonction de l'évolution »
« c'est tellement de stade différent que j'ai pas Une image de cette maladie quoi. »

>Dr P : « Donc le vécu est différent, je dirai, selon la phase. [...] après ça devient pas facile parce que y'a le côté phase agressive et après la phase où le patient se laisse complètement aller »

La MA a donc des représentations négatives telles que la déshumanisation et le sentiment de peur qu'elle peut procurer. De plus, elle a tendance à stigmatiser les patients qui en sont atteints. Le fait que sa nosologie soit connue ainsi que son évolution ne semble pas suffire à rassurer les professionnels de santé.

4.6. Vécu face à un patient atteint de la MA

Devant ce type de représentations, la question du vécu des médecins face au patient atteint de MA se pose.

4.6.1. Une relation triadique

Tout d'abord, les médecins interrogés ont évoqué le fait que le schéma d'entretien avec un patient atteint de MA était modifié. Il ne se retrouvait plus dans une situation médecin-malade mais dans une situation triadique : médecin-malade-accompagnant.

- >Dr B : « à un certain stade on n'a pas le choix, c'est d'être en discussion avec l'aidant qui est à côté »
- >Dr D : « Ils viennent toujours avec un accompagnant, mais on parle ensemble. »
- >Dr F : « faut rester centré sur le patient après il faut prendre en compte l'entourage, c'est évident »
- >Dr G : « Moi, j'essaie d'exiger que quand je vois les gens au cabinet qu'ils soient accompagnés »
- >Dr K : « Je dirais que les choses importantes, un peu plus conséquentes en général on les transmet à l'accompagnant, en général le mari ou la femme ou alors les enfants. »
- >Dr P : « Bah déjà on se retrouve jamais... rarement seul avec eux »
- >Dr Q : « C'est pas facile de parler devant sa famille ou devant son papa ou sa maman. »

4.6.2. Un patient acteur

Seulement quatre des médecins interrogés ont évoqué le fait que le patient atteint de MA était pour eux un acteur à part entière de la consultation qu'il y ait présence d'un tiers ou non. Pour eux, il n'était pas concevable de mener une consultation sans s'adresser directement au patient et ainsi de le positionner au centre de la consultation.

- >Dr C : « J'ai toujours beaucoup de mal à m'adresser à quelqu'un à côté pour un patient qui est juste en face. [...] On peut pas se permettre de traiter des patients déments comme s'ils n'étaient pas là. » « Je pense qu'il faut essayer de les rendre acteurs des choses »
- >Dr H : « Je m'adresse toujours au patient quelle que soit la situation [...] je considère toujours que c'est mon interlocuteur privilégié. »
- >Dr M : « Il reste acteur. On reste effectivement très prudent pour ne pas... pour ne pas... toucher à la dignité de la personne »
- > Dr O : « je le considère toujours »

4.6.3. Un patient en marge de la consultation

Pour sept médecins, le patient atteint de MA perdait sa place au sein de la consultation. Le patient était positionné en marge. Ce vécu ramène aux représentations de déshumanisation. Le patient serait invisible bien que présent.

- >Dr B : « du coup le patient à côté on s'en occupe pas trop. »

>Dr C : « qui parle plus, qui ferme les yeux quand j'arrive »
 >Dr D : « complètement 'out' »
 >Dr G : « bah les gens forcément, ils sont pas capables de... on ne peut pas toujours faire confiance euh... »
 >Dr H : « il n'est pas difficile de faire ça [*tourne son regard vers la chaise vide à côté de moi*] »
 >Dr J : « ... y'a des fois je décroche et je m'adresse du coup à l'accompagnant euh... »
 >Dr M : « Il faut questionner le patient et puis questionner l'entourage, essayer de concilier les deux. »

4.6.4. Des difficultés relationnelles

Pour ces médecins qui ont exprimé l'importance dans leur métier de la proximité et de la communication avec leur patient, le vécu face au patient atteint de MA est complexe. En plus d'être confronté à un rapport au patient différent suite à l'arrivée d'un tiers, les compétences relationnelles du médecin étaient éprouvées. C'est en fait la relation médecin-malade qui était remise en cause, ce qui semble difficile à vivre pour les médecins cités.

>Dr C : « j'ai du mal à savoir ce qu'il perçoit et ce qu'il ne perçoit pas donc c'est un peu déstabilisant. »
 >Dr H : « Après il comprend, il ne comprend pas... »
 >Dr J : « on sait pas à quel degré ils nous comprennent ou pas. »
 >Dr K : « C'est vrai qu'on a besoin de plus de temps pour leur faire comprendre les choses enfin tout du moins essayer de le faire comprendre certaine chose. »
 >Dr N : « Au début j'étais... j'étais gênée [...] à force d'en voir je trouve qu'on prend l'habitude et c'est un petit peu moins difficile.»
 >Dr O : « Alors après quand y'a beaucoup de répétitions je dis 'oui'. Je ne réponds plus réellement à sa question, mais je le considère toujours. »
 >Dr P : « ... c'est pas toujours évident »

4.6.5. Un découragement

Le vécu de cette pathologie reste très négatif. Les médecins ont manifesté globalement un sentiment de découragement face à ce type de patients.

>Dr A : « Bah médicalement, complètement démuni. [...] c'est une catastrophe. On est totalement impuissant sur le plan médical. »
 >Dr B : « La catastrophe »
 >Dr D : « c'est assez atroce »
 >Dr G : « on est quand même pas très performant pour l'instant »
 >Dr J : « On ne sait pas quoi faire !! »

>Dr L : « ... moi je trouve qu'on est vite démuni quand on se retrouve face au patient et qu'il faut gérer des situations sociales, les situations... »
>Dr M : « On est le premier intervenant... je dirai médical local et on est complètement délaissé. On n'a pas d'aide. [...] On se sent tout seul. [...] Vogue la galère. »
>Dr Q : « C'est inéluctable. [...] C'est désespérant. »

4.6.6. Un sentiment de compassion accru

Cependant dans ce contexte qui est resté très négatif, certains médecins ont exprimé un sentiment de compassion envers leurs patients.

>Dr D : « Alors, je sais bien, j'en ai une sa fille me dit : 'ne l'écoutez pas, c'est inventé !', je lui dis 'c'est rien si ça lui fait plaisir'. »
>Dr L : « Je pense que y'a peut-être un peu plus... d'empathie, un peu plus de compassion aussi, d'être un peu plus prévenante. » « Je pense que j'ai quand même au fond un peu de pitié... c'est pas bien de dire ça... mais forcément. »

Ce sentiment de compassion, qui a été exprimé par deux médecins envers leurs patients, s'est retrouvé plus souvent exprimé envers l'entourage de ces mêmes patients.

>Dr A : « c'est affreux parce que c'est... pour la famille » « Donc je pense que c'est surtout pour les aidants que c'est très compliqué à gérer dans leur tête. »
>Dr E : « Dans les maladies comme ça, c'est toujours l'aidant qui s'épuise en premier. Moi, je fais toujours très attention à l'aidant. »
>Dr F : « c'est compliqué l'entourage des personnes démentes. »
>Dr I : « surtout les familles » « ces dommages collatéraux »
>Dr K : « très éprouvante moralement pour les familles »
>Dr O : « C'est surtout très péjoratif, enfin très négatif pour les familles. »
>Dr P : « elles sont très actives dans la prise en charge et dans le portage de toute cette misère qu'est l'Alzheimer »
>Dr Q : « c'est très lourd pour les familles »

4.6.7. L'infantilisation

Enfin, trois médecins ont comparé ce type de patients à des enfants. Ces patients les renvoient à l'image de l'enfant qui est une personne qui ne comprend pas tout et qui n'est pas encore autonome dans son jugement.

Comme l'a expliqué le Dr E, comme elle le ferait face à un enfant, le soignant est amené à utiliser des méthodes plus éducatives.

>Dr E : « c'est comme des enfants, il faut leur expliquer : je vais prendre la tension, je vais prendre... je vais... je suis le docteur »

>Dr J : « on les infantilise quelque part » « je pense que c'est comme un enfant »

>Dr L : « Avec un certain degré d'infantilisation aussi dans la personne âgée qui ne vieillit pas très bien, qui vieillit avec des troubles cognitifs. [...] Et puis l'infantilisation parce que voilà, il faut en prendre soin, elles se protègent plus elles-mêmes. »

4.7. Vécu de l'annonce diagnostique

4.7.1. Une annonce qui n'est pas à la charge du MG

La majorité des médecins ont été d'accord sur le fait que l'annonce diagnostique de la MA n'était pas à la charge du MG.

Ils se positionnaient en amont ou en aval de cette annonce, mais ils estimaient ne pas avoir leur place dans l'annonce diagnostique proprement dite. En amont, ils étaient là pour orienter le patient vers les CM parfois en évoquant la possibilité du diagnostic de MA. En aval, ils étaient là pour confirmer ce diagnostic une fois qu'il était annoncé par un autre spécialiste (un gériatre le plus souvent).

>Dr A : « je pense que 'le' diagnostic, c'est pas le spé, heu, le médecin généraliste qui le fait. » « diagnostic de confirmation »

>Dr B : « ... Je dirais que le diagnostic n'est jamais fait ou annoncé par moi tout seul »

>Dr E : « ça peut être fait qu'après une consultation spécialisée où on soit sur voilà. »

>Dr G : « souvent le diagnostic est évoqué et puis après on le... on le... il est confirmé par euh... les gens qui s'occupent de ces consultations [mémoire]. »

>Dr J : « Mais non, non j'ai pas eu à faire ça. »

>Dr K : « Alors en général maintenant, souvent la véritable annonce, l'étiquette finale ! (Rires) est mise par le spécialiste en consultation de la mémoire. »

>Dr M : « Donc moi en tout cas je fonctionne comme ça. C'est à eux ! J'essaie de repérer ce qui va, ce qui ne va pas, etc. De débusquer, de faire du dépistage. »

>Dr N : « je les envoie en consultation déjà pour faire un diagnostic de maladie d'Alzheimer [...] mais on l'évoque quoi. »

>Dr O : « donc je ne fais pas l'annonce moi-même. Quand je l'évoque en règle générale, je n'emploie jamais le mot Alzheimer. »

>Dr P : « Pour l'instant sur mes patients, ça m'est pas arrivé. »

>Dr Q : « Moi, j'ai été amené à relativiser l'annonce diagnostique. [...]. Généralement, on leur a annoncé avant et je les vois après pour faire le 100%, le machin, le truc... »

Seul le Dr L était pour le fait que l'annonce diagnostique de la MA soit faite, en premier lieu, par le MG.

>Dr L : « et puis c'est bien quand c'est fait par le médecin traitant qui connaît le patient qui sait peut-être un petit peu mieux présenter les choses. »

4.7.2. Un vécu mitigé

Lorsqu'elle était faite par le MG, l'annonce du diagnostic de MA provoquait chez nos médecins des vécus mitigés. Ils étaient partagés entre le fait que cette annonce diagnostique fasse partie des annonces dites difficiles et le fait que celle-ci soit une annonce commune.

4.7.2.1. Une annonce difficile

>Dr F : « y'a des situations diagnostiques compliquées et celle-ci en fait partie. »

>Dr I : « Bah justement, c'est plus difficile pour ce diagnostic à annoncer parce que justement... cette connotation de la maladie qui est derrière... »

>Dr L : « C'est sûr que c'est une annonce difficile parce qu'on en guérira pas [...] Oui, je sais que je suis pas à l'aise avec cette annonce-là. »

>Dr Q : « Alors je sais pas... peut-être que je ne suis pas bon ou que je ne veux pas voir »

4.7.2.2. Une annonce commune

>Dr H : « Je n'ai pas de problème particulier avec les messages désagréables. [...] Les mauvaises nouvelles font partie du métier. »

>Dr O : « c'est pas quelque chose qui me met mal à l'aise. »

4.7.3. Une réflexion éthique

Cette annonce du diagnostic de MA ne semblait pas anodine puisqu'elle a été l'occasion d'une réflexion éthique.

4.7.3.1. Une annonce qui peut nuire

Cette annonce a été considéré par cinq des médecins comme potentiellement nuisible de par les sentiments qu'elle pouvait provoquer et part les conséquences engendrées sur le patient et sa famille.

>Dr E : « Laissez les tranquilles. » « C'est un diagnostic tellement lourd de conséquence »
>Dr F : « Faut le dire mais faut être prudent, faut y aller en douceur. »
>Dr L : « parce que comme le cancer les gens en ont très peur. »
>Dr P : « Parce que quand on pose un diagnostic de maladie d'Alzheimer, les familles sont tout de suite paniquées en général. »
>Dr Q : « ... parfois j'ai peur qu'on emmerde vraiment les gens et qu'on les stresse énormément. » « moment où on leur a mis le diagnostic d'Alzheimer pff. C'est terminé, ils ont plus le droit de rien faire à la maison. Ça déclenche un cataclysme quoi. »

Les Dr J, L et O ont précisé que cette annonce était à faire à faire à qui voulait l'entendre.

>Dr G : « de temps en temps je les envoie pas parce que... y'a des gens qui refusent... et puis bon je les force pas. »
>Dr L : « les gens étaient quand même contents de savoir ce qui se passait, d'avoir un mot à mettre la dessus et ils m'ont remercié de leur avoir dit. »
>Dr O : « Après ces centres de mémoire sont intéressants si le patient est d'accord. »

4.7.3.2. Une annonce qui soulève la question de sa réponse thérapeutique

Pour sept médecins, l'annonce diagnostique de la MA a soulevé la question de la réponse thérapeutique qu'ils pouvaient proposer. C'est la réponse thérapeutique médicamenteuse qui était mise en question.

>Dr A : « La réussite des traitements, je pense qu'on passera discrètement dessus. »
>Dr D : « si y'avait vraiment un traitement qui marche à ce moment-là qu'on puisse faire un diagnostic précoce ça serait divin mais euh ... »
>Dr E : « Tant qu'on ne me dira pas qu'il y a un traitement qui marche et qui est efficace... pour moi c'est un diagnostic qui ne vaut pas la peine. »
>Dr I : « Comme on ne peut pas soigner réellement cette maladie parce qu'à ce que j'ai cru comprendre et parce que je vois les traitements sont à peu près aussi efficaces que de l'homéopathie... »
>Dr L : « le tout est d'être dans l'action. Pas leur dire 'Bah vous avez une maladie d'Alzheimer, bah voilà' »

>Dr P : « on va faire un diagnostic d'Alzheimer mais quand je vois ce qu'apportent les médicaments bah moi je trouve qu'il y a aucune amélioration »
>Dr Q : « C'est sûr que... le problème c'est que en réponse thérapeutique... pff... je trouve qu'on n'a pas grand-chose à proposer. »

4.7.4. Un diagnostic utile ?

Cette réflexion sur les réponses thérapeutiques, et en particulier médicamenteuse, a amené les médecins à se poser la question de l'utilité du diagnostic. C'était surtout l'intérêt du diagnostic étiologique de la MA qui leur posait question.

>Dr A : « Mais bon, est-ce que ça a une importance de savoir si c'est Alzheimer ou pas ? Moi... je suis pas sûr non plus. »
>Dr E : « ce n'est pas un diagnostic qu'il est pas utile de poser au jour d'aujourd'hui. » « un diagnostic qui ne vaut pas la peine »
>Dr J : « ... bah ils reviennent avec le résultat et puis voilà quoi ! »
>Dr M : « Est-ce que ça change quelque chose en faisant plus attention ? Ça aussi je l'ignore. »
>Dr O : « Alors non, pour moi y'a pas de sign... d'importance de mettre un mot sur la démence. »
>Dr P : « intellectuellement parlant très intéressant mais cliniquement parlant aucun intérêt parce qu'on n'apporte pas de solution au patient »

Le Dr Q a même évoqué sa crainte de voir ce diagnostic de MA posé à l'excès.

>Dr Q : « Alors je ne sais pas si des fois on y va pas un peu à l'excès. Alors que le langage actuel c'est de dire qu'on les détecte pas assez. » « Je sais pas pourquoi ça me fait peur... le dépistage à l'excès. »

4.7.5. Une annonce facilitée par les connaissances du grand public.

Malgré les doutes exprimés, quatre médecins ont jugés que l'annonce diagnostique était aujourd'hui facilitée par les connaissances du grand public. Dans leur exemple, la possibilité d'un diagnostic de MA était évoquée, principalement par les accompagnants, avant de réaliser le bilan cognitif.

>Dr G : « comme c'est largement médiatisé aujourd'hui souvent l'annonce, elle est là que pour confirmer ce dont les gens se doutaient. »
>Dr I : « la plupart du temps les gens honnêtement nous mâchent le boulot [...] de toute façon ils sont venus avec le mot dans la bouche »

>Dr L : « Quand on leur dit ‘bah oui c’est bien ça qui vous arrive’ »

>Dr Q : « sa belle-fille est venue me dire : ‘j’ai peur que ma belle-mère fasse ça’ » « Ça c’est quand même très vulgarisé l’Alzheimer. Les gens en ont entendu parler. Y’en a quelques-uns qui en n’ont pas entendu parler mais la plupart... »

4.8. Représentations des médecins à propos de leur rôle dans la prise en charge des patients déments.

Après avoir évoqué les représentations de la MA, le vécu face au patient atteint et lors de l'annonce diagnostique, nous souhaitons aborder le regard que les médecins portaient sur leur rôle au sein de la prise en charge des patients déments.

4.8.1. Le chef d’orchestre – Pivot de l’organisation de soin

La majorité des médecins interviewés reconnaissaient leur statut de chef d'orchestre dans la prise en charge des patients déments. Comme recommandé par l'HAS, ces médecins se décrivaient au centre de la prise en charge avec un rôle primordial dans l'organisation des soins.

>Dr A : « peut-être plus attentif à la coordination »

>Dr F : « je pense qu’il est très important [...] on est amené à faire une prise en charge très globale de la personne [...] On a une part importante dans tout ça, que ce soit les soins infirmiers, les paramédicaux, même l’aide psychologique, orthophonique, tout ce type de prise en charge ça passe par le médecin généraliste. »

>Dr G : « elle est quand même essentielle parce qu’on est là pour... pour assurer le, le suivi... [...] le quotidien [...] La place du médecin généraliste, elle est centrale »

>Dr I : « Bah comme tout médecin traitant je vais vous dire qu’elle est essentielle. (Rires) » « on devrait avoir une place centrale parce qu’on peut collecter tous ces dommages collatéraux entre guillemets... »

>Dr K : « on a une place quand même... dans l’accompagnement qui reste centrale »

>Dr L : « La prise en charge, elle est globale, multidisciplinaire [...] Je pense qu’au niveau social c’est compliqué et que le médecin traitant à toute sa place. »

>Dr N : « le gouvernement à l’air de dire qu’il faut essayer de maintenir la personne à domicile donc forcément ça tourne autour du médecin généraliste. »

>Dr P : « c’est un peu coordinateur, qui va un peu centraliser et permettre d’aller voir les différents intervenants [...] c’est un peu le chef d’orchestre. »

>Dr Q : « elle est importante parce que les patients vous connaissent. »

4.8.2. Une position bivalente

Trois des médecins ont déclaré être dans une position difficile vis-à-vis des familles. Ces médecins qui se décrivaient à proximité de leurs patients étaient les premiers interlocuteurs des familles en cas de difficulté. Puisqu'ils sont porteurs de cette prise en charge, ils étaient les premiers mis en cause en cas de dysfonctionnement. Ils se retrouvaient coincés entre les demandes, souvent de l'entourage, et l'offre de soins.

>Dr I : « Donc ils m'ont appelé pour que moi je trouve une solution miracle pour surveiller à pas cher la mamie. [...] Genre chantage. [...] Ce genre de situation qu'on peut vivre en ville alors qu'eux ils sont persuadés qu'il va y avoir une prise en charge à domicile magnifique. »

>Dr J : « en porte-à-faux et c'était extrêmement difficile. Pour moi en tout cas, en tant que généraliste, c'est extrêmement pénible parce que je suis entre... coincée »

>Dr M : « Donc on est entre le marteau et l'enclume entre l'exigence des familles qui nous voient comme le premier responsable de la situation à domicile »

4.8.3. Une mise à l'écart

Le Dr L a été la seule à avoir exprimé le sentiment d'être exclue de la prise en charge de ce type de patient. Cette une situation qu'elle décrivait comme subie.

>Dr L : « On fait pas tant appelle à nous que ça. Ici, c'est le gériatre qui va... mettre un traitement déjà, faire les tests et puis après proposer »

Alors que certains médecins ont, quant à eux, évoqué le fait qu'ils se retiraient volontairement de la prise en charge de ce type de patients. Ce retrait a été justifié par un désintérêt pour ce type de prise en charge.

>Dr H : « Je ne me considère pas comme étant fondamental. [...] y'a des pathologies où je me sens beaucoup plus impliqué... »

>Dr M : « Non, moi je le fais parce que je dois le faire mais c'est pas quelque chose qui m'enchante. »

Deux autres médecins ont également expliqués se tenir en retrait, mais cette fois, car ils se sentaient capables de gérer ces patients seuls. Ce sentiment a été majoré par la remise en question de la réponse médicamenteuse. Ces MG ne se trouvaient plus dans l'obligation de se mettre en lien avec un spécialiste pour l'introduction d'un traitement qu'ils ont jugé inefficace.

>Dr D : « Nos patients ont les sent dans le... enfin j'ai pas besoin, j'ai pas besoin de les envoyer chez le... Je le sais quand ils deviennent Alzheimer ! »

>Dr O : « Alors moi je trouve que la place du médecin généraliste a beaucoup évoluée, enfin moi personnellement c'est mon... depuis qu'on remet en cause tous les traitements euh... [...] j'ai plus de place et je peux les gérer toute seule en fait. Dans la mesure où on prend la décision de ne pas prescrire de médicaments »

4.8.4. Une prise en charge confiée aux gériatres

Si les médecins ont pu décrire leur place centrale dans l'organisation de soin, ils ont aussi évoqué le recours aux gériatres comme nécessaire pour certaines étapes. Comme nous l'avons évoqué, la place des gériatres était déjà pour eux prépondérante au moment de l'annonce diagnostique.

Certains médecins ont préféré confier la prise en charge de leurs patients aux gériatres, car ils estimaient que celle-ci était de leur ressort.

>Dr G : « je laisse faire au spécialiste »

>Dr H : « renvoie au gériatre ou au neuro-psy ou au neuro-gériatre en fonction des besoins voilà. Je ne suis pas acteur sur la maladie. »

>Dr I : « Bah, j'ai facilement recours à... j'allais dire... à des consultations extérieures type consultation mémoire, etc. »

>Dr K : « c'est bien qu'y est le côté consulte de mémoire qui permet de... qui permet aussi de nous décharger d'une partie de travail mais après ... »

>Dr L : « Voilà c'est souvent les gériatres et c'est bien. Je pense que c'est à eux de faire ça [par rapport aux neurologues et au MG]. »

>Dr M : « Comme on est comme médecin généraliste complètement débordé, c'est une bouée qu'on prend volontiers. Moi je saisis sans souci... [...] moi je le sens comme une prise en charge qui est très spécialisée. [...] C'est à eux ! »
« J'interviens ponctuellement, mais je redonne la main aux gériatres »

Lors des entretiens, l'interlocuteur privilégié de nos médecins était le gériatre. Les neurologues et les psychiatres ont été cités uniquement par deux médecins du corps.

4.8.5. Des freins à une prise en charge optimale

Certains médecins, en plus d'évoquer leur rôle dans le parcours de soin, ont mis en avant des freins à une prise en charge plus optimale de ce type de patient.

4.8.5.1. Un manque de communication interdisciplinaire

Cinq de nos médecins ont déploré un manque de communication interdisciplinaire. Ce manque a parfois exacerbé leur sentiment de découragement ou de solitude dans leur prise en charge.

>Dr A : « on avait, dans le temps, des temps de concertation [...] On a un fonctionnement très individuel et parcellaire. »
>Dr B : « C'est compliqué de savoir à quoi on a à faire et à qui. [...] Que faire des gens quand les familles en peuvent plus ? »
>Dr F : « eh bah il faut savoir comment organiser, où s'adresser et cetera et ça si on n'a pas l'info on est un peu perdu quand même ! »
>Dr J : « Y'a quelque chose qui ne... qui... qui n'est pas vraiment bien organisé je pense. »
>Dr L : « On est pas assez concerté. [...] On devrait être plus mis au courant. »
>Dr Q : « on se sent parfois un peu seul [...] Je leur explique que je lutte contre le burn-out du médecin généraliste isolé tout seul donc il faut que je les embête. [...] ce qui n'a pas plu à l'hôpital, mais j'ai décidé ça à l'unanimité de moi-même. » « on a un problème de dialogue ! Faut se respecter un peu. »

4.8.5.2. Un manque de temps

Le deuxième frein retrouvé à une prise en charge plus optimale du patient dément par le MG était le manque de temps. Certains médecins ont expliqué qu'ils manquaient de temps pour s'investir autant qu'ils le souhaiteraient dans ce type de prise en charge. Ce manque de temps était surtout noté au moment de la démarche diagnostique.

>Dr I : « Nous, on n'a pas le temps de faire 1 heure ou 2 de questionnaire »
>Dr J : « si on veut avancer dans notre consulté on ne peut pas non plus se prendre vraiment du temps. »
>Dr K : « c'est tout au ralenti comme on dit. »
>Dr L : « Après, le frein aussi c'est que ça prend du temps. [...] en pratique on pourrait pas faire grand-chose de plus en réalité vu le peu de temps qu'on a avec le patient. »
>Dr M : « Pour 23 euros, vous aller avoir la consultation avec un Alzheimer qui va être interminable avec la famille qui peut vous reprocher des erreurs après que vous ayez passé 45 min pour 23 euros. »
>Dr Q : « Moi c'est vrai qu'en 15-20 min je n'ai pas beaucoup le temps de faire des tests hypersophistiqués »

4.8.5.3. Place des ressources locales

Pour faciliter leur prise en charge, un réseau de soins et de structures est à la disposition des médecins. Certains médecins ont estimé être relativement satisfaits de ces moyens.

>Dr F : « Je n'ai pas encore été amené à développer des choses très importantes [...] C'est plutôt pas trop mal. »
>Dr G : « Donc y'a pas de grosse difficultés dans le secteur pour l'instant on y arrive quoi. [...] On a les interlocuteurs nécessaires. »
>Dr H : « Très satisfaisante [...] Très bien, pas de souci. »
>Dr N : « Alors... ça se met en place quand même maintenant assez bien. [...] donc y'a beaucoup de chose qui sont à la disposition des médecins. »
>Dr Q : « ça peut-être utile [...] je trouve qu'ils ne sont pas si mal pris en charge que ça. »

La majorité des médecins était d'accord pour dire que ses ressources existaient mais qu'elles restaient insuffisantes en termes de quantité et de ce fait les délais pour en bénéficier étaient jugés beaucoup trop longs.

>Dr A : « y'a pas beaucoup de place »
>Dr B : « on a pas des délais très rapides »
>Dr C : « ils sont relativement accessibles. [...] j'ai l'impression que c'est un peu compliqué. »
>Dr E : « elles ont jamais de place . [...] Donc effectivement, y'a pas assez. »
>Dr I : « C'est pas terrible quoi. [*Un manque en termes de qualité ?*] D'efficacité ! »
>Dr J : « Parce que ça bouche. C'est coincé. Y'a pas, y'a pas ! »
>Dr L : « Moi, je pense qu'on est bien entouré mais le principal problème c'est les délais [...] On a une bonne équipe, mais on manque de moyen et de place. »
>Dr P : « Il commence à y avoir pas mal de chose et... bon les places sont longues [...] par rapport à y'a 8-10 ans [...] ça commence à être intéressant pour le patient. »
>Dr Q : « les délais sont tellement longs »

Ce manque de solution à court terme a provoqué chez nos médecins un vécu de solitude dans leur prise en charge. Ceci a sans doute également majoré la position difficile du MG face aux familles demandeuses de soins.

>Dr J : « Oh oui seule ! Et sans moyens. Sans moyens et sans structures. »
>Dr K : « Très insuffisant ! [...] un parcours du combattant [...] C'est vrai que c'est pas simple. Pour le moment, on n'est pas beaucoup aidé ! »
>Dr M : « On se retrouve complètement laissé à l'abandon. On n'a pas d'interlocuteur qui va nous répondre oui ou

non. » « Ces structures ne sont pas réactives et pendant ce temps-là, nous, on se sent tout seul. »

L'ensemble des médecins ont évoqué les CM comme ressources locales qui ont, pour eux, toute leur place dans la démarche diagnostique. Les autres réseaux de soins (ESA, MAIA, CLIC) ont à peine été évoqué. Les ressources locales se sont résumées aux CM comme outil diagnostique et aux hospitalisations pour les situations de crise.

4.9. Ressenti des médecins sur leur niveau de formation et d'information

4.9.1. Un manque

Cinq des médecins interviewés ont exprimé un manque en termes de formation ou d'information médicale sur le sujet des démences et en particulier celui de la MA.

>Dr B : « Manque d'informations, manque de formations et manque de structures surtout ! »
>Dr F : « pour l'instant en termes de formation c'était assez pauvre, j'avoue. »
>Dr L : « Au niveau de la formation théorique ça va, après on n'a pas assez de formation pratique. »
>Dr O : « dans les études initiale y'a pas une grande place pour les démences »
>Dr Q : « Non, on ne peut jamais dire qu'on est assez formé. »

4.9.2. Une formation existante mais qui...

Cependant, la majorité des médecins était d'accord pour dire que de nombreuses formations en gériatrie et en particulier sur les démences étaient accessibles.

4.9.2.1. ... se fait en fonction des motivations de chacun

Pourtant, six des médecins entretenus ont déploré le fait que l'accès à ces formations était dépendant des souhaits de chaque médecin, puisqu'elles n'avaient pas la contrainte d'être obligatoires.

>Dr A : « La formation n'étant pas obligatoire, chacun se débrouille comme il veut et ça c'est dramatique. »
>Dr E : « D'abord, la formation des médecins c'est déjà les médecins qui doivent se la faire. [...] Être médecin, c'est faire ce qu'on veut de ce métier. »

>Dr G : « bon après on a l'information qu'on veut bien avoir »
>Dr H : « Si ça intéresse et qu'on peut se former, il y a tout ce qu'il faut. »
>Dr J : « On a tous les moyens donc probablement de ma part, je n'ai pas fait l'effort d'aller vers l'information »
>Dr N : « Je pense que si on veut s'informer on le peut. »

4.9.2.2. ... n'est pas adaptée aux MG

Autant de médecins étaient d'accord pour dire que les formations ou les moyens d'information n'étaient pas adaptés au MG. Ces médecins qui revendiquaient la vision globale et la diversité de la médecine générale se décrivaient être la cible de multiples campagnes d'information ou de propositions de formation. Ils ont remis en cause la pertinence des outils étant à leur disposition pour l'information et ont exprimé le peu de temps qu'il avait à consacrer à leur formation. Cette inadéquation entre leur attente et les offres de formations a révélé des sentiments de frustration et de culpabilité.

>Dr C : « nous on est assez surchargé et donc il faudrait que des trucs qui soient hyper- percutant »
>Dr D : « j'ai reçu des pubs, vous savez nous on reçoit tellement de trucs. On est envahi par les paperasses. »
>Dr E : « on nous culpabilise beaucoup en médecine générale ! [...] On peut toujours faire mieux ! »
>Dr M : « on est tellement submergé par des exigences de savoir dans tous les domaines »
>Dr P : « Donc la formation est là mais c'est vrai qu'il y a beaucoup de domaine où il faut s'informer surtout en médecine générale. »
>Dr Q : « Alors je ne dis pas qu'il ne faut pas faire de formation continue, mais je sais pas comment... [...] On en reçoit des informations. Est-ce qu'elles sont applicables, ça c'est autre chose. » « Est-ce qu'on arrive à avoir le temps de tout lire, de tout digérer... en tirer la substantifique moelle ? Actuellement, on y arrive plus, t'as le nez dans le guidon un peu et c'est ça qui est frustrant. C'est ça qui me frustre parce que je trouve qu'à des moments, tu prends pas le temps, plus le temps de réfléchir... de prendre du recul ! »

4.9.2.3. ... n'intéresse pas

Certains ont simplement exprimé leur désintérêt à se former ou s'informer sur ce sujet.

>Dr C : « sauf qu'on peut pas, nous, être ni adhérents à tous les réseaux ni s'y intéresser de façon précise »
>Dr D : « Donc moi c'est bon ! Ça m'apportera absolument rien que l'on vienne me donner des cours sur Alzheimer »
>Dr H : « moi ça ne m'intéresse pas, je ne me forme pas. »
>Dr J : « Je compte pas non plus en faire une pratique, c'est pas vraiment l'orientation que je souhaiterais donc... »
>Dr M : « Non, non peut-être qu'il y a des patients, non des médecins, qui sont plus intéressé par cela moi ça m'intéresse pas »

4.10. Impact du dernier plan Alzheimer 2008-2012

Après avoir décrit les représentations de notre groupe de médecins au sujet des patients déments et en particulier des patients atteints de la MA, la question se posait de savoir si le dernier plan Alzheimer 2008-2012 avait pu influencer celles-ci.

4.10.1. Des informations méconnues ou mal-connues

Pour commencer, six médecins ont déclaré ne pas avoir les informations nécessaires sur ces mesures et quand l'information était présente, elle n'était pas complète.

>Dr B : « Je connais pas bien... mais bon est-ce que je suis allé chercher moi-même les informations, je sais pas. »
>Dr C : « je pense pas avoir toutes les informations »
>Dr D : « J'en ai vaguement entendu parler »
>Dr J : « je n'ai pas les informations et du coup je ne vois pas en quoi ça peut changer. »
>Dr L : « Peut-être que je m'y suis pas assez intéressé. »
>Dr K : « Je dirais qu'on ferait bien d'arrêter de faire des grandes 'parlote' de partout, des 'réunionites', [...] Et puis il faudrait plus d'acteur de terrain ! »

4.10.2. Un impact sur les pratiques

Cinq médecins ont estimé que ces mesures avaient eu un impact sur leurs pratiques. Ce changement a été perçu de différentes façons :

- soit en sensibilisant le médecin au diagnostic précoce, en le rendant plus attentif à l'apparition des troubles cognitifs
- soit en ayant favorisé le développement des ressources locales
- soit en ayant facilité l'accès à ces ressources.

>Dr A : « Alors peut-être, ça a peut-être boosté les structures comme les consultations mémoire, à s'organiser, à paraître en tant que structure, peut-être un peu plus de temps... peut-être des places qui se sont créées dans les EHPAD. Mais bon. »
>Dr I : « Un peu ouais. » « Le seul intérêt c'est qu'effectivement c'est beaucoup plus facile, entre guillemets, d'obtenir une consultation en disant suspicion DE maladie d'Alzheimer. »
>Dr K : « ... enfin, à faire plus attention aux petits troubles de mémoire qui se mettent en place. Avant, on se disait 'Ouais, bon, c'est l'âge !' et puis finalement pas toujours. [...] d'être plus réactifs, plus tôt. »

>Dr N : « Bah oui. On essaye de garder les gens plus... le plus longtemps chez eux quand même. » « Oui les plans ont quand même amené plein de choses de positives. On ne va pas dire que tout est négatif non plus. »

>Dr Q : « Y'a peut-être un truc là. Y'a des équipes qui viennent à la maison maintenant. Ça, ça n'existait pas avant. »

4.10.3. Un impact sur le regard du grand public

Seulement trois médecins ont estimé que le dernier plan Alzheimer avait eu un impact sur le regard porté par le grand public sur la MA. Aucun médecin interviewé n'a cependant déclaré que le dernier plan avait eu un impact sur son regard de professionnel de santé.

> Dr G : « c'est largement médiatisé aujourd'hui »

>Dr K : « C'est vrai que quand même ça a médiatisé la maladie ce qui a permis aussi déjà de poser un diagnostic plus précoce. [...] je dirais qu'il y a beaucoup d'enfant, conjoint moins, mais les enfants, eux, arrivent avec le diagnostic »

>Dr P : « C'est intéressant pour sensibiliser les patients [...] ça permet de sensibiliser la population »

4.10.4. Aucun impact constaté

Pour finir, la majorité des médecins était d'accord pour dire que le dernier plan Alzheimer n'avait ni changé leur pratiques ni modifié le regard qu'ils portaient sur la maladie.

>Dr C : « J'en ai pas l'impression »

>Dr D : « Ça n'a changé rien du tout ! J'ai pas bien vu la couleur de ça et je vois pas... »

>Dr E : « Je dirais pas que je me sens seule, je dirais qu'on pourrait... qu'en tout cas on nous a menti. Quand on dit 'le plan Alzheimer', c'est de la foutaise quoi. »

>Dr F : « pour moi ça n'a pas changé ni ma perception des patients ni ma façon de les prendre en charge aujourd'hui. »

>Dr G : « Non, ça fait déjà un petit moment que les choses sont bien rodées. »

>Dr H : « Rien, voilà. »

>Dr I : « Sur ma perception de la maladie, est-ce que ça a changé quelque chose ? Ah non ! Non. »

>Dr J : « Alors moi je peux dire que dans ma pratique, très récente, je ne vois rien. »

>Dr L : « Non, non. [...] Pour moi ça a rien changé. »

>Dr M : « Moi je pense que c'est de la communication politique. Moi je le ressens comme ça. [...] Sincèrement, le plan Alzheimer, je l'ai ressenti comme ça. C'est du blablabla. »

>Dr O : « Non, non, non. (Rires) »

>Dr Q : « Au niveau de la médecine générale, moi j'ai rien vu de nouveau par rapport à ça. (Soupirs) »

5. DISCUSSION

5.1. À propos de ce travail

Le sujet

Les publications à propos des démences, dont le chef de file est la MA, sont très fréquentes dans le monde médical, mais pas seulement. L'offre des fictions littéraires et cinématographiques autour de la MA c'est récemment multipliée, concourant à l'enrichissement des représentations existantes (11). Les sociologues et anthropologues ont étudié ses représentations dans la population générale (16,18,25–27). Ce sujet est donc, plus que jamais d'actualité, pourtant peu de travaux s'intéressent aux représentations engendrées par ce type de pathologie chez les professionnels de santé et en particulier chez les MG qui sont placés en première ligne.

Une revue de la littérature a été réalisée en 2013, dans le cadre d'un travail de thèse, sur les représentations de la MA chez les MG. Sur 102 références identifiées sur les bases de données, 35 documents ont été jugés pertinents suite à la lecture des titres et abstracts. Mais suite à la lecture complète des documents, seuls 5 portaient au final sur la thématique identifiée (28).

Nous avons donc trouvé ce sujet d'étude intéressant et original.

Le type d'étude

Le choix d'une étude qualitative nous a semblé le plus adapté pour explorer le champ des représentations des MG par rapport à une recherche quantitative qui aurait d'emblée restreint les possibilités d'exploration. De plus, nous avons exposé dans le chapitre 3.1.1. l'intérêt de la recherche qualitative dans les soins primaires.

La population étudiée

Le recrutement des MG nous a permis d'obtenir un échantillon hétérogène. La validité de ce groupe est fondée sur la diversité des profils obtenus, ce qui a permis une diversité des discours retranscrits au sein du corpus. L'utilisation d'un échantillonnage théorique nous a permis d'obtenir cette diversité.

Le taux de réponse positive après le premier contact téléphonique a été très satisfaisant. Nous souhaitons encore une fois remercier tous les médecins pour leur participation et leur accueil.

Comme dans toute enquête s'est posé le problème du refus. Il existe un biais de recrutement impossible à contrôler et interpréter (22). Les refus ne sont donc pas sans conséquences sur les résultats de l'enquête. Dans notre étude, la majorité des refus ont été justifiés par un manque de temps ou une absence de patient dément au sein de la patientèle du médecin contacté.

Les médecins interviewés

La réalisation des entretiens était donc basée sur une démarche participative.

Nous pouvons identifier certains biais qui ont diminué la qualité de cette enquête. Il s'agit principalement de la capacité d'extraversion de chaque MG. Ses capacités ou non d'interaction, d'expression, d'association d'idées.

Certains médecins ont eu du mal à parler de leurs propres vécus et ressentis. Ils sont restés très généraux en utilisant des définitions très médicales. Ce manque de participation psychologique à leur discours a été une limite étant donné notre sujet et notre objectif d'obtenir la vision du MG.

Certains médecins ont, quant à eux, eu du mal à rester dans le sujet de l'enquête même si le guide d'entretien avait pour but de limiter ces hors-sujet.

Le chercheur

Tous les entretiens ont été réalisés par nos soins. Nous avons été le garant de la confidentialité et de l'anonymat des échanges. Cela a probablement facilité l'expression du discours.

Le fait d'appartenir à la même catégorie socio-professionnelles a également permis de mettre les médecins à l'aise (20).

Notre manque d'expérience et de formation théorique sur l'enquête qualitative de terrain ont pu nuire à son bon déroulement. Cependant le choix de la réalisation d'entretien semi-dirigés avait pour but de limiter ce biais. L'utilisation d'un guide d'entretien a permis d'établir une stratégie d'écoute et d'intervention.

La position neutre du chercheur que nous souhaitions, a été difficile à tenir. Les intonations et la communication non verbale a pu être interprétées par cette population qui est formée aux techniques de communications. Nous avons par contre évité de donner notre propre avis sur le sujet ce qui était difficile lorsque le médecin interviewé nous le demandait.

Nous sommes restés pendant cette enquête de terrain en dehors de tout jugement.

Il existe manifestement un biais de maturation du chercheur mais qui est la preuve de la réflexivité maintenue tout au long de l'enquête.

L'entretien

Le guide d'entretien a été testé, pour partie, au préalable puisqu'il a été élaboré et utilisé lors du travail de thèse de M. Monloubou (19).

Nous avons choisi de ne pas relever les erreurs, de sens ou grammaticales, au moment du discours pour ne pas perturber le cours de la pensée. L'expression de l'interviewé était souvent encouragée par acquiescement.

L'ordre des thématiques établi par le guide d'entretien n'a parfois pas été suivi pour ne pas rompre la dynamique du discours. De la même façon, une question a pu parfois être omise dans cette mécanique.

Le cadre des entretiens a été respecté sauf pour le Dr N. Il faut rappeler qu'il s'agit du seul entretien non réalisé au cabinet du praticien et ayant débuté en présence d'une tierce personne. Elle a présenté une gêne notable et des difficultés d'expression pendant la durée de l'entretien et cela même après le départ du tiers. Ce cas a montré l'intérêt de réaliser les entretiens au cabinet du médecin pour que celui-ci se sente, entre ses murs, plus à l'aise durant l'échange.

La durée des entretiens a été satisfaisante pour obtenir des discours productifs sans gêner l'emploi du temps des médecins. La durée moyenne est en accord avec la durée annoncée lors du contact téléphonique.

La méthode d'analyse

De nombreux facteurs déterminent l'approche analytique parmi lesquels peuvent être cités le thème de l'étude, la méthode utilisée par le chercheur, les objectifs visés par l'étude, l'expérience du chercheur et bien d'autres aspects encore (24).

Dans notre démarche d'analyse des résultats, nos propres représentations et les hypothèses préalables ont pu induire un biais d'interprétation. Bien que faite uniquement par nos soins, l'analyse de nos verbatims a été vérifiée par notre directeur de thèse. Une de nos collègues, Mme H. Hemery, qui travaille également sur le sujet des démences sous un angle qualitatif, nous a fait part de l'analyse thématique qu'elle avait pu réaliser après la lecture de deux de nos verbatims. Son analyse correspondait à la nôtre. Cette triangulation, bien que partielle, permet d'augmenter la validité des résultats.

5.2. À propos de nos résultats

Nous avons effectué ce travail de recherche avec l'hypothèse selon laquelle les MG ont des représentations et un vécu personnels qui influencent leurs savoir-être et leurs pratiques face aux patients atteints de démences et en particulier de MA.

Une vision négative de la vieillesse

Avant d'aborder le sujet des démences, nous nous sommes intéressé à la vision qu'avaient ces médecins de la vieillesse.

En effet, vieillesse et démences ont des représentations mêlées. Il était traditionnel de considérer les troubles psychiques et cognitifs des personnes âgées comme faisant partie du processus de sénescence (26). Cette image du vieillissement a été retrouvée chez nos médecins “c'est la déchéance tant physique que mentale”, “la perte de la réflexion, de l'intelligence”. Cette image persiste également au sein de la société. En 2008, une enquête INPES, réalisée au près de la population générale, montrait que la MA était très souvent interprétée comme une maladie de la mémoire. Pour autant, 74 % des personnes interrogées estimaient qu'il est normal de perdre la mémoire en vieillissant. Les pertes de mémoires sont très souvent considérées comme une conséquence inévitable du vieillissement, comme quelque chose d'attendu, dans l'ordre des choses (29). Ce qui est en cause, c'est la distinction entre le normal et le pathologique.

L'émergence de la gériatrie comme spécialité médicale a marqué l'entrée des personnes âgées dans une catégorie de patient spécifique qui nécessite par conséquent des soins différents. Cette médicalisation de la personne âgée a eu un impact sur les représentations médicales et populaires de la vieillesse (30). Si l'intérêt porté par les médecins a engendré des conséquences très positives. Cette médicalisation a aussi eu pour conséquence indirecte de “faire du vieux un malade”, de reconceptualiser la vieillesse comme potentiellement problématique et ainsi de générer une image réductrice et plutôt négative des personnes âgées (11).

Les participants ont exprimé une vision majoritairement négative de la vieillesse. Ils ont mis en avant les notions de déclin et de déchéance. La notion de perte était très présente dans nos verbatims. Cette vision rejoint celle de notre société dans laquelle il est demandé de conserver au maximum les attributs de la jeunesse et de ne pas être trop visible dans le paysage social lorsque le corps ne correspond plus aux normes en vigueur (17).

Comme nous l'avions évoqué en introduction, il existe un paradoxe dans les représentations sociales de la vieillesse. Celui-ci a été retrouvé au sein de notre échantillon avec l'expression, par une minorité de nos médecins, des aspects positifs de cette période de la vie qu'ils considéraient comme une étape naturelle pleine de sagesse, qui mérite amour et respect.

La démence symbole de la déshumanisation

Les pathologies démentielles associées épidémiologiquement à l'avancée en âge tendent également à l'être dans les représentations. Elles apparaissent comme le verre grossissant d'une vieillesse déficitaire et pathologique (31).

Les médecins interviewés ont concentré sur les pathologies démentielles toutes les images négatives de la vieillesse. Les démences les renvoient au paroxysme de la notion de perte. En plus de la déchéance physique lié au vieillissement, la maladie engendre une perte progressive des capacités cognitives. Les patients ont été décrits comme privés de leurs capacités de communication et de raisonnement. L'humanité même de la personne malade est remise en question. L'identité humaine est l'ensemble des données historiques, comportementales, cognitives, émotionnelles et sociales qui fondent la singularité de chaque être humain et celle-ci se retrouve remise en cause dans les pathologies démentielles (32).

Ces représentations restreignent les possibilités de prêter au patient une vie psychique avec des mouvements affectifs, des besoins et des possibilités de communication (33). Le concept de déshumanisation qui persiste dans les représentations actuelles des MG, a clairement été illustré par le Dr A qui, pour évoquer le patient atteint de MA, utilise l'image d'une "coquille vide" ou par l'image de la "disparition avant l'heure" du Dr E.

Cette représentation de la démence est douloureuse pour nos médecins puisque c'est celle de la perte d'humanité. Le patient dément remet en question le MG qui a voulu et choisi d'exercer un métier centré sur les relations humaines.

La maladie d'Alzheimer au prisme de ces représentations

Nous avons souhaité explorer les représentations spécifiques de la MA. Elle est particulière car tout d'abord c'est la plus fréquente des pathologies démentielles (34,35). C'est également la forme la plus médiatisée et la plus connue par la population générale (26). Enfin, son cadre nosologique est de plus en plus défini ce qui lui donne un statut de maladie. Comme nous l'avons

évoqué en introduction, la MA est aujourd'hui reconnue comme une maladie organique : il s'agit d'une 'maladie du cerveau et non de l'esprit'.

Pourtant, si pour le monde médical, il est acquis que la MA est une pathologie neurologique, l'imagerie populaire tant encore à la liée au vieillissement normal ou à la catégoriser dans le champ des maladies psychiatriques en référence à la notion de démence (31).

La MA est à ce jour l'une des rares maladies qui présente la triple caractéristique redoutable d'être celle qui peut toucher le plus grand nombre, d'être à la fois cognitive et comportementale et de n'avoir à ce jour aucun traitement existant (36). L'image extrêmement sombre de la maladie et des malades persistent dans la population générale. La MA apparaît ainsi comme la cristallisation d'une double angoisse : l'angoisse liée à la perte des facultés intellectuelles, aux maladies mentales d'une part et l'angoisse liée à la vieillesse, à la perte d'autonomie, à la mort d'autre part (37).

Comme le notait L. Ngatcha-Ribert en 2008, « *la maladie d'Alzheimer demeure la figure archétypique de la mauvaise vieillesse et une étiquette désignant le naufrage sénile, où se côtoient folie, déraison, aliénation, pertes, déchéance, mort psychique et sociale* » (38).

La MA est au prisme des représentations négatives des démences. Celles-ci sont sources de stigmatisation. La MA est porteuse de nombreuses images négatives et constitue toujours une étiquette "sentence" (16).

Le processus de stigmatisation, retrouvé chez nos médecins, est lié aux images négatives et réductrices de la maladie. La personne atteinte de MA est mise à l'écart de la société, comme si elle n'était plus apte à en faire partie parce qu'elle n'était plus compétente. Les sujets tentent ainsi de se distancer des personnes atteintes, de se distancer de ces pathologies qui les renvoient encore à un sentiment de peur. Les patients atteints de MA se retrouvent isolés des autres individus de la société comme s'ils n'avaient plus le droit de faire partie d'un autre groupe que celui de malade (39).

Cette mise à l'écart des patients se retrouve à l'échelle de la consultation médicale. Les médecins ont décrit des patients en marge de leurs consultations. Le patient serait invisible bien que présent. Les individus s'effacent pour être réduits à "des Alzheimers".

Il est décrit dans la littérature un phénomène de stigmatisation "par courtoisie" ou "stigmatisation par association" envers l'entourage des patients (16). Le malade n'est pas le seul à souffrir : sa famille, ses proches souffrent autant que lui. Cette représentation conduit à transformer la victime en *victimizer*, celui qui fait souffrir (16). Dans l'enquête INPES de 2008, les aidants proches ont été nombreux à ressentir le poids social de la maladie. En effet, plus du tiers d'entre eux (37 %) déclaraient qu'ils s'étaient déjà sentis exclus par la maladie de leur proche (40). Cette image

persiste puisque lors du dernier Baromètre santé de l'INPES en 2011, les personnes interrogées étaient unanimes sur le fait que la maladie peut avoir des effets dévastateurs sur la famille du malade (91,4% ; dont 65,4% sont tout à fait d'accord) (41).

Nous n'avons pas retrouvé ce phénomène dans notre échantillon. Au contraire, les médecins ont exprimé des sentiments positifs (empathie, compassion, sollicitude) pour les familles et aidants et cela parfois aux dépens des patients.

Le découragement du médecin généraliste

Ces représentations contribuent au vécu difficile des MG et ont des répercussions négatives sur la qualité de la prise en charge.

La déshumanisation qui est prêtée au patient dément remet en cause les fondements même de la relation médecin-malade. Les repères relationnels et les outils communicationnels se retrouvent perturbés. Nous constatons un glissement de la relation médecin-malade vers une relation triadique médecin-malade-aidant au sein de laquelle les différents acteurs n'ont pas le même poids. Pour la majorité de nos participants, l'aidant a tendance à se substituer au malade et à devenir leurs interlocuteurs privilégiés (42). Tous les médecins interviewés ont évoqué les aidants, l'entourage, les familles de façon spontanée, souvent pour évoquer leurs sollicitudes envers eux.

Chacun des protagonistes de cette relation a des attentes particulières. D'après un travail de thèse réalisé en 2011 par C. Bornes et repris par l'espace national de réflexion éthique sur la MA (EREMA), les patients aimeraient pouvoir être un peu seuls avec leur médecin, tandis que les aidants veulent assister à toute la consultation et que les médecins disent ne pas avoir le temps pour un colloque singulier avec leur patient (43). Plus qu'un manque de temps pour une rencontre singulière, nous pouvons penser que la présence de l'aidant diminue le sentiment de gêne et atténue les difficultés que peut éprouver le médecin face à son patient.

L'ensemble des perturbations rencontrées entrave l'élaboration et la réflexion concernant le malade, au détriment de la relation entre le soigné et le soignant, les laissant tous deux en souffrance (33).

Il persiste un sentiment d'impuissance. La MA confronte les médecins à leurs limites médicales. Ce sentiment a été majoré par la réévaluation des traitements symptomatiques (13) que nos répondants ont remis en question et jugés peu efficace. D'après l'étude IMPACT, selon les médecins, les obstacles les plus importants à la prescription des traitements spécifiques étaient leur impact limité (25%) et leur manque d'efficacité (14%) (44).

Outre l'ampleur de la maladie, c'est le caractère inévitable et inéluctable de cette pathologie qui ressort (40). Nous retrouvons chez nos répondants les images d'incurabilité et de fatalité retrouvées au sein de la population générale. Il persiste un sentiment d'échec professionnel avec une remise en cause du rôle curateur des MG. Les médecins se retrouvent dans une réalité de terrain qui les éloigne de leur idéal de soin.

Face à ce vécu négatif empreint d'un profond sentiment de découragement, l'annonce du diagnostic a soulevé un questionnement éthique auprès de nos MG. L'annonce diagnostique de MA fait partie des annonces difficiles, susceptibles de désorganiser la dynamique existentielle d'un individu, d'une famille, d'un groupe sociale. Un diagnostic est énoncé par le médecin mais c'est un pronostic qui est entendu par le patient et sa famille (45).

Des doutes sur la pertinence d'une démarche diagnostic ont été émis. L'annonce de ce type de pathologies est remise en question devant l'impact de leur image sociale et la faiblesse des thérapeutiques spécifiques proposées.

Les représentations de cette maladie et son impact au niveau sociétal sont clairement des freins à l'initiation d'une démarche diagnostic. *“Laissez les tranquilles. [...] C'est un diagnostic tellement lourd de conséquence”*, Dr E.

En septembre 2009, dans le cadre de la mesure 8 du dernier plan Alzheimer, l'HAS a publié des recommandations de bonnes pratiques sur l'annonce et l'accompagnement du diagnostic pour la MA et les maladies apparentées (46). Ce texte présente les arguments pour et contre la révélation de son atteinte au patient. Les principaux arguments en faveur de l'annonce portent sur le fait de donner des réponses au patient qui ne comprend pas ce qui lui arrive, de donner des informations sur l'évolution prévisible, de permettre au patient et à ses proches de prendre les dispositions nécessaires, de se prononcer sur les soins à prévoir dans l'immédiat et dans le futur. Les principaux arguments contre cette annonce correspondent parfois à l'incertitude du diagnostic, à la peur de ne pas avoir grand-chose à proposer et à la crainte que l'information se révèle plus néfaste que positive pour le patient (36). Aujourd'hui, il semble acquis que le patient a droit à cette information, sauf s'il a demandé à ne pas savoir.

Nos participants ont clairement exprimé leur rôle central dans la prise en charge des patients déments pourtant ils ne s'investissent pas de la même façon dans chacune de ses étapes. La démarche diagnostique et l'annonce de son résultat n'ont pas été considérés par nos répondants comme des tâches qui leur incombaient. Cette partie de la prise en charge relèverait selon eux des spécialistes et en particulier des gériatres dans le cadre des CM.

Comme nous l'avons rappelé, il est recommandé que le diagnostic étiologique ainsi que son annonce initiale soient réalisés par le médecin spécialiste qui l'a établi (12). Pourtant le MG a toute sa place dans le déclenchement du processus diagnostique étant le médecin de premier recours et l'interlocuteur privilégié des familles.

Il est intéressant de noter que dans l'étude IMPACT, moins d'un tiers des MG européens ont sélectionné 'Pas à l'aise pour faire le diagnostic' comme raison pour référer leur patient au spécialiste et moins de 20 % ont sélectionné 'Pas mon domaine d'expertise'. Les données ont montré qu'une forte majorité des MG pensaient avoir les connaissances nécessaires et être assez performants pour diagnostiquer et traiter les patients atteints de MA. Ils se sentaient également à l'aise pour juger du moment à partir duquel ils auraient besoin d'un autre spécialiste (47).

Inversement, nous avons retrouvé dans notre échantillon une contre-attitude des MG qui, ne se sentant pas légitimes ni à l'aise dans cette partie de la prise en charge, déléguaient rapidement celle-ci aux gériatres. Les spécialistes en gériatrie étaient leurs correspondants privilégiés. Les neurologues étaient peu présents des discours et les psychiatres en étaient absent.

C. Rolland soulignait la structuration du champ médical dans la MA selon deux modes : celui de la complémentarité et celui du cloisonnement (31). Cette structuration se fait selon un partage des rôles en fonction de la spécialité. Dans le mode de cloisonnement, les MG perçoivent les spécialistes comme des capteurs de clientèle et craignent de voir disparaître leurs patients dans la 'forteresse hospitalière'. Les spécialistes se hiérarchisent eux-mêmes en fonction de leur discipline (les neurologues auraient plus de valeur que les gériatres ou les géronto-psychiatres) et considèrent à des degrés différents les MG comme incompetent dans le repérage de la maladie et le suivi des patients. Dans le modèle de complémentarité le MG est le médecin de "première ligne" c'est à dire celui qui repère, qui prépare le patient à un éventuel diagnostic et qui peut dans certain cas établir les diagnostics. Il est le médecin de famille qui connaît le patient et qui va continuer à le suivre à domicile. Le médecin spécialiste est le médecin de 2ème ligne. Il est celui à qui le MG adresse les cas les plus complexes ou en cas de doute en matière de diagnostic étiologique.

Bien que recommandé dans les textes, le modèle de complémentarité se retrouve confronté en pratique au cloisonnement au sein du médical, entre le médical et le social et à leur multitude de profils professionnels.

Si les MG sont les garants de l'organisation des soins, ils ont exprimé un sentiment de solitude en particulier pour gérer la partie médico-sociale qu'ils considèrent comme difficile et peu gratifiante. Étant l'interlocuteur privilégié du couple patient-aidant, ils se retrouvent parfois dans des positions délicates entre les demandes des familles et l'offre de soins disponibles. Globalement

satisfaits du développement des ressources locales mises à leur disposition, ils déplorent les délais d'accès qu'ils trouvent trop longs, ce qui majore leur sentiment de solitude dans la prise en charge des patients.

Ce vécu exprimé par nos informateurs nous a donné l'image de 'travailleur de l'ombre' : ils ont un investissement limité dans la démarche diagnostique ; ils ne font pas l'annonce diagnostique ; ils ne croient pas aux traitements médicamenteux pour lesquels ils n'ont d'ailleurs pas le droit de primo-prescription; ils se sentent parfois mis à l'écart des spécialistes sur lesquels toutefois ils se déchargent et pourtant ce sont bien les MG qui prennent en charge ces patients au jour le jour, à domicile. Ils semblent souffrir d'un manque de reconnaissance et de valorisation de la part de leurs confrères mais aussi de la part des familles et de la société qui contribuent à leur découragement dans la prise en charge de ces patients.

Le plan Alzheimer 2008-2012

La vision des MG sur les démences reste relativement similaire à celle retrouvée en 2007 par le travail de thèse de M. Monloubou (19). Les démences évoquent toujours une multitude de représentations et de ressentis à connotation négative que ce soit au niveau de la société ou au niveau individuelle.

La MA reste une maladie ancrée dans ses représentations sociales. Le MG reste en difficultés pour s'en défaire. Cela alimente son sentiment de découragement global. Les démences sont considérées par les médecins comme un “problème de santé publique” dépassant le cadre de la médecine générale. Derrière cette notion, il y a celles d'équipe pluridisciplinaire, de réseau pluri-professionnel médico-social ou social. Le MG ne peut pas gérer seul le poids médical et social de cette maladie(48).

Tous les médecins interviewés ont été d'accord pour dire que la mise en place du dernier plan Alzheimer entre 2008 et 2012 n'a pas eu d'impact sur le regard qu'ils portent sur la MA. De mêmes, la majorité des médecins n'a pas jugé ressentir un impact de ce plan sur la pratique quotidienne. Pourtant une majorité était d'accord pour dire qu'il existait un développement des structures locales. Aucun des médecins n'a mis en lien le développement de ses structures avec les mesures d'action publique. Les changements qui sont reconnus, à demi-mot, sont masqués par les délais d'accès jugés beaucoup trop long. Ce manque de réponse à court terme entretient le sentiment d'impuissance et de solitude du MG.

Les mesures proposées par ce plan restent peu connues des MG. Ils ont tous évoqués le recours aux CM au moment du diagnostic et leur difficulté d'accès à la “forteresse hospitalière”. Pourtant ces médecins qui souffrent de solitude, de manque de reconnaissance et de communication interprofessionnelle, n'ont pas évoqué les réseaux de soins, les MAIA, les CLIC, les ESA, etc, ces structures qui ont été mises en places ou renforcées grâce au dernier plan Alzheimer. L'Agence régionale de santé (ARS) Rhône-Alpes a mis en place en juillet 2013 des fiches pratiques qui regroupent les informations relatives à neuf dispositifs associés au plan pour justement fournir un outil pratique afin de faciliter le parcours de soins des patients (49).

Interrogé sur leur formation et leur niveau d'information sur le sujet, nos répondants étaient d'accord pour dire qu'effectivement des outils étaient disponibles mais qu'ils n'étaient pas adaptés à la pratique quotidienne de la médecine générale. Cette inadéquation entre leurs attentes et l'offre a révélé des sentiments de frustration et de culpabilité. Certains médecins semblaient d'ailleurs gênés de ne pas savoir plus précisément ce que le dernier plan Alzheimer impliquait.

5.3. Pistes d'approfondissement

Les résultats de notre enquête, nous ont permis de soulever quelques pistes de réflexion. Tout d'abord, il serait intéressant de réaliser une étude quantitative sur ce même sujet, en se basant sur les représentations et les vécus exposés, afin de savoir si cette vision des démences est partagée au sein de la population des MG et, si cela est le cas, dans quelle proportion.

Il semble nécessaire d'améliorer la formation initiale et continue du MG dans les connaissances théoriques des démences, dans son approche bio-médico-social ainsi que dans l'approche spécifique centrée patient (perfectionnement des outils relationnels et communicationnels). Les moyens d'information doivent être adaptés aux MG et à leur pratique de terrain pour susciter l'intérêt et maintenir une adhérence. Il est indispensable que le MG soit sensibilisé à ce sujet pour pouvoir garantir son rôle de 'pivot de l'organisation des soins'.

Il est nécessaire pour les MG de travailler sur leurs représentations qui les mettent en difficulté puisqu'elles viennent mettre en cause leur rôle de soignant. Dépasser leurs sentiments de

découragement et d'impuissance est un enjeu pour améliorer la prise en charge des patients déments. Nous pouvons rappeler ici l'intérêt des groupes d'échanges de pratiques Balint.

Il est enfin indispensable d'améliorer le partenariat entre les différents professionnels de santé, les travailleurs sociaux et les familles. Le but est d'aboutir au modèle de complémentarité. Des temps de concertation multi-disciplinaire seraient idéals pour discuter ensemble du parcours de soins et social adapté. Une collaboration efficace pourrait permettre de libérer chacun de ses difficultés.

6. CONCLUSION

Les démences, dont la maladie d'Alzheimer nommée grande cause nationale 2007, représentent un enjeu de santé publique majeur. Le médecin généraliste est placé au cœur de la prise en charge des patients déments. Mais quelle vision a-t-il de ces pathologies ?

Nous avons mené une étude qualitative à partir de la réalisation de dix-sept entretiens semi-dirigés de médecins généralistes du Nord-Isère. Ce travail a permis de décrire les représentations et le vécu de ces médecins à l'égard de la vieillesse, des démences et de la maladie d'Alzheimer en particulier. Il a également décrit leurs sentiments à propos de leurs rôles dans la prise en charge de ce type de patient, en particulier au moment de la démarche et de l'annonce diagnostique. Nous avons également recueilli leurs points de vue sur leurs formations et niveaux d'information pour enfin leur demander leurs opinions sur le dernier plan Alzheimer 2008-2012.

Nos participants ont majoritairement exprimé une vision négative de la vieillesse qui rejoint celle de notre société. Dans ce contexte, les pathologies démentiennes concentrent les images et les peurs liées au vieillissement. La démence persiste comme un symbole de la déshumanisation. La maladie d'Alzheimer étant au prisme de ces représentations négatives de par la stigmatisation qu'elle fait vivre au patient et à son entourage.

Les représentations de la Maladie d'Alzheimer chez nos médecins étaient nombreuses et variées chez un même individu et avaient des conséquences le plus souvent négatives sur le diagnostic et la prise en charge de cette démence.

Si les médecins interrogés se sont majoritairement situés au centre de la prise en charge des patients déments. Ils ont clairement exprimé leurs difficultés face à ces patients qui les renvoient à des représentations et un vécu pénibles. Le sentiment de découragement domine, les médecins se sentant impuissants, parfois seuls, mal à l'aise et mis en échec. Ces sentiments engendrent une

contre-attitude d'évitement adoptée par certains qui délèguent la prise en charge aux médecins spécialistes et notamment aux gériatres.

La démarche et l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne sont pas considérés par les médecins généralistes comme des tâches qui leur incombent. Ce diagnostic soulève chez eux une réflexion éthique autour de son intérêt aux vues de l'image de cette maladie et de la faiblesse de la réponse thérapeutique proposée. Encore une fois, l'intervention du gériatre est souhaitée, et est de plus recommandée, au moment de l'annonce du diagnostic.

À partir de cet état des lieux, nous avons montré que malgré le souhait des pouvoirs publics de changer le regard des professionnels de santé sur la maladie celui-ci n'a que très peu évolué.

Les médecins interrogés n'ont majoritairement pas observé d'impact sur leurs représentations ou leurs pratiques après la mise en place du dernier plan Alzheimer. Paradoxalement, certaines recommandations et aides mises en place depuis ce plan semblaient peu connues des médecins ou lorsqu'elles étaient connues et utilisées elles n'étaient pas mises en lien avec le plan Alzheimer. La différence qu'ils estimaient constater entre les mesures énoncées par les pouvoirs publics et la réalité du terrain accentuait leur sentiment de découragement.

En réponse à ces résultats, nous proposons plusieurs pistes de réflexion.

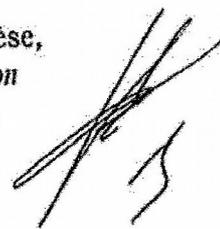
Dans un premier temps, il serait intéressant de réaliser une étude quantitative sur ce même sujet afin de savoir si cette vision est partagée au sein de la population des médecins généralistes.

Il semble nécessaire d'améliorer la formation initiale et continue du médecin généraliste dans les connaissances théoriques des démences, dans son approche bio-médico-social ainsi que dans l'approche spécifique centrée patient (perfectionnement des outils relationnels et communicationnels).

Les moyens d'information doivent être adaptés à la pratique du médecin généraliste car celui-ci doit être à jour de ces informations et le demeurer pour pouvoir garantir son rôle de 'pivot de l'organisation des soins'.

Il est enfin indispensable d'améliorer le partenariat entre les médecins généralistes, les médecins spécialistes, les soignants paramédicaux et la sphère socio-familiale pour proposer une prise en charge globale optimisée. Une collaboration efficace pourrait permettre de libérer chacun de ses difficultés.

Le Président de la thèse,
Pr Pierre Krolak-Salmon



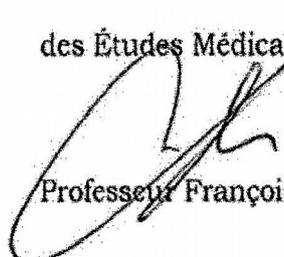
Vu et permis d'imprimer
Lyon, le

24 SEP. 2014

VU :
Le Doyen de la Faculté de Médecine
Lyon-Est
Coordination

Professeur  

VU :
Pour Le Président de l'Université
Le Président du Comité de
des Études Médicales

Professeur François-Noël  

BIBLIOGRAPHIE

1. Fondation pour la Recherche Médicale. Maladie d'Alzheimer : un fléau en forte progression. Disponible sur: <http://www.frm.org/alzheimer/ampleur-maladie.html> [cité 13 mai 2014]
2. République française. Rapport d'évaluation plan Alzheimer 2012. juin 2013. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf> [cité 13 mai 2014]
3. Villars H, Bismuth S, Oustric S, et al. Le médecin généraliste et la maladie d'Alzheimer. Cah Année Gérontologique. 1 mars 2010;2(1):2-12.
4. Cantegreil-Kallen I, Lieberherr D, Garcia A, et al. La détection de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste : résultats d'une enquête préliminaire auprès des médecins du réseau Sentinelles. Rev Médecine Interne. août 2004;25(8):548-55.
5. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, Gallez C. N° 2454 - Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. juillet 2005. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454.asp> [cité 13 mai 2014]
6. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. novembre 2007. Disponible sur: <http://lara.inist.fr/handle/2332/1336> [cité 13 mai 2014]
7. République française. Plan Alzheimer 2008 - 2012 . Disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/> [cité 13 mai 2014]
8. INPES. Étude qualitative sur la maladie d'Alzheimer auprès du grand public, des aidants et des professionnels de santé (médecins généralistes, infirmiers et pharmaciens). septembre 2008. Disponible sur: <http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/rapport-etude-qualitative.pdf> [cité 13 mai 2014]
9. Albou P. Influence de la médicalisation sur l'image des personnes âgées. In : L'image des personnes âgées à travers l'histoire. Glyphe. Paris. P147-161.
10. Pr Novella JL. Historique de la démence. décembre 2006. [internet] Disponible sur : http://epiffoux.free.fr/capafree/reimsdec06/histoire_demence_trt.pdf [cité 13 mai 2014]
11. Ngatcha-Ribert L. La maladie d'Alzheimer au prisme des représentations sociales, des politiques publiques et des logiques professionnelles. In : Collectif coordonné par Carbonnelle S. Penser les vieillesse : Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge. Édition : 1. Paris: SELI ARSLAN; 2010. p. 73-90.
12. HAS. Recommandation de bonnes pratiques: « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Diagnostic et prise en charge ». mai 2011. 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 [cité 13 mai 2014].
13. HAS. « Réévaluation des médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer ». octobre 2011. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-11/rapport_evaluation_mdc_alzheimer_19-10-2011.pdf [cité 22 juill 2014]

14. Alzheimer'disease international. World Alzheimer report 2013 - Journey of caring: an analysis of long-term Care For Dementia. Septembre 2013. Disponible sur: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013ExecutiveSummary.pdf> [cité 14 juill 2014]
15. Mallon I. La maladie d'Alzheimer : les fluctuations de la médicalisation. *Retraite Société*. 16 avr 2014;67(1):169-80.
16. Ngatcha-Ribert L. Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 mars 2004;2(1):49-66.
17. Trincaz J, Puijalon B. Vieillir en terre hostile. In : Collectif coordonné par Carbonnelle S. *Penser les vieillesse : Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge*. Édition : 1. Paris: SELI ARSLAN; 2010. p. 21-36.
18. INPES. Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer - Synthèse de la littérature – *Revue_de_littérature_sur_le_regard_sur_la_maladie*. novembre 2008. Disponible sur: http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Revue_de_litterature_sur_le_regard_sur_la_maladie_-_novembre_2008.pdf [cité 13 mai 2014]
19. Monloubou D. Les Médecins généralistes et la démence vécu et représentations. Thèse d'exercice : médecine. Lyon. 2007.
20. Chew-Graham CA, May CR, Perry MS. Qualitative research and the problem of judgement: lessons from interviewing fellow professionals. *Fam Pract*. juin 2002;19(3):285-9.
21. Aubin Auger I, Mercier A, Baumann L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer* 2008;84:142-5.
22. Blanchet A, Gotman A. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. 2ème édition. Paris. Armand Colin; 2007. 132 p.
23. Andreani J-C. Méthodes d'analyses et d'interprétation des études qualitatives : état de l'art en marketing. . Disponible sur: <http://www.info-webmagazine.com/file/view/340/methodes-d-rsquo-analyse-et-d-rsquo-interpretation-des-etudes-qualitatives-etat-de-l-rsquo-art-en-marketing> [cité 13 mai 2014]
24. Rocare. Extraits de guides pour la Recherche Qualitative. [Internet] Disponible sur: <http://www.ernwaca.org/panaf/RQ/fr/index.php> [cité 13 juill 2014]
25. Collectif coordonné par : Carbonnelle S. *Penser les vieillesse : Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge*. Édition : 1. Paris: SELI ARSLAN; 2010. 256 p.
26. Ngatcha-Ribert L. D'un no man's land à une grande cause nationale. *Gérontologie Société*. 1 déc 2007;n° 123(4):229-47.
27. INPES. Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer - Résultats de trois études pour mieux connaître la maladie. Dossier de presse mars 2009. Disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/dp090325.pdf> [cité 13 mai 2014]
28. Kurdi J. Les représentations de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes. Thèse d'exercice : médecine. Toulouse. 2013.
29. INPES. Enquête en population générale sur les perceptions, connaissances et opinions vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer. décembre 2008. Disponible sur: <http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/synthese-grd-public.pdf> [cité 26 juill 2014]

30. Higashi RT, Tillack AA, Steinman M, et al. Elder care as « frustrating » and « boring »: understanding the persistence of negative attitudes toward older patients among physicians-in-training. *J Aging Stud.* déc 2012;26(4):476-83.
31. Rolland C. Le processus de diagnostic de maladie d'Alzheimer: l'annonce et la relation médecin-malade. *Rev Eur Psychol Appliquée/European Rev Appl Psychol.* Sept 2007;57(3):137-44.
32. Gil R, Fargeau M-N, Jaafari N. Conscience de Soi, maintien du Soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* août 2011;169(7):416-9.
33. Boulinguez J, Meulnotte J. Regards soignants sur la maladie d'Alzheimer. *Soins Gériatrie.* sept 2013;18(103):11-4.
34. Mura T, Dartigues J-F, Berr C. How many dementia cases in France and Europe? Alternative projections and scenarios 2010-2050. *Eur J Neurol Off J Eur Fed Neurol Soc.* févr 2010;17(2):252-9.
35. Berr C, Vercambre M-N, Akbaraly TN. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer: aspects méthodologiques et nouvelles perspectives. *Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 1 déc 2009;7(1):7-14.
36. Callu M-F. Maladie d'Alzheimer chez le sujet âgé. *Soins Gériatrie.* Sept 2013;18(103): 27-30.
37. Pin Le Corre S, Benchiker S, David M, et al. Perception sociale de la maladie d'Alzheimer: les multiples facettes de l'oubli. *Gériatrie Société.* 1 juill 2009;128-129(1):75-88.
38. Ngatcha-Ribert L. Evolutions récentes de l'image de la maladie d'Alzheimer. *Réalités familiales (UNAF), numéro spécial sur la maladie d'Alzheimer, Vivre avec la maladie d'Alzheimer: un défi pour le XXI^e siècle, décembre 2008, p. 64-69.*
39. Cavayas M, Raffard S, Gély-Nargeot M-C. Stigmatization in Alzheimer's disease, a review. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 1 sept 2012;10(3):297-305.
40. INPES. Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer – Grand public, aidants proches et aidants professionnels. Dossier de presse septembre 2010. Disponible sur: <http://www.inpes.sante.fr/70000/dp/10/dp100922-2.pdf> [cité 23 sept 2014]
41. INPES. Baromètre santé 2010: Connaissances, opinions et comportement des Français vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer. Disponible sur: <http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/barometre-2010.pdf> [cité 12 juill 2014].
42. Selmès J, Derouesné C. Maladie d'Alzheimer: 5 protagonistes en quête d'identité. Cinquième partie: le médecin généraliste. *Médecine.* 1 déc 2007;3(10):469-73.
43. EREMA. La relation médecin-patient-aidant. avril 2011. Disponible sur: http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/ethique_de_terrain/C_Bornes_-_La_relation_medecin-patient-aidant.pdf [cité 12 juill 2014]
44. Sourdet S, Andrieu S, Vellas B. Perception et attitudes vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer en France: étude impact. *Cah Année Gériatrie.* 1 sept 2011;3(3):141-9.
45. Gil R. « Annonce » du diagnostic et maladie d'Alzheimer: de la solennité du mot à l'humilité de la pratique. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie.* déc 2005;5(30):37-40.
46. HAS. Recommandations de bonne pratique: « Maladie d'Alzheimer: Annonce et accompagnement du diagnostic ». septembre 2009. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-11/maladie_dalzheimer_-_

[_annonce_et_accompagnement_du_diagnostic_-_argumentaire_2009-11-10_09-55-14_154.pdf](#) [cité 13 août 2014]

47. Robinson L, Vellas B, Knox S, et al. Clinical practice patterns of generalists and specialists in Alzheimer's disease: what are the differences, and what difference do they make? *J Nutr Health Aging*. août 2010;14(7):545-52.
48. Engberink AO, Pimouguet C, Amouyal M, et al. Determinants of support for dementia patients in general practice: a qualitative approach based on an epidemiological cohort. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. juin 2013;11(2):157-67.
49. ARS. Dispositifs Alzheimer en Rhône-Alpes. Fiches pratiques. Juillet 2013. Disponible sur: Disponible sur: http://www.ars.rhonealpes.sante.fr/fileadmin/RHONE-ALPES/RA/Direc_hand_grand_age/Alzheimer/Fiches_pratiques/201307_DHGA_Alzheimer_fiches_dispositif_usagers.pdf [cité 30 août 2014]

ANNEXES

ANNEXE 1 : Critères diagnostiques de la MA, 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).

[NB : Axe I du DSM-IV-TR: "Pathologies psychiatriques caractérisées, 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 : Critères diagnostiques de la MA, NINCDS – ADRDA

1. Critères de maladie d'Alzheimer probable :

- syndrome démentiel établi sur des bases cliniques et documenté par le Mini-Mental State Examination, le Blessed Dementia Scale ou tout autre test équivalent et confirmé par des preuves neuropsychologiques
- déficit d'au moins deux fonctions cognitives
- altérations progressives de la mémoire et des autres fonctions cognitives
- absence de trouble de conscience
- survenue entre 40 et 90 ans, le plus souvent au-delà de 65 ans
- en l'absence de désordres systémiques ou d'une autre maladie cérébrale pouvant rendre compte par eux-mêmes, des déficits mnésiques et cognitifs progressifs.

2. Ce diagnostic de maladie d'Alzheimer probable est renforcé par :

- la détérioration progressive des fonctions telles que le langage (aphasie), les habiletés motrices (apraxie) et perceptives (agnosie)
- la perturbation des activités de la vie quotidienne et la présence de troubles du comportement
- une histoire familiale de troubles similaires surtout si confirmés histologiquement
- le résultat aux examens standards suivants :
 - normalité du liquide céphalo-rachidien
 - EEG normal ou siège de perturbations non spécifiques comme la présence d'ondes lentes
 - présence d'atrophie cérébrale d'aggravation progressive.

3. Autres caractéristiques cliniques compatibles avec le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable après exclusion d'autres causes :

- période de plateaux au cours de l'évolution
- présence de symptômes tels que dépression, insomnie, incontinence, idées délirantes, illusions, hallucinations, réactions de catastrophe, désordres sexuels et perte de poids. Des anomalies neurologiques sont possibles surtout aux stades évolués de la maladie, notamment des signes moteurs tels qu'une hypertonie, des myoclonies ou des troubles de la marche
- crises comitiales aux stades tardifs
- scanner cérébral normal pour l'âge.

4. Signes rendant le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable, incertain ou improbable :

- début brutal
- déficit neurologique focal tel que hémiparésie, hypoesthésie, déficit du champ visuel, incoordination motrice à un stade précoce
- crises convulsives ou troubles de la marche en tout début de maladie.

5. Le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer possible :

- peut-être porté sur la base du syndrome démentiel, en l'absence d'autre désordre neurologique, psychiatrique ou systémique susceptible de causer une démence, en présence de variante dans la survenue, la présentation ou le cours de la maladie
- peut-être porté en présence d'une seconde maladie systémique ou cérébrale susceptible de produire un syndrome démentiel mais qui n'est pas considérée comme la cause de cette démence
- et pourrait être utilisé en recherche clinique quand un déficit cognitif sévère progressif est identifié en l'absence d'autre cause identifiable.

6. Les critères pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer certaine sont :

- les critères cliniques de la maladie d'Alzheimer probable
- et la preuve histologique apportée par la biopsie ou l'autopsie.

ANNEXE 3 : IADL simplifié de LAWTON

Capacité à utiliser le téléphone	
0	De sa propre initiative, cherche et compose les numéros
1	Compose un petit nombre de numéros bien connus
1	Répond au téléphone mais n'appelle pas
1	Incapable d'utiliser le téléphone
Capacité à utiliser les moyens de transport	
0	Peut voyager seul et de façon indépendante
1	Peut se déplacer seul en taxi ou par autobus
1	Peut prendre les transports en commun s'il est accompagné
1	Transport limité au taxi ou à la voiture avec accompagnement
1	Ne se déplace pas du tout
Responsabilité pour la prise des médicaments	
0	S'occupe lui-même de la prise (dosage et horaire)
1	Peut les prendre par lui-même s'ils sont préparés à l'avance
1	Incapable de les prendre de lui-même
Capacité à gérer son budget	
0	Totalement autonome (fait des chèques, paye ses factures,...)
1	Se débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais a besoin d'aide pour gérer à long terme
1	Incapable de gérer l'argent nécessaire à payer ses dépenses au jour le jour
Chaque catégorie obtient 0 ou 1, score total compris entre 0 et 4 points.	

ANNEXE 4 : MMSE

Version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO)

Compter 1 point pour chaque bonne réponse.

SCORE GLOBAL/30 (les seuils pathologiques dépendent du niveau socioculturel du patient).

Orientation

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons:

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?

(si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve)

7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?
9. Dans quelle région est situé ce département ?
10. À quel étage sommes-nous ici ?

Apprentissage

Je vais vous dire 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir, car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare
12. Fleur
13. Porte

Répétez les 3 mots.

Attention et calcul

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14. 93
15. 86
16. 79
17. 72
18. 65

Pour tous les sujets, même ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)

Rappel

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

19. Cigare
20. Fleur
21. Porte

Langage

22. Montrer un crayon. Quel est le nom de cet objet ?
23. Montrer votre montre. Quel est le nom de cet objet ?
24. Écoutez bien et répétez après moi : "Pas de mais, de si, ni de et"

25. Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : Écoutez bien et faites ce que je vais vous dire : Prenez cette feuille de papier avec la main droite

26. Pliez-la en deux

27. Et jetez-la par terre

28. Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères : "Fermez les yeux" et dire au sujet : Faites ce qui est écrit

29. Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant : Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière.

Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe, et avoir un sens.

Praxies constructives

30. Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : "Voulez-vous recopier ce dessin?"

ANNEXE 5 : Plan Alzheimer 2008-2012

AXE I. SANTE – AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES MALADES ET DES AIDANTS

- Objectif n°1 Apporter un soutien accru aux aidants
 - mesure n°1 Développement et diversification des structures de répit
 - mesure n°2 Consolidation des droits et de la formation des aidants
 - mesure n°3 Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels
- Objectif n°2 Renforcer la coordination entre tous les intervenants.
 - mesure n°4 Labellisation sur tout le territoire de « portes d'entrée unique » les « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer » (MAIA)
 - mesure n°5 Mise en place de « coordonnateurs » sur l'ensemble du territoire
- Objectif n°3 Permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile
 - mesure n°6 Renforcement du soutien à domicile, en favorisant l'intervention de personnels spécialisés
 - mesure n°7 Amélioration du soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies
- Objectif n°4 Améliorer l'accès au diagnostic et optimiser le parcours de soins
 - mesure n°8 Élaboration et mise en œuvre d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement
 - mesure n°9 Expérimentations de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels de santé
 - mesure n°10 Création d'une carte d'information « Maladie d'Alzheimer » pour chaque malade
 - mesure n°11 Création des consultations mémoire dans les zones non pourvues
 - mesure n°12 Création de « centres mémoire de ressources et de recherche » dans les zones non pourvues
 - mesure n°13 Renforcement des consultations mémoire à forte activité
 - mesure n°14 Surveillance des accidents iatrogènes médicamenteux
 - mesure n°15 Amélioration du bon usage des médicaments
- Objectif n°5 Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
 - mesure n°16 Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux
 - mesure n°17 Création d'unités spécialisées au sein des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), pour malades atteints d'Alzheimer
 - mesure n°18 Hébergement des malades jeunes
 - mesure n°19 Identification d'un « centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes »
- Objectif n°6 Valoriser les compétences et développer les formations des professionnels
 - mesure n°20 Un plan de développement de métiers et de compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer

AXE II. RECHERCHE – CONNAITRE POUR AGIR

- Objectif n°7 Fournir un effort sans précédent pour la recherche
 - mesure n°21 Création d'une fondation de coopération scientifique pour stimuler et coordonner la recherche scientifique
 - mesure n°22 Développement de la recherche clinique sur la maladie d'Alzheimer et amélioration de l'évaluation des thérapies non-médicamenteuses
 - mesure n°23 Allocations doctorales et post-doctorales
 - mesure n°24 Postes de chefs de clinique assistants et assistants hospitalo-universitaires
 - mesure n°25 Recherche en sciences humaines et sociales
 - mesure n°26 Soutien de groupes de recherche sur des approches innovantes

mesure n°27 Soutien de groupes de recherche en méthodologie et Sciences Humaines et Sociales
mesure n°28 Création d'un centre de recherche sur le traitement automatisé de l'image
mesure n°29 Études et suivi dans le temps d'importantes populations de malades (cohortes)
mesure n°30 Génotypage à haut débit
mesure n°31 Exploitation du séquençage du génome du microcèbe
mesure n°32 Formation à l'épidémiologie clinique
mesure n°33 Développement des liens entre la recherche publique et l'industrie

-Objectif n°8 Organiser un suivi épidémiologique
mesure n°34 Mise en place d'un suivi épidémiologique

AXE III. SOLIDARITE – SE MOBILISER POUR UN ENJEU DE SOCIETE

-Objectif n°9 Informer et sensibiliser le grand public
mesure n°35 Mise en place d'un numéro unique et d'un site Internet d'information et d'orientation locale
mesure n°36 Tenues d'assises régionales pour accompagner la mise en œuvre du plan
mesure n°37 Connaissance du regard porté sur la maladie

-Objectif n°10 Promouvoir une réflexion et une démarche éthique
mesure n°38 Création d'un espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer
mesure n°39 Lancement d'une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement
mesure n°40 Organisation régulière de rencontres autour de la thématique de l'autonomie de la personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer
mesure n°41 Information des malades et leurs proches sur les protocoles thérapeutiques en cours en France

-Objectif n°11 Faire de la maladie Alzheimer une priorité européenne.
mesure n°42 Inscription de la lutte contre la maladie d'Alzheimer comme priorité de l'Union Européenne lors de la présidence française
mesure n°43 Valorisation et promotion de la recherche au plan européen
mesure n°44 Tenue d'une conférence européenne à l'automne 2008

ANNEXE 6 : Argumentaire téléphonique (1^{er} contact)

Bonjour,

Je m'appelle Lamya ACHAHBOUNE, je suis interne en médecine générale.

Je réalise actuellement mon travail de thèse de fin d'étude et j'ai besoin, pour cela, de réaliser des entretiens auprès de médecins généralistes pendant environ ½ heure.

Mon sujet de thèse porte sur les représentations des patients déments, et de la maladie d'Alzheimer en particulier, chez les médecins généralistes.

Ce travail n'a pas pour but d'évaluer ou de juger votre prise en charge mais souhaite décrire votre vécu et ressenti face à ce type de patients.

Quelles seraient vos disponibilités pour que l'on réalise cet entretien ?

ANNEXE 7 : Guide d'entretien

L'entretien qui va avoir lieu ne vise pas à analyser la qualité de prise en charge des patients déments par les MG, mais à décrire le vécu et les représentations que se font les médecins vis-à-vis des démences et en particulier de la MA.

L'entretien sera enregistré, si vous l'acceptez bien sûr, mais il restera parfaitement **confidentiel**. Vos coordonnées ne seront pas enregistrées et il restera complètement **anonyme**.

- **Nous vous proposons tout d'abord de débiter par une question d'ordre général, qui me permettra de mieux vous connaître :**
 - Seriez-vous d'accord pour m'expliquer ce qui vous a poussé à devenir médecin ?
 - 1. ... en particulier MG ?
 - 2. ... que recherchez-vous dans ce métier ?
 - 3. ... qu'est-ce qui vous plaît ?
 - 4. ... qu'est-ce qui vous déçoit ?
 - Je souhaiterais savoir ce que représentent en quantité les patients déments dans votre patientèle ?

- **Désormais, nous allons si vous le voulez bien, passer à l'analyse proprement dite du vécu et des représentations que vous vous faites vis-à-vis des démences :**
 - Qu'évoque pour vous la vieillesse ?
 - Qu'évoque pour vous la démence ?
 - La MA évoque-t-elle pour vous les mêmes choses ?
 - 1. Pourquoi ?
 - 2. Si non, en quoi est-elle particulière ?

- **À présent, nous allons nous focaliser sur la personne âgée atteinte de MA :**
 - Que ressentez vous face au patient atteint de MA ?
 - Êtes-vous amené à faire l'annonce diagnostique de MA ? Que ressentez vous lors de l'annonce du diagnostic à ce patient (= quelles craintes / difficultés) ?
 - Quelle place accordez-vous, en pratique, au patient lors de cette annonce et dans la relation de soin ?
 - 1. *en pratique*, le considérez-vous comme un acteur à part entière ?
 - 2. *en pratique*, vous adressez vous directement a lui ?
 - Cela fait-il appel a une situation personnelle... avez-vous été confronté à cette situation sur le plan familial...

- **Enfin, nous allons évoquer le rôle du MG au sein de la prise en charge et de l'organisation des soins du patient atteint de MA :**
 - Quelle place estimez-vous avoir dans la prise en charge globale du patient atteint de MA ?
 - Que pensez-vous des ressources locales disponibles dans le diagnostic et la prise en charge du patient dément? (CM , MAIA, ESAD, Visite longue)
 - Quel est votre sentiment sur le niveau d'information/de formation des MG sur le sujet ?
 - Pensez-vous que les différents plans Alzheimer et en particulier le dernier plan 2008-2012 ont impacté sur vos représentations ?
 - 1. si oui, de quelle manière ?

- **Souhaitez-vous rajouter quelque chose sur le sujet ?**

CORPUS

MEDECIN A

Seriez-vous d'accord pour m'expliquer ce qui vous a poussé à devenir médecin ?

Je me destinais pas forcément à ça mais...

Bah... Un monde qui plaît, et puis bon le contexte familial, social voilà... j'ai une mère qui était assistante sociale donc heu... (Silence)

Et pourquoi la médecine générale en particulier ?

Pareil, le côté humain je pense... le côté humain. Heu... je ne pensais pas du tout être en libéral, je pensais plutôt à une carrière hospitalière... ou salariée... mais c'est comme ça, je me suis retrouvé en libéral dans le Nord Isère.

Depuis 30 ans. Bon, on est venu avec un projet de centre de soin intégré qui devait avoir lieu sur Villefontaine... qui ne s'est pas fait, mais on a gardé quand même une autre idée de la médecine. Voilà. Ce qui est agréable.

Je souhaiterais savoir ce que représentent en quantité les patients déments dans votre clientèle ?

Pas beaucoup, c'est une population relativement jeune, c'est une ville nouvelle donc heu...

Disons que les personnes âgées étaient prises en charge par les premiers médecins qui étaient là, donc c'était pas par nous, par le Dr X par exemple qui est parti à la retraite, donc qui assurait le suivi des personnes âgées.

Les personnes âgées, c'est les patients qui ont vieillis avec nous, elles sont un petit plus âgées que nous mais en gros elles ont vieilli avec nous, donc en gros ça représente pas beaucoup sur la clientèle enfin sur ma clientèle à moi.

Ils sont à tout casser, en tout et pour tout, depuis 30 ans, une vingtaine, une trentaine de personnes, à peu près.

D'accord.

On va passer à l'analyse proprement dite du vécu et des représentations que vous vous faites vis-à-vis des démences :

Qu'évoque pour vous la vieillesse ?

La dépendance.

La dépendance... quand on écoute surtout les gens, moi j'y suis pas encore (rires) mais quand on écoute les patients c'est 'tout est compliqué'. Ils sont vraiment dans ce que j'appelle la précarité, c'est-à-dire toujours demander quelque chose hein.

Toujours demander quelque chose aux dépens de tout le monde. Et c'est ça qui est, à mon avis, insupportable à vivre en dehors des problèmes de santé... Douleur... mais ça je pense que c'est gérable.

C'est la notion de précarité.

D'accord. Qu'évoque pour vous la démence ?

La démence... bah... une super-précarité !

D'accord et qu'évoque pour vous la MA ? Évoque-t-elle pour vous les mêmes choses ?

Oui, oui... non je dirais c'est affreux parce que c'est... pour la famille c'est la coquille vide. C'est-à-dire, ils ont l'enveloppe de la personne, mais c'est plus la personne. Donc je pense que c'est surtout pour les aidants que c'est très compliqué à gérer dans leur tête. Dans la mesure où c'est l'enveloppe et que y'a plus rien.

Et puis en tant que médecin c'est toujours un besoin de concertation permanent, entre la médecine, le social, la famille heu...

La réussite des médicaments, je pense qu'on passera discrètement dessus.

Et c'est surtout, c'est ça quoi, un temps de concertation très important. Essayer d'anticiper sur l'étape suivante, ne pas... c'est ce que j'explique toujours aux familles : ne pas être dans l'urgence, là c'est la mauvaise décision à tous les coups.

À présent, on va se focaliser sur la personne âgée atteinte de MA. Que ressentez vous face au patient atteint de MA ?

Bah médicalement, complètement démuni heu... médicalement complètement démuni... on accompagne, on ne traite pas. C'est clair.

Alors, les avis ont montré que c'était important de stimuler mais ça c'est pas le rôle des médecins généralistes qui va passer une fois tous les 15 jours, c'est les aidants.

Donc nous à part participer à des coordinations, assurer le minimum de santé sur la MA, c'est une catastrophe.

On est totalement impuissant sur le plan médical.

Que ressentez vous lors de l'annonce du diagnostic, est-ce une annonce que vous avez l'habitude de faire ?

Non, pas directement, non pas directement. En général, je pense que 'le' diagnostic, c'est pas le spé, heu, le médecin généraliste qui le fait. On se doute qu'il y a un problème, heu, mais ça arrive quand même... là on a une consultation mémoire donc en général... c'est là que... Ils reviennent

avec un besoin de diagnostic de confirmation ‘est-ce que vous pensez qu’ils ont raison de me dire ça ?’ mais l’annonce initiale est rarement faite par le médecin généraliste.

Cela fait-il appelle à ce que vous avez exprimé auparavant sur votre ressenti de la vieillesse ?

Alors, sûrement oui, oui, un petit coté comme ça. Mais, heu, Moi j’arrive plus à savoir, ce que s’est que l’Alzheimer. Quand j’ai commencé mes études, l’Alzheimer c’était quelqu’un de jeune, c’était une maladie de la personne jeune qui vieillissait anormalement, voilà. Maintenant dès qu’on a 70 ans, on parle encore d’Alzheimer, 80 ans, on parle encore d’Alzheimer. J’avoue que je sais plus bien parce que...

Mais bon, est-ce que ça a une importance de savoir si c’est Alzheimer ou pas ? Moi... je ne suis pas sûr non plus. C’est pour ça que ‘La’ démence, c’est pas mal, ça fait peur comme terme mais ça regroupe un peu tout ça. C’est plus sur la notion de dépendance que sur le diagnostic. Le diagnostic n’a pas un gros intérêt sur le plan thérapeutique. Ça a un intérêt au niveau de l’accompagnement, on sait que ça va se compliquer, que ce soit démence vasculaire, démence sénile, Alzheimer... voilà.

Question un petit peu plus personnelle, cela fait-il appel à une situation que vous vivez sur le plan personnel ?

Alors pas directement... J’ai ma belle-mère qui est atteinte d’une MA. Je ne suis pas touché directement. J’ai une femme qui assure... Elle gère parfaitement la situation de sa mère. Alors... Non. Pas directement.

Nous allons revenir sur le rôle du MG au sein de la prise en charge et de l’organisation des soins du patient atteint de MA. Quelle place estimez-vous avoir dans la prise en charge globale du patient atteint de MA ?

Bah, assurer la santé comme à tous les autres patients, c’est pas parce qu’ils ont Alzheimer qu’ils n’ont pas le droit de faire d’autre maladie, hein, voilà. Je pense que c’est surtout ça. Et puis je pense peut-être plus attentif à la coordination alors peut-être pas en tant que médecin généraliste mais plus en tant qu’ancien participant en centre de soin intégré où on a une conception un petit peu différente de la santé... où la santé est globale, sociale et où on avait, dans le temps, des temps de concertation comme ça, où on pouvait déclarer qu’on allait 2 heures en réunion pour s’occuper de nos patients et on avait un

financement. C’était beau... mais maintenant on a plus ce financement.

Que pensez-vous des ressources locales disponibles dans le diagnostic et la prise en charge du patient dément ?

Alors, (il cherche des documents) je dois avoir des documents, je me suis dis : tiens justement. Je les ai mis de côté.

On a reçu des consultations mémoire de Bourgoin, qui vont très bien, c’est des médecins qu’on connaissait déjà mais ça c’est le diagnostic, ils assurent un peu le suivi mais... ça c’est un petit peu... c’est une catastrophe pour la famille. Ça veut dire c’est 23 heures avec la famille et l’heure restante avec les soignants. Ce qu’on appelle pudiquement l’hospitalisation à domicile ou les choses comme ça. Ça... c’est la famille qui fait tout donc c’est une très grosse charge donc je préviens bien la famille dans ces temps de concertation en disant ‘vaut mieux que vous nous disiez que vous ne pouvez pas que de nous dire oui et puis après on se retrouve coincé’. Donc y’a tout un temps de travail sur qu’est-ce que la famille est prête à faire ou ne pas faire, qui fait quoi ? Tout un temps de mise en place, sachant que ça va finir par s’aggraver.

D’accord.

C’est beaucoup sur la concertation.

De nouveaux outils ont été mis en place depuis le dernier plan Alzheimer, avez-vous recours aux ESAD ou aux MAIA...

Oui, oui, nous on a des CANTOU.

Oui bien sur, c’est quand plus personne n’en peut que... Souvent les gens veulent rester chez eux. C’est quand même bien humain surtout quand on connaît les maisons de retraites. On se dit toujours c’est pas la meilleure solution c’est la moins pires. Voilà, on essaie de rester au maximum et ça, ça fait partie de notre rôle de médecin de dire : là on peut plus, c’est plus gérable, on met la personne en danger. C’est là qu’on intervient une deuxième fois, qu’on s’oriente vers... quand y’a de la place, quand c’est possible...mais y’a pas beaucoup de place, les gens n’ayant pas prévu que le baby-boom allait faire un papy-boom.

Pensez-vous que les différents plans Alzheimer et en particulier le dernier ont changé votre regard sur la maladie ?

Non, Non, (silence).

Je sais pas. J'arrive pas à voir le concret sur le terrain. J'arrive pas à voir ce que ça a changé sur le concret sur le terrain.

Les familles sont toujours aussi seules. Non en pratique, ça a rien changé.

Alors peut-être, ça a peut-être boosté les structures comme les consultations mémoire, à s'organiser, à paraître en tant que structure, peut-être un peu plus de temps... peut-être des places qui se sont créées dans les EHPAD. Mais bon.

Et sur votre ressenti, votre pratique ?

Non, non, non (*silence*).

Quel est votre sentiment sur le niveau d'information/de formation des MG sur ce domaine ?

Je dirais que c'est très variable, selon les endroits. La formation n'étant pas obligatoire, chacun se débrouille comme il veut et ça c'est dramatique.

Moi je dirais que c'est pas la formation qui est importante. Je vais finir par radoter mais c'est la concertation qui est importante. C'est que tous les gens qui s'entourent, le social, le médical, la famille se retrouve et se parlent. Je pense que c'est là qu'on fera des progrès au niveau de la médecine générale. C'est pas savoir que telle molécule agit dans 10% des cas, voilà, c'est pas notre ressort. Je pense que plutôt notre rôle ça se situerait là-dedans, mais je pense que c'est pas la moyenne des médecins généralistes qui pensent comme ça. On a un fonctionnement très individuel et parcellaire.

Bon je vais bientôt partir à la retraite, mais mon rêve c'était de réunir le médical et le social. C'est 2 branches qui sont séparées et j'ai toujours pas compris pourquoi. Je ne comprends pas qu'on puisse faire du médical sans social et du social sans médical. Comment on peut bosser chacun de son côté sans se poser autour d'une table dans l'intérêt du patient bien évidemment.

Souhaitez-vous rajouter quelque chose sur le sujet ?

Ça me paraît être un problème très complexe et mal pris en charge. Je sais pas comment on peut le prendre en charge en cherchant à faire des économies sur tout. Je pense qu'il faut investir des sommes considérables pour arriver à quelque chose de confortable pour les patients.

Je pense que ce n'est pas gagné.

MEDECIN B

Je vous propose tout d'abord de débiter par une question d'ordre général, seriez-vous d'accord pour m'expliquer ce qui vous a poussé à devenir médecin ?

Oh... Bah... Je sais juste que... mes parents avaient une jeune fille au pair... et heu... qui était étudiante sur Grenoble, à qui j'avais dit : 'un jour, je me marierai avec toi, je serais médecin et je pourrai te payer une jolie robe rouge... Voilà, je crois que c'est ça. Après, dans mon cursus scolaire, je m'étais inscrit à l'armée de l'air et en médecine. Pour l'armée de l'air il aurait fallu que je redouble pour avoir une mention au Bac, chose que je n'avais pas, donc je suis parti en médecine voilà... Avec ça euh... Non en fait... Motivation... C'est un métier qui m'intéressait voilà.

D'accord.

Et qu'est-ce qui vous a poussé en particulier vers la médecine générale ?

Bah d'abord j'ai fait le cursus classique. À l'époque, les spécialistes avaient une formation spéciale et passaient l'internat à l'époque et nous on était généraliste d'office. Maintenant, on est devenu spécialiste en médecine générale. Moyennant quoi, passer vers une spécialité après était très compliqué les ponts qu'on avait avec des CES à l'époque, qui n'existe plus. Donc voilà.

Qu'est-ce que représentent en quantité les patients déments dans votre patientèle ?

Bah déjà ça dépend du degré de démence. Les vraies démences, c'est-à-dire ceux qui sont non-autonomes, c'est très peu, heureusement. Mais sinon, des gens qui ont des troubles de mémoires on en voit 2-3 par semaine, je dirais. Des gens pour qui on se pose la question : est-ce qu'on va faire des tests ? Est-ce qu'ils s'en plaignent ? Ou est-ce que le conjoint assure de plus en plus de tâches administratives et quotidiennes, etc....

On va passer à l'analyse proprement dite du vécu et des représentations que vous vous faites vis-à-vis des démences.

Qu'évoque pour vous la vieillesse ?

La vieillesse...

Alors c'est vrai qu'habituellement ce qu'on peut voir c'est la dégradation d'un certain nombre de fonctions, du coup le corps qui était quelque chose de non ressenti devient ressenti, du coup la vieillesse on doit s'adapter.

(Silence)

Voilà, donc j'ai participé à une formation, y'a pas très longtemps, sur le bien vieillir et c'est vrai que nos vieux souffrent du regard qu'on porte sur eux. Qu'on les traite de petits vieux, avec des petits moyens, avec des petits zizis, etc.

Et moyennant quoi, il n'y a pas autant d'autre période de la vie à laquelle on s'adapte que la vieillesse.

En sachant qu'on a un certain nombre de deuils à faire. Donc pour moi, un deuil réussi c'est : 'ça je peux plus faire, ça je suis encore capable de faire'. Si on cherche à redevenir comme on était avant et bah on est vite déçu !

D'accord.

Et qu'évoque pour vous la démence ?

La démence et bah c'est une perte d'autonomie avec effectivement de plus en plus de gens Alzheimer ou de gens déments. Et certainement un énorme problème social qui va se greffer parce que si les choses ne sont pas prévues à l'avance, on a énormément de mal à trouver des solutions d'urgences.

Par rapport à ce que vous venez de dire, la MA évoque-t-elle pour vous les mêmes choses ?

L'Alzheimer, c'est UNE démence. L'avantage, qui est aussi un inconvénient, c'est qu'on sait en gros à quelle vitesse ça se dégrade. Et malheureusement, si les familles ne réagissent pas on s'oriente vers la catastrophe.

... J'en ai une personnellement... en ce moment, qui vient me voir... parce que j'ai encore été appelé par le conseil général hier, pour un monsieur pour qui on est arrivé à un stade d'institution et pour l'instant il n'y a aucune place nulle part...

On va se focaliser sur le patient atteint de démence, que ressentez vous face au patient atteint de MA ?

Alors déjà, en général, le patient, je le vois jamais tout seul. Donc le risque, mais effectivement à un certain stade y'a pas le choix, c'est d'être en discussion avec l'aidant qui est à côté et du coup le patient à côté on s'en occupe pas trop. Donc c'est un peu difficile pour ça.

Quand y'a une discussion possible, on en profite mais quand c'est plus possible... On est là un peu

pour gérer la consultation avec l'aidant en fonction de ce qu'il nous demande.

Est-ce que la MA est une annonce diagnostique que vous avez déjà faite et, si oui, que ressentez vous lors de l'annonce du diagnostic à ce patient ?

Alors oui et non parce qu'il est clair que quand on arrive à définir Alzheimer, on a forcément pris... on a forcément pris des appels, enfin des... merde ! Heu... Des avis de spécialiste, donc ça tourne comme ça.

Donc moi, l'abord de la mémoire. En général quand les gens me disent : 'Docteur, j'ai des pertes de mémoires !' ; ça me choque pas trop et ça me dérange pas trop parce que je me dis que les gens sont encore conscients de ce qu'il se passe. Donc c'est pas si grave.

Quand la personne, je lui montre un stylo et que je lui dis qu'est-ce que c'est ?' et qu'elle me dit 'Je sais plus comment ça s'appelle, mais je sais que ça sert à écrire et je m'en fiche complètement !' Là, je me dis y'a effectivement des ennuis. Ou quand je vois la famille qui est à côté suppléer à toutes les questions, alors que la personne est dans le cirage, là je me dis y'a matière à...

J'ai souvent pour les gens qui sont encore conscients des tests de mémoire pour les rassurer et après ça amène à des consultations spécialisées.

Donc heu... Je dirais que le diagnostic n'est jamais fait ou annoncé par moi tout seul.

Est-ce que cette pathologie vous renvoie à une situation vécue sur le plan personnel ?

Ah non. Pas du tout.

D'accord et justement qu'est-ce que vous pensez des ressources locales que vous avez à disposition ?

Donc. Bah, On a l'équipe de gériatrie de Bourgoin donc ça, c'est chez qui j'adresse, mais on a pas des délais très rapides par rapport à ça. Et puis le reste, on fait comme on peut. Y'a un accueil de jour sur la Tour du Pin, y'a des consultations mémoires qui se mettent en place sur Bourgoin, mais je sais pas exactement quoi... On a été convoqué à une soirée par le conseil général, mais je sais pas si j'aurais le temps d'y aller, sur le ressenti des médecins généralistes par rapport à ça mais... On a l'accueil momentané des patients sur Bourgoin sur très peu de temps mais là encore il faut que les patients soient un minimum encore autonome. On a les accueils de jour sur la Tour du Pin ou voir quelques semaines.

Et après c'est la grosse merde ! Que faire des gens quand les familles en peuvent plus ?

Après, c'est-à-dire que je ne suis pas au courant de tout non plus. C'est compliqué de savoir à quoi on a à faire et à qui.

Pensez-vous que les différents plans Alzheimer, ces dernières années, ont impacté sur vos représentations ?

Je connais pas bien... mais bon est-ce que je suis allé chercher moi-même les informations, je sais pas.

En tout cas les familles sont dans un grand désarroi quand y'a une situation d'urgence et qu'on n'a pas de solution. C'est plus le rôle de l'hôpital et eux ils en peuvent plus.

Qu'est-ce que vous pensez du niveau de formation et d'information (Interruption)

Manque d'information, manque de formation et manque de structures surtout !
J'ai appelé le Dr X à MORESTEL qui me dit 'j'ai 30 coups de fils comme le vôtre chaque jour'. Que faire en cas d'urgences... Donc des listes d'attente mais les lits seront libres quand les personnes seront décédées et ça c'est difficile à prévoir.

Donc un sentiment (interruption)

Bah disons que si les familles ne peuvent pas faire, je sais pas comment on peut faire.
Et c'est vrai que quand on a des gens qui passent en dessous d'un MMS de 20/30 après on sait à peu près quand ils seront à 15. Et en dessous de 15, ils ne seront plus gérables à domicile et ça les familles ont du mal à l'entendre. On dit 'préparez les choses, ça va arriver' mais ça leur paraît très loin.

Souhaitez-vous rajoutez quelques choses sur le sujet ?

Bah moi je vous dis que quand les familles n'ont pas prévu les choses à l'avance c'est un grand désarroi. Quand ils deviennent insomniaques, hurlant jour et nuit, agressifs, incontinentes et qu'effectivement...

Le dernier en date, quand on l'a envoyé à l'hôpital, ils nous l'ont renvoyé 2 jours après en disant que c'était pas leur problème. Donc retour à la case départ.

Moi, je ressens une certaine impuissance.

On sent que les familles en ont raz le bol et pour l'instant les institutions. On attend qui y ait des morts quelque part. Est-ce que ça va prendre 2 jours ou 2 ans ! Je n'en sais rien !

Et pendant ce temps la dégradation continue.
Voilà.

Je pense qu'on va vers des catastrophes humanitaires. Il va y avoir de plus en plus de gens déments et on suit pas.
Voilà.

MEDECIN C

Pour commencer, une question d'ordre général, Seriez-vous d'accord pour m'expliquer ce qui vous a poussé à faire de la médecine ?

(Surprise)

(Silence)

Euh... c'est une bonne question.

(Silence)

Au départ, je sais pas trop... Bah si, c'est que j'ai raté kiné ! Bah oui, j'ai fait médecine parce que j'ai raté kiné. Voilà en gros ! Et finalement ça me va très bien.
C'était trop long.

Comment ça ?

A priori, c'était trop long de faire médecine donc voilà je voulais faire kiné. Du coup j'ai raté kiné et j'ai fait médecine.
C'est pas commun.

Et pourquoi la médecine générale en particulier ?

Oh bah le côté médecin de famille... Le fait que ce soit varié, que ce soit pas spécialisé.

D'accord.

Dans votre patientèle, les patients déments représentent quelle quantité ?

Peu, peu. Très peu. J'ai pas trop de personnes âgées en fait. Ils vieilliront avec moi mais pour l'instant y'en a pas tant que ça, donc...

Ça se compte vraiment sur une main. Je pense que je dois avoir 4-5 patients qu'ont des démences plus ou moins évoluées, pas plus.

J'ai pas un recrutement très important. J'ai beaucoup de gynéco, de pédiatrie, de gens d'un âge moyen après c'est vrai que les personnes vraiment âgées représentent pas un gros pourcentage de ma patientèle.

Ça va limiter un peu les choses...

Ça peut-être intéressant, au contraire, d'avoir également votre point de vue.

On va passer à l'analyse proprement dite des ressentis. Qu'évoque pour vous la vieillesse ?

Mais c'est pas des questions fermés que vous avez ! (rires) Ça, ça serait trop facile !

Ce qu'évoque pour moi la vieillesse ?

(Silence)

La vieillesse.

(Silence)

(Haussement d'épaules)

Est-ce que ça évoque pour vous quelque chose de positif ou au contraire plutôt quelque chose de négatif ?

(Silence)

Non, plutôt négatif... Oui, enfin c'est pas spécialement l'âge chronologique. La vieillesse c'est... le... un peu la dégénérescence... le... la diminution des facultés... oui, le mot vieillesse en soi.

J'ai des patients qu'ont, qu'ont effectivement un certain âge mais qui, qu'on... que je ne peux pas qualifier de vieux même à 80-85 ans.

Le mot vieillesse renvoie à la maladie selon vous ?

Oui, le mot vieillesse a une petite connotation péjorative... C'est un peu ce que je dis à certain de mes patients qui sont... qui ont un âge chronologique avancé mais qu'on peut pas considérer comme des vieux.

D'accord,

Qu'évoque pour vous la démence ?

Bah, le fait de plus avoir toutes ses facultés psychiques... troubles mnésiques, troubles du comportement...

Plus sur du... Effectivement, on est plus sur l'évolution ultime de la vieillesse sur... (Silence)

Sur le côté péjoratif de la vieillesse que vous évoquiez ?

Oui.

Et qu'évoque pour vous la MA ?

(Silence)

C'est un type de démence, après... Voilà.
(Haussement d'épaule)

Très bien,

On va se focaliser sur la personne âgée atteinte de démence et en particulier de MA. Que ressentez vous face au patient atteint de MA ?

Bah, c'est un petit peu compliqué parce que...

Après ça dépend aussi un petit peu du stade. Dans les patients que j'ai dans ce cas-là, il y en a un qui est complètement grabataire qui parle plus, qui ferme les yeux quand j'arrive et j'ai du mal à savoir ce qu'il perçoit et ce qu'il ne perçoit pas donc c'est un peu déstabilisant.

Euh... Ouais ça reste quand même très déstabilisant parce que y'a soit ça soit celui qui est hyper-logorrhéique et qui peut être un peu agressif, qu'on a du mal à cadrer, qu'on peut pas cadrer comme quelqu'un de dit 'normal'.

C'est vrai quand vivant pas complètement dedans ça reste un peu compliqué. Déjà au niveau du relationnel qu'on peut avoir nous avec eux et puis de ce qu'on peut essayer d'expliquer un peu à la famille parce que c'est difficile aussi pour la famille.

Et quelle place accordez-vous aux patients dans ce type de consultation ?

J'essaie en général de m'adresser aux gens, je trouve ...euh... J'ai toujours beaucoup de mal à m'adresser à quelqu'un à côté pour un patient qui est juste en face. Même si... Le problème c'est que je sais pas vraiment ce qu'ils perçoivent ce qu'ils entendent, mais je pense qu'il faut quand même... bon, après c'est mon relationnel à moi, mais je pense qu'il faut quand même essayer d'avoir un contact. On peut pas se permettre de traiter des patients déments comme s'ils n'étaient pas là.

Je pense qu'il faut essayer de les rendre acteurs des choses après, après je sais pas ce qu'il est possible de faire. J'ai pas suffisamment de cas pour pouvoir généraliser, mais je pense qu'il y a certaine chose qu'on peut gérer ensemble quand même.

D'accord, est-ce que cela vous renvoie à une situation vécue sur le plan familial ?

Non, non. Non pas du tout.

Nous allons évoquer le rôle du MG au sein de la prise en charge et de l'organisation des soins du patient atteint de MA. Que pensez-vous des ressources locales disponibles dans la prise en charge du patient dément ?

Bah on a... pff... qu'est-ce que j'en pense ? Bah, ils sont relativement accessibles. On a quand même des bonnes consultations de heu... de gériatrie dans le coin, ils sont joignables par téléphone...

Alors les ressources 'de conseils' heu... on a des consultations de gériatrie et d'évaluation qui, qui sont correctes. Après ça dépend ce qu'on appelle les ressources, si c'est les accueils des patients j'ai

l'impression que c'est un peu compliqué. Après c'est pareil, moi j'ai pas beaucoup de cas pour parler...

J'ai un cas d'une dame qui a son mari qui est effectivement complètement... (Temps de réflexion) j'ai une autre dame aussi qui a un mari qui est complé..., je sais pas ce qu'il a, c'est pas moi qui le suis... Mais on a essayé de mettre des choses en place à la maison, mais on a pas pu parce que... en fait on lui proposait soit des hospitalisations... des hospitalisations complètes ou des structures d'accueil complète qui lui convenait pas soit des accueils temporaires ou quelques heures dans la journée et c'était difficile à mettre en place ou trop cher si je me souviens bien donc ça a pas fonctionné.

Euh... Donc dans ces 2 cas ça ne fonctionnait pas. Là, c'est pareil, mon autre dame qui a son patient, pardon, qui a son mari qui est grabataire pour l'instant elle se sent pas de le laisser dans une structure et inversement je pense qu'elle n'a pas les moyens de lui faire fréquenter un... un accueil de jour ou de demi-journée après il commence à être franchement trop grabataire à mon avis... c'est peut être un peu tard...

Quel est votre sentiment sur le niveau d'information ou de formation des MG sur la prise en charge de ce type de patient ?

(Silence)

Je ne pense pas qu'on soit très très bien formé. Après informé euh... Il arrive qu'on reçoive quand même des courriers ... je veux pas dire, mais je crois qu'on a reçu quelque chose de gériatrie... je sais plus ce que c'était je crois que je l'ai pas lu jusqu'au bout...

L'information enfin la formation n'est pas évidente parce que nous on est assez surchargé et donc il faudrait que des trucs qui soient hyper- percutant ou alors... je pense que si nous même on s'y intéresse pas de près parce qu'on n'est pas dans une situation de demande...

Les informations coulent pas de source enfin...

C'est beaucoup comme ça en médecine en général. De toute façon, y'a tellement de... y'a tellement de secteur avec heu...

Je pense qu'il y a des structures en fait adaptées à la psychiatrie, à la gériatrie, au problème des démences et tout ça y'a des réseaux, y'a pas mal de chose sauf qu'on ne peut pas nous être ni adhérents à tous les réseaux ni s'y intéresser de façon précise en dehors des cas où on en a besoin en fait.

Après je suis pas capable de vous dire en l'occurrence sur la démence si y'a suffisamment de chose disponible dans le coin.

Il y a eu ces dernières années différents plans Alzheimer dont le dernier en 2008-2012.

Pensez-vous que ces mesures ont eu un impact sur vos représentations ?

J'en ai pas l'impression... mais comme je vous ai dit je ne pense pas avoir toutes les informations...

(Silence)

D'accord, Voulez-vous rajouter quelque chose sur le sujet ?

Euh... non pas spécialement.

Au moment de sortir du bureau elle rajoute :

'C'est une situation très compliquée, avec le peu de patient que j'ai, j'ai l'impression parfois de faire de la clinique vétérinaire.'

MEDECIN D

Donc comme je vous l'ai annoncé au téléphone, l'objectif de mon travail est de décrire le vécu et les représentations que se font les médecins vis-à-vis des patients déments et en particulier le patient atteint de MA.

Ce n'est pas pareil le dément et l'Alzheimer. Pour moi, l'Alzheimer c'est un patient que je connais depuis longtemps et qui d'un seul coup devient Alzheimer donc c'est quelqu'un que j'aime bien ! Et c'est quelqu'un qu'il est normal que je continue à accompagner, que j'ai connu normal.

Le dément... bah le dément je peux pas le voir depuis le début parce que je déteste la psychiatrie ! Bon bref, poser vos questions on va y revenir. Mais pour moi c'est marrant dément et Alzheimer c'est 2 mots qui... Mais allez-y.

Nous allons y revenir.

Tout d'abord, je vous propose de débiter par une question d'ordre général, qui me permettra de mieux vous connaître. Seriez-vous d'accord pour m'expliquer ce qui vous a poussé à devenir médecin ?

(Silence)

C'est une très longue histoire.

C'est très long !

Moi, j'ai tout mon temps.

Alors, je...je... heu...

Alors j'ai fait des maths au départ. J'ai commencé par faire des maths et... je voulais faire des maths en fait je voulais faire de la recherche en biologie, des maths appliquées à la médecine. Et puis, bref, je suis allé à la fac et mon assistant de maths, M.X, faisait une thèse de biologie humaine et était docteur en médecine, non enfin il préparait sa médecine. Il était en 4^{ème} année, c'était mon assistant de maths à la fac et bla bla bla... enfin bref, je me suis dit un jour je ferais comme lui mais un de ces jours.

Bref, j'ai continué. Puis après j'ai enseigné chez les jésuites.

Et puis j'ai perdu mon 3ème enfant d'une erreur médicale enfin je continue à persister que ça reste une ... enfin c'était un placenta prævia, le médecin a pas voulu reconnaître que c'était un placenta prævia alors que je lui disais et que j'avais l'échographie de mon mari...

Bon bref, je me suis dit 'plus jamais un de ces connards me soignera moi ou ma famille !'. Donc j'ai donné ma démission et j'ai commencé médecine à l'âge de 28 ans.

Donc en fait, je comptais faire de la médecine mais c'est vrai qu'au départ c'était plutôt de la recherche mais voilà puis j'adore mon métier et puis c'est 10 fois plus intéressant parce que c'est valorisant. Les gens je les suis depuis des années, en maths j'aimais bien mais au bout de 1 an, on voit plus les gamins, on change de gosses.

Donc ce qui explique que j'ai un certain âge, mais je n'exerce que depuis 30 ans. J'ai eu ma thèse à 38-39 ans. Voilà.

D'accord,

J'aimerais savoir ce que représentent en quantité les patients déments dans votre patientèle ?

Déments et Alzheimer ?

Oui, tous les patients déments.

Pas beaucoup. 2% 3%. Non, pff 2%. Ouais, 1% de dément et 1% d'Alzheimer. Je continue à les séparer !

D'accord,

On va passer à l'analyse proprement dite du vécu et des représentations. Pouvez-vous me dire ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

(Silence)

La vieillesse ?

D'abord, pour moi la vieillesse c'est d'abord la sagesse. Alors, je sais bien que j'ai un certain âge donc ça peut paraître... Mais je... je pense que même jeune j'ai toujours aimé les personnes âgées. D'ailleurs au début je voulais faire de la gériatrie et puis et puis...

Oui, pour moi vieillesse égale sagesse, égale amour. Ça c'est pas mon métier. Vieillesse, vieillesse, c'est mes grands parents donc c'est l'amour de mes grands parents. L'amour de mon père qui vieillit, que j'ai gardé chez moi quand il était vieux. Enfin voilà, Amour et sagesse.

Donc une image plutôt positive ?

Oh oui, très positive. Je suis du Nord, alors je crois que les gens du Nord ont une image de la famille qui est différente de celle du reste de la France enfin de la France du Sud. Ils ont plus l'image de la famille comme celle des pays du Maghreb ou du sud où bon voilà la famille ça a de l'importance.

Voilà pour moi, ça reste voilà sagesse et amour et je persiste. (Rires)

D'accord,

Pouvez-vous me dire maintenant ce qu'évoque pour vous la démence ?

Alors, la démence. Alors, moi là... oui. (Soupirs)
Alors moi, je comprends plus. Pff... Je suis ailleurs,
je ne comprends pas. Je ne comprends pas la
démence. C'est trop dur, je ne comprends rien. Ça
n'évoque rien. Ça évoque quelque chose que je ne
comprends pas.
(Silence)

*Est-ce que la MA évoque la même chose pour
vous ?*

C'est vrai que c'est assez atroce. Mais pff Voilà.
Moi, les Alzheimer que je connais d'accord ils sont
déments, mais je les ai connus normaux. Donc
heu... c'est une maladie. Je veux dire, vous avez le
gars qui est mourant grabataire que vous avez
connu, vous êtes... Le dément, c'est le fou, c'est le
gars qui comprend rien mais qui n'a jamais rien
compris, qui est bizarre. Tandis que l'Alzheimer,
c'est un malade, pff... enfin vous me direz le
dément aussi (rires). Oui, c'est un malade. Un
malade qui est dans le coma ça reste un malade, on
le traite pas de dément ou de fou et bah pour moi
l'Alzheimer c'est un patient qui passe dans un
certain coma avant la mort.
C'est peu être un passage avant la mort alors que
ça a été un être humain normal entre guillemets.

Finalement, c'est presque dans la continuité de la
vie. Surtout qu'on vit plus vieux maintenant, alors
oui il m'semble...

De toute façon même si on n'est pas Alzheimer, on
baisse tellement... Y'en a qui baisse
physiquement, y'en a qui baisse moralement
mais... Alors c'est vrai que quand y'a vraiment
plus rien, quand vous êtes Alzheimer, alors quand
on est vraiment au dernier stade alors là on peut
peut-être parler de démence.

Mais y'a des...(Silence) y'a beaucoup
d'Alzheimer qui arrive à vivre seul, qui arrive à
gérer, qui ont besoin d'aide mais qui heu...

Moi j'en ai une là, heu malheureusement pour
laquelle ses filles m'ont envoyé un e-mail pour me
dire que y'avait eu un binz et qu'elle se retrouve en
maison de retraite, pendant... ça fait 20 ans quelle
est Alzheimer et qu'elle vivait toute seule et qu'on
arrivait à gérer le truc avec ses filles quoi. Et
c'était bien. Et c'est vrai que... Pff... Comme je
disais à quelqu'un : ça se voit dans le regard.
L'Alzheimer, il a plus le même regard. D'un seul
coup il perd cette espèce d'étoile enfin de lumière
qu'on les gens. Et pff... Mais il reste le sourire, la
tendresse, l'amour voilà ! Et quand les enfants s'en
occupent... bon vous me direz... je suis un peu
trop famille moi. Mais quand les enfants s'en
occupent bah on peut les maintenir à domicile et ils
ne deviennent pas si fous que ça. Bon voilà.

D'accord,

*On va se focaliser sur le patient atteint de MA.
Que ressentez vous face à ce type de patient ?*

Rien de particulier si c'est un Alzheimer que...
Y'a 2 choses. Moi j'en ai des Alzheimer qui
viennent on a un peu les même conversations
qu'avant, on parle de nos petits enfants, on parle
de... parce qu'ils sont contents de parler, alors y'en
a qui me racontent des anecdotes, des fois qui sont
complètement inventées, parce que des fois y'a
des gens heu...

Actuellement j'en ai qu'une qui est plus rien, mais
c'est vrai que c'est allé très vite. Elle arrive dans
son fauteuil roulant, elle est attachée, elle est
comme ça (*imite la patiente*) et elle me regarde
plus. C'est fini, il n'y a plus aucune
communication. Mais avec les autres, je garde une
communication comme autrefois et je ressens... la
même chose qu'avec un patient dit 'normal'.

Lors de ces consultations, Quelle place accordez-
vous, au patient... Reste-t-il acteur ?

À part, je vous dis une qui est complètement...

Bah je m'adresse peut-être un peu... Bah on est
ensemble. C'est vrai que c'est rare qu'ils viennent
tout seul. Ils viennent toujours avec un
accompagnant, mais on parle ensemble. Justement,
je fais très attention de ne pas parler et de parler à
lui ou à elle, c'est souvent elles parce que les
femmes vivent plus longtemps que les hommes, je
fais très attention a pas le laisser tomber. Ça reste
des gens attach... voilà ça reste des vieillards
attachants ! Ils ont des tas... C'est rigolo parce que
c'est vrai que la mémoire immédiate, elle est
complètement perdue, mais ils ont des tas
d'anecdotes de la mémoire passée et c'est
absolument superbe quoi. Alors, je sais bien, j'en
ai une sa fille me dit : 'ne l'écoutez pas, c'est
inventé !', je lui dis 'c'est rien si ça lui fait plaisir'.
Elle nous raconte de ces trucs...

*Est-ce que ça vous renvoie à l'image que vous
avez de la vieillesse ?*

Oui, oui. C'est la même chose. Oui, car souvent ils
viennent avec leur accompagnant donc on les sent
aimé, leur accompagnant qui est en général leur
enfant. C'est vrai que s'ils sont en maison de
retraite, moi je les vois plus. Mais en fait si je les
vois, mais je les vois pas bien. En fait quand on les
parque en maison de retraite c'est foutu et moi je
supporte plus d'y aller. Parce qu'ils sont plus là, ils
sont plus... Les enfants... voilà. Ceux que je vois
ici en cabinet, sont des enfants, euh des gens qui
sont aimés donc qui continuent à rendre de
l'amour. Puis oui ! Y'a la sagesse d'autrefois, ça

me renvoie à ce que mon père me racontait, à ce que ma grand-mère me disait, mais... En sachant que mon père est mort à 97 ans avec toute sa tête.

Donc c'est pas une situation (interruption)

Non pas du tout ! Absolument pas. Absolument pas. Si j'ai vécu un truc avec ma mère qui a fait un anévrisme qui est décédé en 3 jours et qui pendant 3 jours à déconner et ça c'était insupportable donc ça je reconnais que je l'ai pas supporté de ma propre mère parce que voilà.

Mais non les Alzheimer, ça me revoit pas à une situation à moi.

Mais je vous dis pour moi, c'est pff... ceux que je vois ici me gêne pas, ceux que je vois en maison de retraite oui parce que je les trouve perdu.

Moi, un vieux qu'on parque en maison de retrait et bah c'est foutu.

D'accord.

D'ailleurs que pensez-vous des ressources locales que vous avez à disposition pour vous aider dans la prise en charge de ces patients ?

Localement, je pense que. On a ce qu'il faut à Bourgoin. Bon c'est évidemment les places en maison de retraite parce que moi je veux dire je suis pas une fana des maisons de retraite mais quand les gens sont quand même... Là, celle dont je vous parle qui vient avec son mari et qui est complètement out, Bon il peut pas la mettre en maison de retraite pour une question financière voilà, si ça c'est dur quand même. Quand les gens ont vraiment perdu la tête, qu'ils se font pipi et caca dessus, qu'il y a vraiment plus rien, voilà, y'a à Bourgoin. On peut les mettre en maisons de retraite. Il faut de l'argent ou il faut des aides... enfin bon, y'a une possibilité. Euh sinon y'a un accueil Alzheimer de jour, de temps en temps qui est bien fait, d'une part sa décharge les familles et puis d'autre part les personnes s'y trouvent bien, ils aiment bien y aller. Je pense qu'à Bourgoin y'a... y'a... mais y'a encore l'aspect financier pour certain... L'homme dont je vous parle, il peut pas. Ils étaient ouvriers tous les 2, donc ils ont des petites retraites d'ouvriers quoi, une petite retraite, ils ont achetés leur maison, ils y vivent. Il peut pas la placer en maison de retraite parce que ça dépasserait ce qu'ils touchent donc il serait obligé de vendre sa maison et d'aller, lui, vivre en appartement. Donc là y'a quand même un truc un peu choquant. Donc il garde sa femme qui se réveille 4 fois dans la nuit, qui fait pipi, caca et il l'appelle ma chérie alors... je pensais qu'il la gardait par amour mais dernièrement je me suis demandé s'il la gardait pas pour une histoire

d'argent... enfin il la garde pour les 2, je pense qu'il l'aime sa femme.

En pratique, avez-vous recours au CM ?

Oui, je la fais faire... (Silence) Je la fais faire pour rassurer des gens quelquefois et puis à la demande des enfants ou du conjoint. Déjà... C'est quand même rarement la personne elle-même qui me la demande mais c'est quelquefois le conjoint qui me dit : 'Tient, on perd un peu la mémoire tous les 2, on va aller faire ça' mais en fait c'est parce qu'il a envi que le conjoint le fasse, c'est pas pour lui. Quelquefois les enfants obligent un peu leur mère mais... Quelquefois, ça les choque un peu, les gens, qu'on leur pose des questions du genre 'qui est le président de la république ?'. Ils se disent 'Il me prend pour un con quoi !' (Rires)

Au cours des dernières années, il y a eu différents plans Alzheimer. Est-ce que cela a eu un impact sur vos représentations ?

J'ai pas vu la coul... je vois pas ce que ça a changé. Ça n'a changé rien du tout ! J'ai pas bien vu la couleur de ça et je vois pas... c'était quoi leur plan ?

Justement une des mesures du dernier plan Alzheimer de 2008-2012 était de changer la perception de cette maladie autant auprès du grand public que des professionnels de santé.

Ça a rien changé ! Je savais même pas, j'en ai vaguement entendu parler qu'il y avait un truc Alzheimer. Je sais absolument pas. Est-ce que j'ai reçu des pubs, vous savez nous on reçoit tellement de trucs. On est envahi par les paperasses. Vous savez, on reçoit, on lit en vitesse, en diagonale, on jette, enfin voilà quoi.

Donc je sais pas. Je vois pas ce que ça a changé pour moi. Et puis... Je vois pas ! Bref ! (Rires) Bref !

Justement, sur l'information et la formation sur le sujet, qu'est-ce que vous en pensez ? ... Est-ce que vous avez des besoins ?

Je pense pas que ça m'apporterait quoi que ce soit parce que... ça changerait quoi ? (silence)

C'est vrai que si y'avait vraiment un traitement qui marche à ce moment-là qu'on puisse faire un diagnostic précoce ça serait divin mais euh... Mais je vous dis... Pff... Moi, ça fait 30 ans que je suis installée, les gens on les... Nos patients ont les sent dans le... enfin j'ai pas besoin, j'ai pas besoin de les envoyer chez le... Je le sais quand ils deviennent Alzheimer ! Quelquefois les enfants me

disent : 'Maman, elle perd...' et je leur dis 'mais non, vous inquiétez pas, elle va très bien !'. Je le sais, je le vois, je le sens, je le vois dans leur regard, dans ce qu'ils me disent et puis quand on est un vieux médecin les gens vous font énormément confiance donc... ils en parlent un peu spontanément.

Donc moi c'est bon ! Ça m'apportera absolument rien que l'on vienne me donner des cours sur Alzheimer ou... Si y'avait le médicament miracle, mais ça marche pas leur truc, y'a rien qui marche. Rien qui marche sauf le maintien à domicile je dirais et l'amour, on repart là-dessus. (Rires)

Pour moi le diagnostic sert pas à grand-chose. Je continue à les aimer, à les aider et puis voilà. Et le rôle de la famille et essentiel.

MEDECIN E

Pour commencer, seriez-vous d'accord pour m'expliquer ce qui vous a poussé à devenir médecin ?

(Sourire) Parce que j'adore ce métier moi ! Alors moi, à six ans je voulais déjà faire médecine ! (rires) donc, c'est une vocation depuis toute petite. Je sais pas très bien les raisons inconscientes pour lesquelles je l'ai fait mais pour moi soigner les gens, voilà...

Et puis j'étais en contact avec un médecin qui rigolait tout le temps dans ce métier alors je me suis dit 'un métier où on rigole, c'est pas mal !' (Rires) et comme vous avez pu l'entendre dans la salle d'attente, je rigole aussi beaucoup avec mes patients donc... (Rires).

Non, j'adore ce métier. C'est ma passion. C'est ma vie voilà.

Et qu'est-ce qui vous a amené plus particulièrement vers la médecine générale ?

Alors parce que je trouvais que la médecine... parce que, parce que, moi médecin de famille c'était ça que je voulais être. Le médecin, comme dans les livres, qui soigne tout le monde, qui voit tout le monde. C'était vraiment ça. Et puis ce que j'aime bien dans la médecine générale, c'est qu'on voit de tout. C'est-à-dire : le patient qui rentre, il va me raconter un truc que je sais même pas qu'il va me raconter. Alors le contre-exemple, c'est quand j'ai fait mon stage en proctologie (rires), le médecin a fait 15 ans d'études, le pauvre, pour que tout le monde lui parle d'hémorroïdes en continue. Je me suis dit 'Non, c'est pas possible. Ça c'est exactement ce que je veux pas !'.

Y'avait un médecin qui m'avait dit pendant mes études : 'Faut que tu trouves une spécialité où le quotidien ne t'ennuie pas'. Mon quotidien ne m'ennuie pas. Voilà, j'adore mes patients.

Moi, j'aime mes patients. Je pense que ça c'est... Ils me touchent, ils me touchent en tant qu'humains, en tant que courage, ils se battent. Voilà, alors OK, des fois je rentre le soir et je suis navrée pour eux, que je me dis merde mais qu'est-ce qui c'est passé, mais je veux dire... Voilà les gens, ils me touchent.

Moi je trouve qu'on fait un super métier au niveau intellectuel. On est tout le temps dans la réflexion, tout le temps dans la démarche intellectuelle et c'est vrai qu'il y a peu de métier où on est tout le temps dans la démarche intellectuelle, où on est au contact des gens, où on voit... Ouais voilà... Où on peut aimer les gens tranquillement, voilà. En plus, on a de la chance en médecine parce qu'il se présente tous, à notre égard, sous leur meilleur

angle alors on peut que les aimer quoi. (Rires) Ils se présentent chiants chez les autres mais chez le médecin, on va se présenter sous son meilleur jour. Donc voilà.

*D'accord,
Dans votre patientèle, les patients déments, ça représente quoi pour vous ?*

Ah pas beaucoup. Moi je suis jeune donc j'ai une jeune clientèle donc ça doit être 1 ou 2%. J'en ai quelques un quand même. Voilà.

*D'accord.
On va passer à l'analyse proprement dite de votre ressenti*

Ouais.

Est-ce que vous pouvez me dire ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

Alors, la vieillesse déjà c'est pas donné à tout le monde. Tout le monde ne vieillit pas. Y'a des gens qu'on laisse sur le carreau et ça je leur dit souvent à mes patients.

La vieillesse, c'est aussi l'approche de la mort donc y'a tout un travail sur le fait qu'il faut lâcher-prise. La vieillesse, on lâche prise sur la vie petit à petit, par certaine étapes. Voilà.

Puis la vieillesse, c'est l'attachement. C'est une autre génération, c'est une autre époque. C'est d'autres vies, d'autres conceptions des choses. Et puis, c'est des gens qui ont une vie derrière eux, qui ont été jeunes, qui ont eu nos âges et puis qui sont vieux et qui ont eu plein de choses dans la vie et sont encore là. Et quelque part, ils se sont accrochés à la vie même si la vie ne leur a parfois fait aucun cadeau. Donc voilà, la vieillesse c'est du courage.

Donc, vous en avez plutôt une image positive.

Carrément. Moi je suis positive ! (rires) Le jour ou vous êtes déprimés vous m'appeler ! (rires)

Pouvez-vous me dire maintenant ce qu'évoque pour vous la démence ?

Alors la démence, c'est déjà... Euh... C'est de la peine. C'est de la peine pour mon patient. Mon patient... qui va être en difficultés, Voilà. Moi les MMS je les fais plus. Pourquoi ? Parce que demander à un patient quelle heure il est et qu'il se rend compte... où on est, quel jour on est et qu'il se rend compte que... et bah qu'il sait pas ces questions-là et bah c'est toujours de la peine pour moi de mettre les gens en difficultés.

Alors je les pose autrement, je pose 2-3 questions. Je fais 2-3 tests mais voilà.

Puis le patient dément, y'a le jour où il ne me reconnaît plus. Où je vais venir à son domicile et il va plus comprendre qui je suis, ce que je représente, ce que je fais. Donc, c'est tout... ça me fait penser quand on arrive à cette étape-là... c'est comme des enfants, il faut leur expliquer : je vais prendre la tension, je vais prendre... je vais... je suis le docteur, vous vous souvenez le Dr E. 'Mais oui, je me souviens Dr que c'est vous', mais y'a 5 minutes, il voyait plus qui j'étais. C'est toujours... Là, j'ai 2-3 patients qui se sont dégradés récemment, ça fait de la peine de les voir se dégrader, de les voir ne plus me reconnaître, de ne plus... surtout que le médecin avec le stéthoscope sur le cou, bon, on le reconnaît pendant un moment quand même ! (rires)

Donc quand on commence à plus me reconnaître, c'est que y'a plein de chose qui sont parties. Voilà. Après... pour moi, j'ai l'avantage de connaître mes patients, de connaître leur famille, de connaître leur combats, de connaître ceux qu'ils ont été. Donc pour moi, eh bah y'a aussi ça. Enfin je veux dire... C'est pas... Je vais jamais les traiter comme des déments... enfin comme les images négatives qu'on en a. J'ai toujours le respect de la personne qu'ils ont été. Et c'est vrai que quand c'est un chef d'entreprise qui devient dément et bah on se dit qu'il faut pas oublier qu'il a été chef d'entreprise ! J'essaie d'être dans le respect de ce qu'ils sont, de ce qu'ils ont été en tout cas. Voilà.

Donc les examens, je fais attention à ce qu'ils ne soient pas tous nus devant moi, à ce qu'ils ne soient pas déshabillés, à les aider. Mais toujours à dire 'profiter de ma jeunesse, je suis là pour vous aider' voilà je veux dire c'est pas 'Ah, vous arrivez plus à faire ça' je veux dire c'est 'moi, je peux vous servir d'excuse pour vous aider'. Et puis c'est surtout, l'accompagnement de la famille. La famille, on est des vrais soutiens pour eux, enfin j'espère en tout cas. Mais... Voilà, c'est accompagner la famille, leur dire 'Bah on est là, quoi !'. Je veux dire, moi y'a un problème, bah je vais voir et voilà !

*D'accord,
Par rapport à ce que vous venez de dire, est-ce que la MA évoque les mêmes choses pour vous ou est-ce que vous en avez un vécu différent ?*

Alors le problème de la MA c'est que y'a le diagnostic de MA... Donc le patient à un moment sait ce qu'il l'attend alors que dans les autres démences on noie le poisson... les gens ne savent pas ver quoi ils vont. Dans la MA, les gens savent. Ça fait toute la différence et à mon avis c'est pas forcément une bonne chose surtout qu'en plus tous

les traitements qu'on a donnés dans la MA on sait aujourd'hui que... on a la preuve qu'ils ne fonctionnent pas, qu'ils donnent des complications donc euh... moi aujourd'hui c'est un diagnostic que je ne cherche pas parce que ça va nous avancer à rien. On va leur mettre une étiquette, c'est que le patient va comprendre où il va, comment il y va, voilà ! Je suis pas sûre que ce soit une bonne chose. S'il me demande et s'il a envie d'aller faire des examens et bah y'a pas de problème, mais j'avoue que moi j'ai tendance à... Tant qu'on ne me dira pas qu'il y a un traitement qui marche et qui est efficace... pour moi c'est un diagnostic qui ne vaut pas la peine.

Est-ce que c'est une annonce diagnostique que vous avez déjà été amené à faire ?

Non, parce qu'en général euh... Je pense que c'est un diagnostic tellement lourd de conséquence que ça peut être fait qu'après une consultation spécialisée où on soit sur voilà.

C'est que moi au jour d'aujourd'hui, j'ai pas forcément les moyens d'être sûre en même temps moi je cherche très peu. Je cherche pas parce que pourquoi ? Pourquoi aller dire à un patient qui va se dégrader sur le plan cognitif euh... qu'on va... Alors qu'on n'a pas de traitement. Mais par contre, je vais lui proposer de faire de l'orthophonie, de faire d'autre chose, de l'aider dans ce sens-là mais pour moi ce n'est pas un diagnostic qu'il est pas utile de poser au jour d'aujourd'hui. J'entends bien, ça sera peut-être pas ma vision plus tard mais pour l'instant on a rien qui marche !

D'accord

Laissez les tranquilles.

Une question un petit peu plus personnel maintenant...

Oui

Est-ce que ce type de pathologie vous renvoie à une situation vécue sur le plan personnel ?

Non pas du tout...enfin par pour l'instant. Mais personne est à l'abri. (Rires)

D'accord.

Vous me parliez de consultation spécialisée, pouvez-vous me dire ce que vous pensez des ressources locales dont vous disposez ?

Alors, j'ai...

Alors le problème de ces structures c'est : 1- qu'elles ont jamais de place (rires) et que moi

quand je les appelle y'a jamais de place, voilà ! Et quand elles ont de la place et bah au bout d'un moment, elles disent à mes patients :'bon bah maintenant il va falloir rentrer chez vous parce qu'on peut pas continuer à vous prendre parce que vous avez bénéficié du truc pendant 3 ans et qu'il faut laisser la place à quelqu'un d'autre !'. Donc effectivement y'a pas assez. Mais à côté de ça, j'ai une collègue qui est ergothérapeute qui pourrait très bien aider mes patients Alzheimer qui peut très bien le faire et c'est pas remboursé par la sécurité sociale ! (énervement) Pareil, je pense qu'effectivement le côté psychologique, en tout cas au début du diagnostic, et bah c'est pas remboursé par la sécurité sociale ! C'est qu'à la fois l'état veut pas donner les moyens de nous aider tout simplement. Je veux dire d'aider en tout cas les patients. Eh bah les structures... moi j'appelle régulièrement pour essayer de caser certains de mes patients mais les listes d'attente elles sont horribles quoi ! C'est dire que les familles, finalement prennent d'autre décisions que celles-là parce qu'on a des délais d'attente de je sais pas 1 an, 2 ans, 3ans, qu'une place se libère.

Vous vous sentez un peu seule ?

Non, parce que... Non parce qu'à côté de ça y'a les infirmières, y'a les ADMR qui jouent leur rôle pour euh... pour aider les familles, aider les patients.

A coté de ça moi j'ai un très bon gériatre sur Bourgoin qui fait du bon boulot donc non je veux dire...

Je dirais pas que je me sens seule, je dirais qu'on pourrait... qu'en tout cas on nous a menti. Quand on dit 'le plan Alzheimer', c'est de la foutaise quoi. Comme tous les plans à la con comme ça quoi !

Je veux dire... voilà quoi. Je vais dire... au moins qu'on, qu'on...on pourrait faire plus pour les MA, pour les malades d'Alzheimer on pourrait rembourser l'ergothérapie par exemple ! Rendre... Ça, ça serait cool !

Pour vous, le plan Alzheimer n'a pas changé votre image de la maladie ?

Non, moi ces plans ça m'agace ! C'est un petit peu... Moi, le premier plan que je mettrais en place, c'est faire des médecins pour soigner les gens quoi ! Et puis après, si on a encore des sous on peut faire autre chose. Je crois qu'on perd énormément de moyen dans des structures qui fonctionnent pas, en tout cas qui permettent pas à tout le monde d'entrer dans ces structures.

Après on est déficitaire de médecin ici, après j'imagine que sur Lyon c'est différent ou sur Grenoble, je sais pas où vous faites vos études. Donc voilà.

Qu'est-ce que vous pensez du niveau de formation et d'information des médecins sur le sujet de la démence et en particulier de la MA ?

D'abord, la formation des médecins c'est déjà les médecins qui doivent se la faire. Moi chaque année, je dépense 2000^E brut en formation. Je suis abonnée à Prescrire, je suis abonnée à d'autre revue. Je vais à des congrès 2 fois par an. C'est sûr que si on veut être médecin compétent, il faut qu'on se forme. Note au passage, en France on est quand même le seul pays européen où on paye nous même nos formations et qu'en plus on nous paye pas pendant nos formations. Bon, ça c'est un détail. Mais voilà, je veux dire que la médecine c'est... Être médecin, c'est faire ce qu'on veut de ce métier. Médecin généraliste, bah on peut avoir un boulot plan-plan, comme dirais un de mes collègues spécialiste que 'la médecine générale c'est un boulot 'plan-plan' et que vous faites toujours la même chose !'. On peut suivre que les avis de nos confrères ou alors on peut être partie prenante dans notre spécialité en se formant en étant tout le temps au taquet.

Moi j'ai un de mes patients Alzheimer qui commence à avoir des problèmes cardiaque, bah c'est moi qui ai sollicité le cardiologue en lui disant : 'Écoutez, là y'a les dernières études qui ont montré que l'Exelon® entraîne des problèmes cardiaques, donnez-moi votre avis sur l'intérêt de la poursuite ou non de ce traitement pour ce patient.'

Donc après, j'ai senti que pour la famille c'était difficile de dire 'on arrête le médicament' parce qu'ils ont l'impression de faire quelque chose avec ça. Donc dans ce cadre-là, je l'ai laissé mais avec un suivi cardiologique. C'est moi, médecin généraliste, qu'y a été le moteur pour ça, c'est ni mon collègue spécialiste neurologue ni mon collègue spécialiste cardiologue.

On doit être investit dans ce métier et c'est comme ça qu'on est heureux dans ce métier. Voilà ! Si on s'en fout, on va s'en foutre encore plus, on va s'en foutre encore plus et on sera malheureux. Voilà ! C'est dire : 'Bah voilà, je fais un métier que j'aime et je vais me donner les moyens !'. Alors des fois c'est décourageant, honnêtement... c'est vrai. Des fois, on se dit : 'Putain, y'a encore plein de trucs qui vont sortir. Y'a plein de truc que je fais pas, que je devrais faire. Je peux pas le faire.'... parce qu'on nous culpabilise beaucoup en médecine

générale ! On est tout le temps en train de nous culpabiliser avec des revues comme Prescrire, bon j'les lis, j'me forme avec eux. C'est très bien mais d'un côté ça vous culpabilise tout le temps, d'un côté 'vous prescrivez trop de ci, vous ne prescrivez pas assez de ceci, vous pouvez faire mieux'. On peut toujours faire mieux ! C'est vrai que c'est un objectif mais c'est vrai que du coup on est toujours en train de se préoccuper de la sécu.

Mais bon voilà, on est au service des gens. C'est ça qu'il ne faut pas oublier. C'est pas eux qui sont à notre service c'est nous qui sommes à leur service et ils nous le rendent au centuple. Quand ils savent qu'on est là pour eux, voilà. Je suis là pour chacun de mes patients pour vous aussi ce soir et bah du coup ils le ressentent et ça va. On a un chouette métier. Voilà.

Souhaitez-vous rajoutez quelque chose sur le sujet de vos représentations des démences ?

C'est qu'il faut pas oublier qu'ils ont eu 30 ans. Voilà, c'est vraiment... Ils ont été quelqu'un. Ils ont été des fois des grandes personnes et des fois des gens simples mais voilà il faut... faut pas oublier ça. C'est pas... c'est pas... Même si... Moi c'est toujours ce qui m'aide le temps d'une consultation. Quand je vois que mes patients déclinent c'est de me dire ils ont été tout ça aussi. Ils sont pas juste maintenant un 'légumes' ou quelqu'un qui se souvient pas ou quelqu'un qui est agressif. Voilà.

Et soutenir les familles parce que franchement c'est elles qui peinent. Finalement, le seul truc c'est... Elles ont pas beaucoup d'aide. Y'a pas de structures pour les vacances, y'a pas de structures pour ponctuellement... On devrait pouvoir appeler une structure et dire : 'voilà, l'aidant est fatigué, il a besoin de 8 jours de repos, prenez son mari ou sa femme pendant 8 jours.' Pour leur permettre de reprendre de l'énergie pour pouvoir reprendre leur... Les aidants, c'est très difficile de leur dire : 'Aller, posez-vous !'. Ils vont s'épuiser. Dans les maladies comme ça, c'est toujours l'aidant qui s'épuise en premier. Moi, je fais toujours très attention à l'aidant. Je veux dire, si je veux qu'il tienne c'est lui que je dois soutenir. Et des fois ce dire : 'Aller, on va se mettre un peu d'ADMR pendant une demi-journée et vous allez au restaurant et puis vous faites autre chose quoi !'. Ils sont tout le temps... Quand le patient confond le jour et la nuit pour eux, ça devient infernal.

Voilà, c'est des gens courageux. C'est ça aussi, face au patient Alzheimer, y'a le courage du patient qui assume de perdre tout parce que quand on perd

la tête on perd tout. Et y'a la famille qui est là, dans le courage de l'épauler, que cette personne qu'ils ont chérie et aimée, disparaît avant l'heure. Bah vous, en tant que médecin, vous pouvez que les soutenir. Vous pouvez pas faire autrement. Aider ces gens-là qui ont ce courage-là.

Les gens parfois me disent : 'Mais comment tu fais pour être face à des gens malades toute la journée?'. Mais je suis pas face à des gens malades, je suis face à des gens courageux face à la maladie c'est complètement différent. J'ai que des battants, que des battants. Donc Voilà.

MEDECIN F

Pour commencer, une question d'ordre général, seriez-vous d'accord pour m'expliquer ce qui vous a amené à devenir médecin ?

Ah, ce qui m'a amené à pratiquer la médecine ? C'est une très bonne question ! C'est surtout... Bah pour moi, c'est l'idée du soin la médecine. Et la médecine générale en particulier, c'était... Le but pour moi c'était le... vraiment le relationnel et la proximité des gens par rapport à la médecine hospitalière où on voit les gens peu de temps après on les reconfie à leur médecin ou à leur famille. Donc voilà, c'était vraiment cette idée de connaître bien les gens et d'avoir quelque chose sur du long terme.

D'accord, donc ça c'est plutôt ce qui vous plaît dans la médecine générale, Est-ce qu'il y a des choses...

Qui m'ennuie ?

Oui, qu'est-ce qui vous déçoit ?

Dans la médecine générale ?

Pas dans la médecine en elle-même, mais ce qui me casse les pieds c'est tout ce qui est administratif pour tout vous dire. Mais voilà, c'est tout. On est plus sur le versant médical mais bon ça fait partie... on y passe du temps malgré tout.

Voilà, après les personnes en elle-même, elles ne posent pas problème au contraire.

Au niveau de votre patientèle, en termes de quantité, ça représente quoi pour vous les patients déments ?

En termes de quantité ?

Oui.

D'accord.
(Réflexion)

Alors moi, peu pour tout vous dire parce qu'en fait déjà nous, on est une ville très jeune et puis... ça fait 15 ans maintenant que je suis installée mais malgré tout je vois plutôt des enfants et des jeunes adultes... je suis en train de réfléchir... dans ma patientèle, je pense que j'ai 2 patients déments. Voilà. Si je ne me trompe pas, j'espère oublier personne... Non normalement 2 personnes.

*D'accord,
On va passer à l'analyse proprement dite des représentations.*

Est-ce que vous pouvez me dire ce que représente pour vous la vieillesse ?

(Rires)

Intéressant.

Bah, je ne sais pas comment vous dire ça parce que c'est un peu philosophique tout compte fait. Alors je sais pas si on reste purement médical ?

Non, on n'est pas limité au champ médical, c'est un travail qui se veut qualitatif, orienté vers les sciences humaines donc vous pouvez dire tout ce que cela vous évoque.

OK

Non pour moi la vieillesse c'est surtout l'avancée de la vie mais avec... ce n'est pas qu'une perte de ses capacités ou de son autonomie, ou de je ne sais pas, de sa mémoire, ou de ses capacités physiques. C'est une modification physique liée au temps mais qu'on doit aborder...enfin... moi que j'aborde plutôt avec sérénité, bon après avec les aléas qu'imposent l'âge qui avance mais euh...

Pour moi la vieillesse c'est ça, c'est une avancée de la vie, c'est même quelque chose qui euh... bon après ça c'est sur le plan personnel, mais c'est quelque chose que j'espère atteindre et bien vivre voilà.

Une image plutôt positive.

Oui, alors justement je refuse l'image négative qu'a la vieillesse. Après, je suis vraiment consciente du fait que... que les modifications organiques, physiologique, etc. entraînent des contraintes qui ne sont pas toujours faciles à vivre, mais je pense qu'il ne faut pas le vivre comme quelque chose de douloureux parce que plus on vit les choses de façon douloureuse moins on en profite en fait ! Je pense qu'il y a des bonnes choses à faire à tout âge.

D'accord,

Est-ce que maintenant vous pouvez me dire ce qu'évoque pour vous la démence ?

Alors, c'est un trouble... Comment je vous définirai ça ? Je ne sais pas s'il faut que je sois médical ou pas, mais pour moi c'est plus la perte de repère qu'on a établi au fil de sa vie que ce soit au niveau de son entourage familial, géographique... C'est plus cette idée de perte de repère ou de perte de moyen, d'outil, par exemple... parce que ça s'exprime sous plusieurs formes la démence, y'a des personnes qui ont effectivement des désorientations, ou bien des troubles relationnels, y'a des troubles du langage par exemple enfin voilà.

Est-ce que la MA évoque la même chose pour vous ?

Par rapport à la démence en général ?

Bah pour moi il n'y a pas tellement de particularité parce qu'on est vraiment dans la définition même de la démence, après la différence elle est qu'étiologique après sur le... sur le vécu en tout cas, dans les exemples que j'ai eu, les vécus par exemple de l'entourage, parce que c'est compliqué l'entourage des personnes démentes. Qu'on mette une étiquette Alzheimer ou démence...je ne sais pas... alcoolique chronique, enfin, la prise en charge est un petit peu équivalente et ça implique un petit peu les même choses. Les symptômes se rapprochent en tout cas.

Bon,

À présent on va se concentrer sur le patient atteint de MA.

Est-ce une annonce diagnostique que vous avez été amené à faire ?

(Hésitations)

En tout cas c'est un diagnostic que je suis amenée à... comment dire... en tout cas c'est une hypothèse que je suis amenée à formuler, après faut quand même s'appuyer sur les outils de dépistage voilà. Oui, ça m'arrive parfois... je soupçonne. Je suppose que telle ou telle personne puisse avoir... euh une démence type Alzheimer.

Et quel est votre ressenti lors de cette annonce diagnostique ?

C'est une annonce diagnostique compliquée. Y'a certain... dans certain... Enfin, y'a quand même beaucoup de pathologies qui sont faciles à donner dans notre quotidien, heureusement que y'a pas que des choses très graves mais y'a des situations diagnostique compliquées et celle-ci en fait partie.

D'ailleurs c'est souvent bien que la personne... la personne vient pas toujours toute seule mais parfois, là je pense à un monsieur qui continue de venir me voir seul, aller quelquefois avec sa fille, mais voilà faut y aller très en douceur, faut amener les choses progressivement je pense. La brutalité, ce n'est pas bénéfique en particulier quand on a des problèmes... des troubles mnésiques, des difficultés des fonctions supérieures, faut être... prudent. Faut le dire mais faut être prudent, faut y aller en douceur.

Vous parliez des accompagnants,

Est-ce que pour vous le patient atteint de MA reste acteur lors de votre consultation ?

Oh oui, toujours ! Ah oui, ça je pense que c'est important, faut rester centré sur le patient après il faut prendre en compte l'entourage, c'est évident, mais la personne intéressée c'est quand même la personne malade

Est-ce que ce type de consultation vous renvoie à une situation vécue sur le plan personnel ?

Oh oui oui. C'est une situation que j'ai eu à vivre dans mon entourage familial et que je vis encore... ouais.

Alors c'est compliqué ça. Je pense qu'il faut être assez vigilant dans notre pratique à ne pas travailler forcément avec nos affects. Nos situations personnelles ou familiales ne doivent pas trop transparaître dans nos consultations, par contre ça peut nous aider sur des idées d'aides, de prise en charge, des choses qu'on a pu expérimenter ou des choses qui se sont pas bien passées. Ça influence, j'ai envie de dire, forcément mais sans être trop présent. Faut pas que ça prenne trop de place.

D'accord,

Nous allons évoquer le rôle du médecin généraliste, que pensez-vous votre place dans la prise en charge de ce type de patient ?

Bah, je pense qu'il est très important parce que... euh... (Hésitation)

Justement, nous, on est amené à faire une prise en charge très globale de la personne et bah par exemple quand on va voir une personne chez elle... le spécialiste, il voit la personne démente, mais il n'a pas forcément beaucoup de temps, il ne connaît pas l'entourage, il ne sait pas où vit la personne et on ne s'adapte pas toujours au vrai... au quotidien du patient. Le fait de bien connaître les gens, de pouvoir justement par moment recevoir les enfants, d'aller en visite chez les personnes, ça nous aide à conseiller, à mettre en place aux besoins, des aides extérieures, si les gens ont des maisons à étage... à penser à organiser le quotidien quoi.

On a une part importante dans tout ça, que ce soit les soins infirmiers, les paramédicaux, même l'aide psychologique, orthophonique, tout ce type de prise en charge ça passe par le médecin généraliste.

D'ailleurs que pensez-vous des ressources locales que vous avez à disposition pour vous aider dans ces prises en charge ?

Alors moi, je ne suis pas encore... enfin, je n'ai pas encore été amené à développer des choses très

importantes parce que donc j'ai que 2 personnes concernées pour qui pour l'instant ça se passe plutôt pas trop mal qui sont encore relativement autonomes en tout cas qui sont à domicile donc ça va.

C'est plutôt pas trop mal, y'a un service de... qu'est-ce qu'on a ? ... des repas à domicile, des aides-ménagères, aide-soignantes avec l'APA et cetera et on travaille aussi avec les médecins gériatres donc c'est plutôt bien.

Il y a eu ces dernières années différents plans Alzheimer; dont le dernier entre 2008 et 2012, Est-ce que pour vous cela a eu un impact sur vos représentations de la maladie ou sa prise en charge ?

Aujourd'hui, j'ai envie de vous dire non après... enfin ce n'est pas pour juger l'efficacité de ces différents plans mais pour moi ça n'a pas changé ni ma perception des patients ni ma façon de les prendre en charge aujourd'hui.

D'accord, qu'est-ce que vous pensez du niveau de formation et d'information des patients sur le sujet ?

Des patients ?

Non, excusez-moi, que pensez-vous de votre niveau de formation et/ou de formation, des médecins ?

Je pense que c'est insuffisant mais alors y'a des choses qui se mettent en place j'ai reçu un courrier récemment et je crois que c'est le conseil général qui... fait une journée... que je ne dise pas de bêtise...voilà, y'a des choses qui débutent mais pour l'instant en termes de formation c'était assez pauvre, j'avoue.

C'est important qu'il y ait des choses qui se mettent en place. C'est important parce qu'on est quand même obligé dans ce genre de situation de travailler en réseaux avec d'autres médecins et des intervenants paramédicaux ou extérieurs, eh bah il faut savoir comment organiser, où s'adresser et cetera et ça si on n'a pas l'info on est un peu perdu quand même !

D'accord,

Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose ?

A priori comme ça, non, je ne vois pas...

Si ça vous apporte quelque chose, c'est ce qui m'importe. Après, ce qui est bien c'est de pouvoir réfléchir à tout ça et d'essayer d'avancer parce qu'on a quand même besoin d'outil je crois. Pour bien faire il faut avoir des outils. Voilà.

MEDECIN G

On va commencer par une question d'ordre général pour mieux vous connaître, accepteriez vous de m'expliquer ce qui vous a amené à pratiquer la médecine ?

À la médecine... Bah je m'en souviens plus... Euh... Ouais, j'ai eu des problèmes médicaux personnels quand j'étais ado et puis c'est peut-être, ouais, un peu ça qui m'a... voilà.

Et puis quand je suis arrivé en terminale, je savais pas trop quoi faire et puis... j'avais un bon copain qui faisait médecine du coup je me suis inscrit en médecine.

Mais bon c'est vrai que ce que j'avais vécu quand j'étais ado là et d'être pas mal dans les hôpitaux ça m'avait un peu... oui ça m'a peut être motivé pour faire médecine.

Et pourquoi la médecine générale en particulier ?

Parce que je ne me verrai pas faire une spécialité. Je pense que rapidement... Je fais pas mal de pédiatrie par exemple dans mon exercice et bah je suis bien content de revoir des adultes après avoir vu 4, 5, 6 gamins parce que... enfin... j'aime bien varier. J'aurais pu facilement faire une spécialité parce que j'étais interne des hôpitaux périphériques à l'époque on avait des... on pouvait valider des spécialités sans problèmes. Moi, j'étais à Chambéry et j'aurais pu faire tout ce que je voulais comme spécialité mais ça me... J'ai préféré médecine générale.

D'accord.

Voilà et je ne regrette pas même si de temps en temps, on a quand même le sentiment d'être un peu... un peu pris pour des larbins, mais je ne me laisse pas prendre pour un larbin. Voilà.

D'accord,

Autre question d'ordre générale, au niveau de votre patientèle, les patients déments, en termes de quantité, ça représente quoi pour vous ?

Alors, c'est difficile à dire. J'interviens dans 2 EHPAD différents où on a pas mal de déments et ici dans mon cabinet j'en vois un certain nombre mais combien c'est difficile à dire. Et puis on n'a pas un outil précis ni performant pour faire des statistiques, mais j'ai... j'ai quand même dans la répartition de ma patientèle, j'ai quand même pas mal de gens âgés, forcément on vieillit un peu avec sa patientèle de toute façon. Et euh... bon, j'en ai quand même un certain nombre, mais je ne pourrais pas vous dire en chiffre... Je pense que

oui, j'en ai pas mal. Enfin... je suis sûrement dans la moyenne des... des autres médecins quoi, y'a pas... plus l'activité EHPAD, là où on a une bonne partie qui sont... Voilà.

Donc des patients que vous êtes fréquemment amené à prendre en charge.

Oui.

D'accord.

On va passer à l'analyse plus proprement dites des représentations, Est-ce que vous pouvez me dire ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

Alors ce qu'elle évoque ?

Alors... (Rires).

Ce qu'elle ne devrait pas évoquer d'abord c'est la dérive, c'est la déchéance tant physique que mentale.

Après bah... y'a des... moi j'ai des patients qui vieillissent très très très très bien donc c'est bien encourageant et puis y'en a qui pour des raisons diverses ne vieillissent pas bien et c'est difficile. Quand on a des gens qui sont pas bien entourés et qui sont pas aidé par les familles et qui sont un petit peu à l'abandon et bah ça précipite... la, la chute finale quoi.

Mais bon... là... Moi je dirais que des fois les gens ont la...ont... ce n'est pas vrai complètement mais en règle générale les gens ont la vieillesse qu'ils méritent un petit peu quoi sauf maladie. On a des gens qui se sont toujours un peu laissés, laissés glisser et cetera et quand ils vieillissent souvent ça se passe pas très bien parce que... ils se stimulent pas eux-mêmes mais... voilà.

C'est pas toujours gai la vieillesse. C'est vrai. Et dans les EHPAD... encore d'avantage...

Est-ce que vous pouvez me dire maintenant ce qu'évoque pour vous la démence ?

Bah la démence, et bah la, la, la baisse des fonctions cognitives, mnésiques, y'a un retentissement sur la vie quotidienne quoi et qui... et qui fait que rapidement les gens sont plus capables de rester chez eux, on est obligé de les placer en institutions. Voilà c'est quand même... (Silence)

C'est souvent difficile à prendre en charge et pareil, c'est plus facile si les gens sont entourés mais... Bon dans tous les cas ça pose des problèmes et des gros problèmes. C'est jamais serein quoi. (Silence)

Par rapport à ça, la MA évoque les mêmes choses ?

Non, alors c'est une euh... c'est une particularité euh... mais euh... de même que les autres types de démence mais au total la prise en charge, elle est pas bien tellement différente.

Aujourd'hui on voit qu'on est... concernant les moyens médicamenteux, on est quand même pas très performant pour l'instant, on s'est même rendu compte que dans certaine situation ils étaient plus délétères qu'autre chose et que ce qui compte au total c'est la prise en charge globale qu'on organise autour du patient dément donc y'a pas de grosses différences... y'a pas de grosses différences finalement entre les... entre les différents types de démence quoi.

On va maintenant se focaliser sur le patient dément et en particulier atteint de la MA.

Qu'est-ce que vous ressentez face à ce type de patient lors de vos consultations ?

Bah, c'est pas toujours une consultation facile parce qu'il faut avoir du temps, il faut que l'entourage soit présent, souvent on n'a pas tout... Souvent on n'a pas toutes les infos au moment où on voit les gens euh... bah les gens forcément, ils sont pas capables de... on ne peut pas toujours faire confiance euh... dans ce qu'ils nous rapportent, ou partiellement ou... enfin bon ou en totalité ça dépend.

Ce n'est pas toujours simple. Moi, j'essaie d'exiger que quand je vois les gens au cabinet qu'ils soient accompagnés, qu'ils soient toujours accompagnés au moins par une personne qui soit un peu... qui soit au moins bien au courant de... parce que quelquefois c'est le conjoint qui lui-même n'est pas très euh... est en baisse un petit peu de faculté qui là euh accompagne euh, euh son conjoint et euh y'a quelquefois des choses qui nous échappent. On n'a pas toutes les... on a pas tous les renseignements pour euh... sur l'autonomie, sur l'alimentation, sur les détails de la prise en charge à la maison donc souvent on est un peu... on a toujours l'impression d'aller à la pêche aux infos, c'est un peu compliqué donc moi j'aime bien avoir soit les enfants soit les aidants enfin des gens qui sont dans l'entourage immédiat et puis qui sont bien eu courant de... de, de comment ça se passe pour le patient.

Est-ce que la MA est une annonce diagnostique que vous êtes amené à faire ?

Oui ça m'est arrivé de la faire mais souvent... bon comme je fais faire des évaluations dans des centres habilités, c'est pas moi qui avance le diagnostic. Souvent les gens... de toute façon souvent le diagnostic est évoqué et puis après on

le... on le... il est confirmé par euh... les gens qui s'occupent de ces consultations. Parce que la plupart du temps, moi je sais quand même, je les envoie en consultation spécialisée, la plupart du temps... de temps en temps je les envoie pas parce que... y'a des gens qui refusent... et puis bon je les force pas. Disons que ça m'arrive, mais ce n'est pas moi le plus souvent qui fait cette annonce.

Les fois où vous avez été amené à faire cette annonce, quel a été votre ressenti ?

Bah, ce n'est pas facile. Il faut accompagner. Il faut expliquer... l'importance de l'accompagnement... à la famille quoi. Mais... comme souvent c'est un état de... La démence, c'est un état progressif. La MA, elle n'apparaît pas du jour au lendemain. Les gens se doutent bien que... se doutent bien du diagnostic et puis comme c'est largement médiatisé aujourd'hui souvent l'annonce, elle est là que pour confirmer ce dont les gens se doutaient.

Est-ce que ça vous renvoie à une situation vécue sur le plan personnel ?

Ouais, ouais, moi j'ai mon père qui était dément... qui a eu une démence vasculaire... c'était un poly-vasculaire. Ça a été... ça me renvoie... enfin maintenant c'est un peu vieux quoi, c'était y'a plus de 15 ans mais... ouais, je l'ai vécu quoi donc je sais... en plus du temps qu'on passe dans les EHPAD avec les rencontres qu'on a avec les familles, ouais je connais un peu le problème, la complexité du problème, de la prise en charge et de la charge que ça représente pour les familles quoi.

Très bien.

Pouvez-vous me dire ce que vous pensez de votre place de médecin généraliste dans la prise en charge de ce type de patient ?

Bah normalement, elle est quand même essentielle parce qu'on est là pour... pour assurer le, le suivi... le... bon y'a des réseaux nous là on a le réseau Visage avec l'hôpital de Vienne qui fonctionne bien, on a... mais bon quand on envoie les gens en consultation 1 ou 2 fois par an vers le gériatre qui s'occupe de ça bah le reste du temps c'est nous qui gérons bah le quotidien hein donc euh...

La place du médecin généraliste, elle est centrale et pour le suivi et pour le diagnostic, pour l'orientation vers le spécialiste pour euh... pour faire le bilan quoi.

Qu'est-ce que vous pensez des ressources locales que vous avez à disposition pour vous aider dans la prise en charge de ce type de patients ?

Bah nous, on est entre Vienne et Bourgoin donc euh... on arrive... on a ce qu'il faut je pense, à peu près. On a des délais de consultations qui sont corrects quand on en a besoin. Après pour euh... après quand euh... quand on a besoin de... moi, je connais tout le processus : il faut faire l'APA, il faut... on a des... on a plusieurs services euh... à notre disposition pour euh... pour les auxiliaires de vie et cetera. Donc y'a pas de grosses difficultés dans le secteur pour l'instant on y arrive quoi. Des fois la mise en place est un petit peu laborieuse mais une fois que c'est lancé c'est bon. Y'a pas de...

Vous parler de quelles... vous parlez de tout...

Oui, de toutes les ressources (interruption)

Les consultations mémoires y'a pas de problème ! On en a à Bourgoin, Vienne. Moi, je travaille avec ces 2 hôpitaux, ça va bien.

Et... non, y'a pas de problème. On a les interlocuteurs nécessaires.

D'accord.

Ces dernières années, il y a eu différents plans Alzheimer. Est-ce que pour vous cela a modifié votre image de la maladie ou vos pratiques ?

Non, ça fait déjà un petit moment que les choses sont bien rodées. Non... Là où y'a quelque chose à dire c'est sur... quand on remplit les grilles pour euh... pour l'obtention de l'APA souvent on sent que quelquefois ce n'est pas toujours ça... ça correspond pas toujours à... à ce à quoi on s'attendait par rapport aux aides que les gens peuvent obtenir. Quelquefois, on a l'impression que... toutes ces dernières années, on a bien vu qu'au niveau du conseil général, il ralentisse un peu les aides que c'est plus... que de ce côté-là c'est quelquefois plus difficile.

Au niveau du conseil général, on a l'impression qu'ils ont un peu freiné, enfin quand les gens sont vraiment déments, c'est bon, on y arrive mais quand c'est des stades un peu... où les gens sont pas complètement dépendants et cetera et bah des fois c'est difficile quoi de faire... d'obtenir ce qu'on aimerait bien pour les aider, les maintenir à domicile.

Pour finir, qu'est-ce que vous pensez du niveau de formation et/ou d'information des médecins généralistes sur le sujet ?

Bah moi je pense, bon après on a l'information qu'on veut bien avoir, si on se... si on se... Bon, le fait d'intervenir dans des EHPAD ça aide pas mal à ce niveau-là, on a des échanges avec les gens qui

sont spécialistes euh... Bon ça va, oui je pense que c'est correct, y'a rien à dire.

Bon après y'a les formations qu'on peut faire individuellement et de façon volontaire. Etc... Voilà. Mais je pense que oui, on a ce qu'il faut et si on s'en donne un peu la peine ça va.

Très bien.

Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose sur le sujet ?

Eh pas moi je rajouterai que... Bah, on se rend bien compte que la prise en charge médicamenteuse, elle reste très très très limitée quoi et moi je n'hésite pas à arrêter des traitements dès que je vois qu'y'a aucune évolution. Quand on a connu l'époque des trithérapies, on avait des patients qui avaient 3 anti-cholinestérasiques différents enfin c'était... On voit bien que pour l'instant ça n'a pas beaucoup changé.

Moi j'insiste toujours sur... d'abord moi je prends jamais l'initiative, déjà j'en ai pas le droit, de la prescription d'un médicament, je laisse faire au spécialiste, mais je... je, je... je mets bien en garde les gens sur la prise en charge non-médicamenteuse qui est bien plus importante et moi je n'hésite pas à stopper des traitements quand on voit que ça ne sert strictement à rien. Que, que... que la balance bénéfices/risques est pas favorable et qu'on voit qu'y'a aucun progrès et bah moi j'arrête.

Voilà.

MEDECIN H

Bon, j'aurai peu de chose à vous dire parce que...
Enfin bon on va attendre...

Pour commencer, une question d'ordre général pour mieux vous connaître. Est-ce que vous accepteriez de m'expliquer ce qui vous a amené à pratiquer la médecine ?

La médecine générale... ou la médecine tout court ?

La médecine... À la base c'était par atavisme familial... et puis en y réfléchissant c'était quelque chose qui s'accorde assez bien à mon tempérament en termes de souhait d'indépendance de... d'autonomie. Voilà et puis de valorisation personnelle aussi, je pense aussi, à travers le titre. Ça c'était vrai quand j'étais plus jeune. Voilà.

*D'accord,
Et pourquoi en particulier la médecine générale ?*

La médecine générale parce que euh... à la base, ça a évolué très vite mais à la base ça a été par échec à l'internat parce que je voulais faire de la chirurgie maxillo-faciale et... n'ayant pas... accéder à l'époque au rang de classement nécessaire, puisqu'à l'époque la chir. partait en premier, mon deuxième choix c'était la médecine générale.

D'accord.

Voilà. Et à la campagne.

Et qu'est-ce qui vous plaît ?

Dans l'activité ? Tout. Tout. La globalité, la globalité de... du champ d'activité, c'est-à-dire que... pas la restriction à un appareil ou un groupe d'organe et le fait d'être loin des centres hospitaliers et des confrères spécialistes me permet de pouvoir faire un maximum de chose, c'est-à-dire que je sous-traite relativement peu, voir très peu, uniquement pour des examens techniques que moi je ne peux pas réaliser ou pour des questions de spécialisation qui sont au-delà de mes compétences.

Mais l'avantage d'être un petit peu éloigné de ça fait qu'on a un recrutement qui est plus large en matière de... de cas cliniques puisque la population a ... Alors ce que je vous dis c'est moins vrai maintenant parce que depuis on est médecins référents, médecins traitants, mais y'a 20 ans y'avait un accès direct aux spécialités ce qui n'est plus le cas maintenant, donc être à la campagne un

peu loin de tout permettait d'être effectivement en première ligne par rapport à un certain nombre de plainte donc comme j'avais... j'avais déjà l'envie d'avoir un exercice multiple euh... Bah entre l'envie et le fait de pouvoir le faire, du coup on augmente son niveau de compétence, on se forme, et plus on en fait plus on arrive à en faire et plus on va en faire un petit peu plus.

Donc, Voilà je trouve que c'est effectivement quelque chose qui est extrêmement satisfaisant pour l'esprit et le... le cadre dans lequel j'exerce avec des patients qui maintenant sont les miens, font que je reçois à la fois des jeunes, des patients et aussi des gens avec qui j'ai une relation de sympathie qui s'est nouée au fil du temps et ça c'est des choses qu'on ne peut pas forcément faire dans le domaine d'une spécialité.
Voilà.

D'accord.

Au niveau de votre patientèle, les patients déments en termes de quantité ça représente quoi ?

C'est très peu et... Si on met dedans la maladie de Parkinson qui entraîne des troubles de la personnalité... en Alzheimer, j'en ai quoi ? J'en ai 1, 2, 3, 4... pas sûr d'en avoir 5, 4 sûrs, 5 ce n'est pas sûr et j'ai... 2 parkinsoniens avérés, traités et évolués, on parle de gens qui ont des tremblements, qui sont susceptibles de...

[Interruption, Appel téléphonique]

Voyez, ça s'est sympa, je l'ai connu elle était grande comme ça. En même temps, elle a vieilli ce qui est un peu moins sympathique. Mais bon, on n'a rien sans rien.

Justement on va passer à l'analyse proprement dite des représentations.

Est-ce que vous pouvez me dire ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

Je vous dirais bien que c'est la perte de la jeunesse, ce qui serait une jolie lapalissade.

[Interruption. Nouvel appel téléphonique.]

Il se peut que nous soyons quelquefois dérangés.

Alors que représente la vieillesse ?

Alors effectivement c'est la perte de la jeunesse, voilà... avec tout le cortège des symptômes qui accompagne la perte de la jeunesse, diminution de la capacité à subir les aléas de l'existence, à un petit moins d'autonomie en termes de capacités physiques, moins d'autonomie en termes de capacités intellectuelles euh... d'avantage... un risque accru de maladie indépendamment de toute

perte de faculté intellectuelle ouais de maladies parfaitement organiques.

Voilà dans les grandes lignes après on enfonce des portes ouvertes donc je ne saurais pas trop quoi vous dire.

Voilà.

Qu'est-ce qu'évoque pour vous la démence ?

La perte des capacités intellectuelles mais dans un sens d'image de soi et dans la capacité de soi à s'intégrer et à gérer son environnement.

Voilà.

(Silence)

D'accord,

Par rapport à cela, est-ce que la MA évoque des choses particulières ?

Non, non.

La gériatrie et la neuro-gériatrie font partie...c'est une des matières, avec l'hémato, si vous voulez qui ne m'attire pas énormément, ce n'est pas quelque chose qui me plaît. Ce n'est donc pas quelque chose dans lequel je me suis investi. Ce sont des gens que je suis parce qu'ils sont suivis en gériatrie de manière générale. Avec le niveau d'efficacité que l'on connaît des médicaments indiqués dans le traitement de la démence ou donc ce n'est pas quelque chose dans lequel je me réalise beaucoup, dans lequel je m'investis beaucoup.

Voilà. Voilà.

On va maintenant se focaliser sur le patient atteint de MA.

Comment vous sentez vous face à ce type de patient ? Avez-vous un ressenti particulier ?

Non, je n'ai pas de vécu différent avec ces patients-là par rapport à n'importe quelle autre plainte.

Est-ce que vous avez déjà été amené à faire l'annonce diagnostique d'une MA ?

Oui.

Sans... Je n'ai pas de problème particulier avec les messages désagréables. J'ose espérer que je les annonce avec une certaine forme de... douceur, psychologie et respect... a priori oui. Mais comme ce genre de question n'obtient pas de réponse franche et directe des patients, enfin de l'entourage. Les patients a priori oui... Les mauvaises nouvelles font partie du métier. On ne peut pas dire que ça me fasse plaisir, mais je considère que comme ça fait partie du métier bah il faut le faire.

Est-ce que dans ce type de consultation le patient, pour vous, reste acteur ?

Je m'adresse toujours au patient quelle que soit la situation, que ce soit un adolescent, une enfant, un vieillard sénile ou quelqu'un de sénile sans être vieillard euh... je considère toujours que c'est mon interlocuteur privilégié. Après il comprend, il ne comprend pas, après quand vous avez la chaise à côté il n'est pas difficile de faire ça [*tourne son regard vers la chaise vide à côté de moi*] mais ça reste mon interlocuteur.

Question un peu plus personnelle, est-ce que ce type de consultation vous renvoie à une situation vécue sur le plan personnel ?

Pas du tout. Je n'ai pas de dément dans ma famille bien au contraire j'ai la chance d'être issu de gens qui ont eu une longévité assez exceptionnelle avec une conservation de leur capacité intellectuelle euh... jusqu'au décès et on parle de gens qui avaient plus de 95 ans.

Voilà...

Avec une très belle efficacité intellectuelle, je veux dire des gens qui avait des bagages au départ et qui les ont conservés jusqu'au bout. Enfin pas tout mais qui voilà... avaient au départ un bagage important et ont réussi à vieillir en l'entretenant.

D'accord.

Auxquels j'aimerais ressembler... ce qui n'est pas acquis.

Que pensez-vous de votre place du médecin généraliste dans la prise en charge de ce type de patient ?

Je ne me considère pas comme étant fondamental. Je dirais que je ne fais pas de différence dans... si j'en fais une différence parce qu'il n'est pas fondamental, y'a des pathologies où je me sens beaucoup plus impliqué... donc c'est une réponse qui est très personnelle. Ce n'est pas mon avis sur la profession, c'est sur ma place, on est bien d'accord.

Comme je ne me sens pas très à l'aise avec ce type de pathologie, je ne considère pas avoir une connaissance, même de base, valable en termes de physiopathologie sur les mécanismes de dégénérescence avec leur support anatomique ou anatomopathologique.

Je suis plutôt dans la position de celui qui renouvelle les ordonnances, qui s'assure que les choses ne se dégradent pas... trop... vite... et qui éventuellement renvoie au gériatre ou au neuro-psy ou au neuro-gériatre en fonction des besoins voilà.

Je ne suis pas acteur sur la maladie.

Qu'est-ce que vous pensez des ressources locales que vous avez à disposition ?

Très satisfaisante.

J'ai une sainte horreur des réseaux. Je pense que c'est comme beaucoup de chose, des usines à gaz et qu'on n'avait pas besoin des réseaux pour passer un coup de fil et faire un courrier. Mais ceci mis à part, tout ce qui existe sur le secteur Berjallien ou le secteur Viennois est à mon avis... a une petite longueur d'avance par rapport à Bourgoin, très bien, pas de souci.

Il y a eu différents plans Alzheimer ces dernières années...

Écoutez c'est comme les réseaux !

Qu'est-ce que vous en pensez...

Rien, Voilà.

Ça n'a pas changé ni votre point de vue ni vos pratiques ?

Non !

Et qu'est-ce que vous pensez du niveau d'information et de formation des médecins généralistes sur le sujet ?

Si ça intéresse et qu'on peut se former, il y a tout ce qu'il faut.

Voilà.

Maintenant dans la mesure où on n'a pas une baïonnette dans le dos pour suivre telle ou telle formation, moi ça ne m'intéresse pas, je ne me forme pas.

Voilà, ce n'est vraiment pas quelque chose dans lequel j'ai envi de m'investir. Du moins, pour le moment. Est-ce que dans 10 ans ayant vieilli je verrai les choses autrement, peut-être, probablement mais là pour le moment ça ne m'intéresse pas !

D'accord.

Souhaitez-vous rajoutez quelque chose ?

Non.

MEDECIN I

*Première question d'ordre général,
Est-ce que vous seriez d'accord pour m'expliquer ce qui vous a amené à pratiquer la médecine ?*

Ouïe, ça va être long ça !

Énormément de chose ! Parce que j'aurais... je n'aurais jamais pu faire autre chose. Je n'avais pas envie de faire autre chose plutôt.

Voilà, pour des centaines de raisons. Le soin, le côté scientifique... les rapports humains, l'évolution... plein de choses.

La vocation ?

Je pense, oui.

C'est une vraie vocation.

Sur votre patientèle, les patients déments, en termes de quantité, ça représente quoi pour vous ?

En quantité, y'a pas grand-chose, y'a 2%. 3%.

Je ne saurais pas vous dire combien j'ai de patients au total ou un nombre précis.

La population se renouvelle, on a une population nouvelle, jeune qui débarque. Beaucoup de jeunes parents chassés par le prix de l'immobilier à Lyon se délocalisent ici.

D'accord,

On va passer à l'analyse proprement dite des représentations.

Est-ce que vous pouvez me dire ce que représente pour vous la vieillesse ?

(Silence)

La déchéance.

(Silence)

Donc plutôt une image négative ?

Oui.

(Silence)

Au niveau personnel ou professionnel ?

Les 2, quand on parle de vieillesse, pour vous qu'est-ce que ça évoque ?

Alors pour moi c'est la déchéance, professionnellement parlant. Plus de soin à apporter...

(Silence)

... un état précaire ?

Oui.

Qu'est-ce qu'évoque pour vous la démence ?

Oulla... c'est difficile.

Qu'est-ce qu'évoque la démence ?

Bah pour moi, c'est la perte... de l'autonomie essentiellement... Perte de l'autonomie.

Et quand on parle MA est ce que ça évoque les mêmes choses pour vous ?

C'est une démence particulière. Ouais. C'est une démence particulière.

Et en quoi est-elle particulière pour vous ?

Bah...parce que... en fonction de... surtout de l'âge à laquelle ça peut atteindre ces personnes.

Euh et puis sur la prise en charge. En fait moi, j'interviens dans les maisons de retraites, en tant que médecin généraliste, à 1 endroit... à 2 endroits donc y'a des CANTOU, des choses comme ça. Donc j'arrive bien à faire, entre guillemets, la différence parce qu'ils ne sont pas tout à fait pris en charge de la même façon.

Donc y'a un côté particulier, de par les manifestations et par la prise en charge.

On va maintenant s'intéresser au patient atteint de MA.

Que ressentez vous face à ce type de patient ?

(Silence)

Moi ?

Oui.

(Silence)

Pff, c'est compliqué. Vos questions sont compliquées. C'est vaste.

C'est pour vous...

Laisser le champ libre ! (Rires)

Bah oui forcément, c'est particulier. Ouais, c'est particulier, ne serait-ce que pour... c'est pas tellement pour nous mais pour le patient... ou l'entourage qui vient poser la question. Y'a une connotation particulière à cette MA.

Tout le monde en a peur ! Tout le monde connaît. Tout le monde a vu des émissions la dessus. Tout le monde a des doutes. Dès qu'ils oublient les clés quelque part ils sont persuadés d'avoir la MA.

Alors que le mot démence ou vieillissement cérébral, pour eux ce n'est pas la même chose, c'est moins grave. C'est... C'est un peu comme le mot cancer avant. Ça avait...

Donc les gens quand ils consultent, on sent bien que derrière y a une demande différente donc on est bien obligé de se comporter différemment.

C'est-à-dire ?

Bah, j'ai facilement recours à... j'allais dire... à des consultations extérieures type consultation mémoire, etc. Nous, on n'a pas le temps de faire 1 heure ou 2 de questionnaire, donc on les envoie facilement...

Est-ce que le diagnostic de MA, c'est une annonce que vous avez déjà été amené à faire ?

Oui, oui.

Et quel est votre ressenti lors de cette annonce ?

Bah justement, c'est plus difficile pour ce diagnostic à annoncer parce que justement... cette connotation de la maladie qui est derrière...

Comment dire... Bonne question, ça dépend des gens... surtout que bon, la plupart du temps les gens honnêtement nous mâchent le boulot parce qu'ils arrivent avec des 'on m'a dit' ou 'je pense que' ou 'je crois que' ou 'est-ce que c'est bien ça ?' c'est plus facile à annoncer que de dire 'et bah tient finalement monsieur vos troubles sont dus à cette maladie-là'.

Question un peu plus personnelle, est-ce que ces cas vous renvoient à une situation vécue sur le plan personnel ?

Oui, alors oui... (Silence)

Cela a-t-il un impact sur votre prise en charge ?

Oui bien sûr. Forcément. C'est sûr. (Silence)

D'accord.

Que pensez-vous de votre place de médecin généraliste dans la prise en charge de ce type de patient ?

(Silence)

Bah comme tout médecin traitant je vais vous dire qu'elle est essentielle. (Rires) Évidemment.

En fait, c'est là que... comme j'en ai vu pas mal, pas forcément Alzheimer, mais des démences ou par exemple des fins de vie, vous allez me dire que c'est différent, oui et non parce que dans la prise en charge on a souvent le conjoint, l'accompagnant... appelez ça comme vous voulez, qui est aussi patient ou patiente chez nous et donc on voit les 2 volets donc c'est là que c'est important. Quand vous allez en consultation gériatrique spécialisée

vous avez souvent la prise en charge très technique du patient lui-même, etc. et puis on laisse de côté la famille, on laisse de côté les enfants, on laisse de côté tout ça vous voyez et nous en général, entre guillemets, on récupère et on gère ça. C'est-à-dire : à bah oui, mais ils nous avaient pas dit que... ils nous avaient pas dit qu'il allait laisser le gaz, qu'il allait faire pipi de partout, que... Façon de parler, si j'en parle c'est que je l'ai vécu.

Donc je pense que le médecin traitant... pourrait ou devrait avoir une place centrale parce qu'on peut collecter tous ces dommages collatéraux entre guillemets... pas forcément intervenir sur le traitement spécialisé mais relayer un peu tout ça.

C'est ma position c'est-à-dire le patient et surtout l'entourage.

Et le côté technique locale, c'est-à-dire... parce qu'on a tendance un petit peu à sur-vendre la prise en charge à domicile... c'est sur-vendu, c'est bien joli bien présenté mais après au bout de 4, 5 mois les gens viennent, ils sont épuisés 'mais on nous avait pas dit ça', 'on nous avait pas dit que ça allait être de pire en pire, que ça allait être une catastrophe !'.

Comme on ne peut pas soigner réellement cette maladie parce qu'à ce que j'ai cru comprendre et parce que je vois les traitements sont à peu près aussi efficaces que de l'homéopathie... Il faut qu'on s'occupe de la gestion du quotidien et c'est là que ça devient assez difficile.

D'accord.

Sur ce point justement, que pensez-vous des ressources locales que vous avez à disposition pour vous aider dans la prise en charge de ce type de patient ?

(Silence)

C'est pas terrible quoi. C'est pas terrible terrible. C'est pas toujours forcément bien adapté.

Un manque en termes de qualité ?

D'efficacité !

(Silence)

L'impression parfois d'être seul...

Moi oui, mais surtout les familles. Pardon.

[Interruption. Appel téléphonique]

Bon bah par exemple, j'ai vu tout à l'heure ou j'ai vu hier ou avant-hier une famille, diagnostic de MA, une femme qui vit seule, ses enfants, 2 fils

qui sont pas tout à fait dans la région, ils essaient de la mettre dans une... dans une maison spécialisée, c'est trop cher. Ils veulent faire intervenir le système, c'est trop cher. Donc ils m'ont appelé pour que moi je trouve une solution miracle pour surveiller à pas cher la mamie. Donc, je n'en ai pas de solution miracle.

Bon c'est pas avec les mesures mises en place par le conseil général qui font qu'on va la surveiller la nuit quoi. La nuit, si elle se prend une lubie et qu'elle sort... Donc les fils énervés que... Me mettent ça... Genre chantage : 'et si on la retrouve dans la rue, qui c'est qui... qui c'est qui va s'en occuper ?, on viendra vous voir vous. On va porter plainte contre vous' voilà ! Ce genre de situation qu'on peut vivre en ville alors qu'eux ils sont persuadés qu'il va y avoir une prise en charge à domicile magnifique, qu'on va... Pardon.

[Interruption. Appel téléphonique]

Dernière question.

Il y a eu ces dernières années différents plans Alzheimer. Est-ce que pour vous cela a changé votre ressenti de la maladie ou vos pratiques ?

[Interruption. Appel téléphonique]

Un peu ouais.

Ça aura au moins eu le mérite d'attirer l'attention des pouvoirs publics dessus, des gens. Y'a des budgets qui ont du être alloué pour les CANTOU les trucs comme ça.

Donc oui, ça a pris... y'a des consultations spécialisées gériatriques qui se sont mis en place notamment dans la région et je pense que c'est grâce à ça.

C'est l'utilisation de l'argent public, est-ce qu'il est utilisé à bon escient ça c'est une autre question.

Donc ça a amélioré des choses sur vos pratiques mais qu'est-ce qu'il en est de votre perception de la maladie ?

Sur ma perception de la maladie, est-ce que ça a changé quelque chose ? Ah non ! Non.

Non, non, parce que y'en avait avant, y'en aura encore après. Je pense que...

Le seul intérêt c'est qu'effectivement c'est beaucoup plus facile, entre guillemets, d'obtenir une consultation en disant suspicion DE MA. Le cadre, parce que là ça agite tout le monde.

MEDECIN J

Pour commencer, une question d'ordre général, pour mieux vous connaître, est-ce que vous accepteriez de m'expliquer ce qui vous a amené à pratiquer la médecine ?

La médecine ?
(Rires)

Alors, j'ai un parcours très atypique puisqu'au départ j'ai fait un BTS... dans la couture !
Donc ça n'avait rien à voir ! Bon, bah voilà, j'ai vu que c'était pas pour moi et voilà j'ai... c'est en fait une rencontre qui m'a mise le...le... qui m'a donné l'envie, donner la confiance en moi et je me suis dis : 'bah, pourquoi pas !'.
Et franchement ça a été la plus belle aventure de ma vie quand je me suis lancée dans cette démarche, voilà ! Première année !
Donc moi j'ai fait ma fac dans le nord-est d'où mon accent !

Et voilà, Non mais moi la médecine, c'est vraiment... ça a été... on va dire d'emblée je savais que c'était ce que je voulais faire mais après avoir mûrie. C'est-à-dire ce n'est pas après être sortie du Bac à 18 ans où on a... Non ! J'avais déjà une expérience professionnelle donc voilà déjà une première expérience... que je savais pertinemment euh... inadaptée avec mon tempérament et mes convictions et du coup, là pour le coup, c'était vraiment un choix personnel et vraiment une motivation beaucoup plus forte que sortie du Bac, à 18 ans en tout cas.

Pourquoi la médecine générale en particulier ?

Euh...
Bon alors là...
(Silence)

Parce que j'aime voir les gens dans leur globalité et c'est quelque chose auquel je tiens énormément parce que euh... c'est une approche d'abord humaine qui m'intéresse. Alors que si on est spécialisé, alors c'est peut-être une idée que je me fais, du coup ça restreint un peu cette ouverture et ça m'aurait peu être gênée ou frustrée d'une certaine manière voilà.
C'était un choix.

Au niveau de votre patientèle, les patients déments, en termes de quantité, ça représente quoi pour vous ?

Alors déjà j'ai une pratique qui est un peu atypique puisque je suis quand même homéopathe donc

voilà donc j'ai une patientèle un peu ciblée on va dire.

J'ai de la médecine générale, j'ai les patients locaux enfin du village et tout, donc je suis amené à tout voir mais quand même j'ai toujours une approche, et ça maintenant ils le savent, plutôt naturelle et homéopathique.

Alors, c'est vrai que peut-être ça shunt un peu... vous voyez les rendez-vous sont un peu orientés c'est pas tout à fait la médecine générale très conventionnelle donc probablement ma patientèle est aussi orientée dans ce sens.
Mais bon j'ai eu également des patientes, essentiellement, qui ont présenté des... cette problématique de démence et pour moi personnellement... je trouve ça très difficile.

Pour moi c'est difficile à gérer, alors peut-être parce que je n'ai pas suffisamment l'expérience. Alors c'est vrai que mon cabinet n'est pas très ancien, je n'ai pas assez de recul et donc je n'ai pas euh... je reçois ces personnes avec un dossier déjà très complet et je ne les connais pas depuis longtemps. C'est très difficile d'aborder une personne dont on ne connaît pas très bien l'histoire même si la personne qui l'accompagne va vous en parler ou elle-même.

Euh, voilà. Je trouve ça plus difficile en tout cas, que si j'avais eu 15 ans de pratique et que cette personne je l'ai connu tout à fait normale, que je l'ai vu entrer dans la pathologie. Je pense que c'est différent !

Moi, les recevoir comme ça, je trouve ça assez difficile comme prise en charge en tout cas.

D'accord, on va continuer sur vos ressentis, est-ce que vous pouvez me dire ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

Ah... Et bah...
Bah d'emblée, moi je me dis que la vieillesse c'est la continuité. C'est un état qui devrait se préparer depuis fort longtemps.
C'est un état naturel, ce n'est pas une pathologie en soi.
Faut... Faut pouvoir... c'est l'aboutissement de... c'est l'aboutissement, je dirais, d'une maturation. Et quelque part... Moi, les personnes... J'ai eu... j'ai aussi, et ça, ça me reconforte, beaucoup de patients de plus de 90 ans qui ont toute leur tête et qui sont vraiment extraordinaires (Soupir). Et ça je me dis que c'est beau quoi ! C'est une entrée dans une certaine sagesse qu'il est bon de pouvoir acquérir.

Malheureusement, et ça les patients m'en font part, ils ne sont plus vus comme des personnes, ils ne

sont considérés que comme des vieilles personnes avec l'étiquette presque d'emblée posée sur elle : Inapte ou... et on les infantilise quelque part, on les rend plus du tout presque... presque plus du tout humaine d'une certaine façon !

[Interruption. Appel téléphonique.]

Donc moi, c'est vrai que la personne âgée, je trouve qu'elle a, qu'elle nécessite vraiment une prise en charge différente de ce qui peut être pratiqué dans d'autre contexte, et notamment hospitalier, où c'est un petit peu déshumanisé et moi, personnellement, je tiens énormément à ça parce que c'est des personnes qu'il faut absolument euh... prendre en considération parce qu'ils détiennent une certaine connaissance et on peut apprendre à travers elles et y'a un réel échange possible et ça, ça m'intéresse beaucoup.

Alors, dans les personnes qui sont porteuses de pathologies, type Alzheimer et tout ça, où cette relation est, est différente ou plus possible, malgré tout... je ne suis pas sûre... on ne sait pas exactement comment elles nous reçoivent donc je pense qu'il va falloir toujours garder cette même approche extrêmement respectueuse et extrêmement dans l'écoute même si c'est des propos, et j'en ai eu, un peu virulents et bah il faut les accueillir.

Alors c'est parfois déroutant mais... pour moi la vieillesse c'est... ça nécessite beaucoup de respect.

D'accord,

Est-ce que maintenant vous pouvez me dire ce qu'évoque pour vous la démence ?

Une grande souffrance. Je pense à la fois pour la personne, qui en ait consciente et parfois pas, et également pour tout l'entourage.

C'est une souffrance je crois vraiment et une incompréhension.

Voilà pour moi, c'est essentiellement ça que ça m'évoque.

Ça réveille beaucoup de peur également parce qu'on ne sait pas justement comment gérer et du coup on est souvent... on est dans des contextes assez violent, assez agressifs. Chez la personne âgée, ça c'est toujours quelque chose qui m'a... qui m'a beaucoup interpellé.

Alors lors d'un de mes premiers stages, en fait j'avais fait un remplacement en tant qu'aide-soignante ou infirmière, non, aide-soignante à l'époque, vraiment l'un des premiers stages où là j'ai fait connaissance de la personne âgée la nuit c'était... dans sa forme la plus agressive possible.

J'ignorais que c'était possible et moi ça m'a vraiment profondément marqué.

D'accord.

Et je, je... ça c'est quelque chose qui... j'ai du mal... pas à accepter parce que ça c'est un état de fait, mais je me dis : 'bon sang !', mais j'ai l'impression que ces personnes déversent toute la rancœur de leur vie en fin de vie, ce qui n'a pas été réglé ce fait au dernier moment et sous une forme mais totalement volcanique, parfois agressive, violente...

Et là je me dis : 'mais bon sang, là y'aurait vraiment un travail à faire en amont dans les années qui ont précédé tout ça !'... pour pouvoir lâcher et résoudre bien des situations, des nœuds, des non-dits, des ressentiments...

Donc quelque part aussi dans ces entrées en démence, même si je ne connais pas bien la physiopathologie si vous voulez, c'est aussi cet... Pouvoir prévenir ! Prévenir mais d'une manière beaucoup plus... plus douce et... dans ce travail de fond.

Pas forcément médicalisée ou médicamenteuse mais... dans, dans... on a tous nos sac-à-dos, nos histoires et je crois que c'est une belle leçon, justement en voyant ces personnes âgées si virulentes à la fin, dire : 'Mais bon sang !' et bien avant il va falloir qu'on règle nos problèmes pour pouvoir entrer en vieillesse en sagesse avec sérénité et voilà !

Culturellement, je pense qu'il faudrait pouvoir instaurer ça.

Maintenant, c'est aussi ce problème social que ça pose... parce que bon, les personnes âgées sont maintenant, pour la plupart, isolées et ça pose un réel problème. Les structures sont archipleines, souvent financièrement ils ne peuvent pas accéder à d'autres structures que celles qui sont prévues et du coup souvent c'est des personnes très isolées dans des situations bien souvent précaires. Malheureusement, j'ai eu le cas où... on essaye de maintenir à domicile parce qu'on n'a pas d'autre solution mais d'un autre côté, c'est extrêmement délicat quoi ! Parce que la famille pouvait pas placer, financièrement ils pouvaient pas, médicalement ça justifiait pas non plus d'être pris en charge et on était en porte-à-faux et c'était extrêmement difficile.

Pour moi en tout cas, en tant que généraliste, c'est extrêmement pénible parce que je suis entre... coincée. Je vois que le maintien à domicile est quasiment pas possible, ça crée une tension, ça crée une insécurité.

Les structures sont surchargées euh... j'ai pour le cas un patient que j'avais hospitalisé, 3 jours après il était revenu, du coup personne le voulait quoi ! Ça bouche de partout ! On ne sait pas quoi faire !

Y'a quelque chose qui ne... qui... qui n'est pas vraiment bien organisé je pense. Est-ce qu'il y a quelque chose à faire, en tout cas de ce côté-là parce que y'en aura de plus en plus et malheureusement rien n'est prévu vraiment ! En tout cas, pas suffisamment !

C'est ce que vous pensez des structures locales que vous avez à disposition ?

C'est pas suffisant, largement pas !

En pratique, avez-vous recours aux consultations mémoire ?

Donc moi, le centre principal c'est Bourgoin, mais je peux aussi adresser sur La Tour parce qu'en fait j'en ai un peu de partout dans le secteur.

Voilà.

Alors c'est vrai que j'en ai déjà adressé des demandes, de par les patients qui disent : 'Tiens, j'ai l'impression que je perds la mémoire et je suis inquiète !'. Alors je leur propose et ils me disent est-ce qu'on pourrait pas faire un test ou des choses comme ça, alors je leur propose ces consultations. Moi personnellement du retour que j'en ai, j'en ai pas énormément, mais du retour euh... bah ils reviennent avec le résultat et puis voilà quoi !

Je vois pas vraiment une utilité, je ne trouve pas la prise en charge non plus très... Le diagnostic est posé mais le suivi n'est pas... enfin...

Écoutez, j'ai pas eu peut-être de cas vraiment très spécifique. Bah pour moi, du coup, ils sont renouvelés, enfin les rendez-vous sont renouvelés tous les 6 mois ou je sais pas, tout le 1 an selon les cas et puis voilà ! Y'a rien de fait vraiment, voyez, dans le sens pour entretenir la mémoire si y'a un petit déficit ou qu'est-ce qu'on fait. Moi, j'aurai pensé qu'y'aurait dans ces structures justement proposition de, de, de, de prises concrètes de, de... en charge de la problématique, des exercices avec... je sais pas !

Alors, j'ai une dame qui est venue, qui fait ça, soit à domicile soit chez elle, qui s'est montée en cabinet voilà, pour aider ces personnes âgées par exemple à faire des jeux... de mémorisation donc elle euh... Et je trouve ça pas mal ! Ça, ça serait intéressant.

D'accord.

Et ça permet aussi de... lever l'isolement quoi pour certaine personne, bah Hop !, c'est leur activité hebdomadaire... Alors je pense que ça existe mais dans le secteur pas énormément.

Est-ce que dans votre pratique, la MA est une annonce diagnostique que vous avez été amené à faire ?

Non.

(Silence)

Non, non c'est des cas qui sont déjà venus et qui avait un diagnostic déjà bien prononcé euh...

Y'a une personne qui était ou qui avait une démence mais pas bien... un peu atypique on va dire, donc là je l'ai adressé pour que le diagnostic soit posé.

Mais non, non j'ai pas eu à faire ça.

Je reviens sur votre ressenti lors de consultation avec des patients atteints de la MA... que vous avez déjà évoqué un peu tout à l'heure... est-ce que pour vous le patient reste acteur de la consultation, est-ce que vous vous adressez directement à lui ?

C'est bien ça le problème. C'est pour ça qu'il faut respecter parce qu'on sait pas à quel degré il nous comprend ou pas.

Et donc il faut, et ça c'est difficile, moi j'avoue euh... y'a des fois je décroche et je m'adresse du coup à l'accompagnant euh... ça m'est arrivé de me dire d'un coup 'Vite reviens à la personne !' mais... on se rend compte de la gravité ou du degré de réponse enfin de la cohérence donc après si on veut avancer dans notre consulte on ne peut pas non plus se prendre vraiment du temps. Pour avoir vraiment les réponses au plus juste, on s'adresse effectivement à la personne qui accompagne. C'est vrai que c'est difficile dans ce sens là où... peut-être parce que je les suis pas suffisamment... donc moi sur 1 ou 2 consults. C'est difficile, ça serait un suivi sur quelque mois où là ça serait plus... Voilà. Pour moi c'est plus délicat en fait.

Est-ce que cela vous renvoie à une situation personnelle vécue ?

Ah !

Oui bien sûr. Alors je sais pas pourquoi dans mon cursus j'ai toujours été avec des personnes âgées. J'ai fait beaucoup de stages où je me suis retrouvée chez les personnes âgées, involontairement parfois mais voilà.

Alors c'est vrai que c'est quelque chose qui me touche particulièrement du fait de mon vécu personnel avec ma relation avec ma grand-mère. Donc c'est vrai... peut-être que dans ce vécu

forcement... Il y a une touche personnelle... y'a une touche personnelle et peut-être que ça nous renvoie à notre propre situation d'ici quelques années.

Donc euh...

Ça vous renvoie à l'image que vous évoquiez de la vieillesse ?

Oui, oui moi je crois que... De toute manière, je pense que dans ma pratique y'a beaucoup de ma personne. C'est d'abord mon travail personnel sur moi qui va...

Alors c'est un peu une pratique particulière on va dire... (Rires) C'est pas de la médecine générale à la chaîne !

Je tiens beaucoup à cette humanité et je pense que ça, pour le coup, c'est très personnel. Quand la personne âgée arrive, y'a probablement toute, toute mon histoire qui rentre en résonance. Forcement.

J'ai eu aussi des expériences dans d'autres cultures... où la personne âgée était autrement prise en considération. ça m'a beaucoup aidé parce que nous en France dans nos cultures, ici, euh... bon bah moi je suis encore relativement jeune on va dire, euh... ça c'est un peu perdu ce lien social alors que dans d'autre culture par exemple moyen-oriental, c'est encore un peu comme nous à l'ancienne, donc ils sont encore intégrés dans la famille, dans ce côté très respectueux et je pense que euh... ça m'a beaucoup aussi fait comprendre certaine chose dans cet accueil de la personne âgée quoi qu'il lui arrive. Voilà... c'est-à-dire ça fait partie de l'histoire de la famille, faut l'accompagner jusqu'au bout et ça, ça me touche beaucoup.

Je crois que de l'avoir vu, ou vécu même, ça m'a beaucoup appris.

Donc y'a toujours cette touche personnelle !

D'accord. Euh...

Probablement une personne comme vous qui sortez du, du... et bah des études qui rentrez dans le métier euh... actuellement vous n'avez pas le même regard sur la personne âgée donc c'est... et c'est normal ! On a pas... rien que d'affronter la mort, forcément c'est pas du tout euh, c'est plus du tout euh... bon sacralisé ou je sais pas... c'est un gros terme mais disons c'est, c'est...ce n'est pas banalisé non plus mais... C'est plutôt dans le déni actuellement on refuse de voir.

A un moment donné, la mort ou la personne âgée quelque part c'est comme si ça faisait peur et donc on préfère ne pas voir. Vous voyez ? Et du coup on va vite... ou on va plutôt la considérer comme une étiquette, numéro machin, ça permet de

déshumaniser et de ne pas rentrer dans l'affectif, de ne pas rentrer dans la relation humaine. Alors probablement parce que y'a pas assez d'expérience ou cette maturité, c'est normal, mais du coup la personne âgée, je pense qu'elle ressent aussi ça. Et ... Je pense qu'elle préfère justement ce côté... si moi je pense que c'est comme un enfant et du coup elle a besoin de ce côté relationnel, le toucher... le regard... tout est important avec la personne âgée.

Lors d'un stage, je me souviens, ils avaient mis, ça m'avait beaucoup marqué, je n'avais pas le droit à la parole mais ça m'avait beaucoup marqué. Ils avaient mis en place toute la structure un petit peu sous télésurveillance. Vous imaginez ? C'était formidable. À distance ils pouvaient appeler et voir que y'avait un problème ou, ou, voilà ! Mais où est le toucher, le regard ? C'est primordial. Cette personne à travers l'écran ? Elle va se sentir peut-être sécurisée, peut-être entendue mais c'est virtuel tout ça ! Et ça, ça me fait peur dans le sens, ou je me dis y'a une dérive. Ça va dans le sens de cette déshumanisation. Moi, je... moi je trouve ça pas normal. Alors effectivement, ça coûte moins cher, ça fat moins de personnel. Y'aura toujours un coup et ça c'est la priorité actuelle de notre politique actuelle, le coût en priorité et ça c'est vraiment regrettable. À mon avis... voilà.

Un jour ou l'autre, je pense qu'il y aura un retour de manivelle.

Une dernière question, il y a eu ces dernières années différents plans Alzheimer, est-ce que cela a eu un impact sur votre vision de la maladie ou sur vos pratiques ?

Alors moi je peux dire que dans ma pratique, très récente, je ne vois rien.

(Silence)

Peut-être dans une grande ville ou avec une... une patientèle plus large... ou plus centrée sur la personne âgée comme ça, probablement eux ils le ressentent.

(Silence)

Moi, est-ce que c'est le fait d'être à la campagne... je sais pas... moi je pense qu'il y a 10 ans j'aurais pratiqué, enfin j'aurais pas senti la différence dans le sens information. Alors peut-être que... je suis pas suffisamment informée, alors je dis pas qu'il y a pas d'information. L'information actuellement, on ne peut pas dire qu'il y en a pas parce que là on a accès à tout. Actuellement on peut accéder à toutes les informations. On a tous les moyens donc probablement de ma part, je n'ai pas fait l'effort d'aller vers l'information, mais elle ne m'est pas non plus arrivée particulièrement.

D'accord.

MEDECIN K

Alors probablement y'a un impact... j'ai ma part de responsabilité dans cette ignorance parce que je me suis pas forcément plongée parce que... je vous dis, j'ai quelque cas donc j'en ai pas énormément. Je compte pas non plus en faire une pratique, c'est pas vraiment l'orientation que je souhaiterais donc...

Voilà c'est pas... probablement de ma propre responsabilité, je n'ai pas les informations et du coup je ne vois pas en quoi ça peut changer.

Moi, tout ce que je peux dire c'est que les rares fois où j'ai voulu placer je suis resté devant portes closes. Souvent dans les milieux hospitaliers, on me les ramenait. J'ai... je crains... C'est ça, ma crainte c'est le jour où le maintien à domicile... moi je suis en porte à faux. Je ne sais pas quoi faire. Ça, ça me gêne énormément pour avoir eu le cas. Pour le coup de me faire pratiquement engueuler par la famille parce que je n'arrive pas à faire quelque chose. Ce maintien à domicile n'était pratiquement plus possible et en même temps quand je dis -Qu'est-ce que vous avez fait ? -Est ce que vous avez entrepris des démarches ? -Non, pas encore ou -c'est trop long ou -C'est... Voilà !

Vous vous sentez seule ?

Oh oui seule ! Et sans moyens. Sans moyens et sans structures.

Alors là j'étais passé par le service des urgences et 3 jours après il était de nouveau là. Parce que ça bouche. C'est coincé. Y'a pas, y'a pas !

Y'a des listes d'attente énorme ! Je suis bien placé, je suis à côté d'une structure, donc je vois bien quand y'a des demandes qui sont faites c'est extrêmement long donc voilà !

Oui, je suis...ça... Parfois cette pathologie, c'est ce qui me chagrine le plus, on va dire, dans ma pratique.

Pour commencer, une question un peu d'ordre général, accepteriez-vous de m'expliquer ce qui vous a amené à pratiquer la médecine ?

Ah ! Ce qui m'a amené à pratiquer la médecine ? (Rires)

On est loin du sujet Alzheimer là ! (rires)

Oh bah en fait moi c'était surtout pour le contact avec les gens euh... donc euh voilà, apporter de l'aide aux autres euh... les soigner, les accompagner enfin voilà ! Voilà, voilà !

Et qu'est-ce qui vous a attiré plus vers la médecine générale ?

Sa polyvalence. Voilà, parce que je me voyais mal être dans un cabinet à faire du matin au soir souvent la même chose parce que c'est vrai que les spécialistes ont un domaine de compétences d'ailleurs de plus en plus spécialisé et donc de plus en plus restreint je trouve. Et moi ce qui m'attirait justement c'est de pouvoir toucher à tous !

D'accord.

Autre question d'ordre général, pour vous, dans votre patientèle, en termes de quantité qu'est-ce que représentent les patients déments ?

Euh... là actuellement j'en ai... pff (Réfléchit et compte sur ses doigts) 4. Alors 4, ça dépend où on met le début et où on met la fin ! On est bien d'accord ! (Rires) Des patients qui ont des troubles de mémoire où on s'achemine vers un Alzheimer, oui, y'en a pas mal. Y'en a plus tout du moins. Moi, je vous parle des diagnostics avérés où donc y'a un suivi en consultation mémoire conjoint avec moi, où voilà on a déjà mis en place tout un tas d'aides. Donc voilà 4 dans le cas d'un diagnostic déjà avancé.

Après c'est vrai qu'il y a toutes les phases que je dirais préalable où on sait que c'est ça mais où en fait, où en fait le vécu à domicile est encore facile avec bien sûr le conjoint ou la famille mais où y'a pas encore besoin de la lourdeur de ce qui va suivre après... (Rires)

Donc au total si on compte tout le monde, je dirais qu'on doit être à peu près... pff... aller entre 10 et 15.

D'accord.

Oui, je dirais à peu près ça.

Très bien. On va maintenant passer aux représentations proprement dites.

Est-ce que vous pouvez me dire ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

Ah, ah. Bonne question ! (Rires)

Moi, je dirais que la vieillesse c'est quand on est plus capable de faire ce qu'on a envie de faire, déjà !

Euh... qu'on a plus l'autonomie euh... qui nous permet déjà de vivre seul euh... chez soi euh... voilà c'est essentiellement ça.

D'accord, et qu'est-ce qu'évoque la démence pour vous ?

Euh, qu'est-ce que ça évoque la démence ?

La démence, là c'est carrément qu'euh... c'est carrément le moment où les... bah où les troubles ne permettent plus de... bah de gérer le quotidien. Voilà. C'est-à-dire bah... déjà de ne plus de... de faire à manger, de lire, même de regarder la télé parce que après arrive un stade où ils sont complètement refermés sur eux-même. Où ils sont vraiment déconnectés comme on dit !

Donc voilà, tout ce qui est du domaine... ben voilà de la vie sociale de tous les jours même ne serait-ce qu'avec son mari ne plus pouvoir discuter, plus pouvoir euh... participer aussi, voilà ! Entretenir son chez-soi, faire à manger, voilà !

Est-ce que pour vous, la MA représente... évoque la même chose ?

Alors bon. (Silence)

Je dirais que dans le... alors y'a d'autre diagnostic de démence, on est bien d'accord, y'a les démences vasculaires, démences frontales, y'a plein de démences. Euh...

Je dirais qu'euh... pff *in fine*, au bout du chemin c'est à peu près pareil enfin... sur le comportement des gens. Alors bon c'est vrai qu'il y a certaine spécificité pour les démences frontales, pour les démences vasculaires j'ai pas l'impression parce que des fois c'est surtout le scanner, non l'IRM, qui nous fait faire le distinguo.

Bah pour moi non, après... moi je les mets à peu près dans le même panier on va dire ! Enfin sur le plan du comportement on va dire.

On va maintenant ce focalisé sur le patient dément et en particulier atteint de MA.

Est-ce que l'annonce diagnostique de MA et une chose que vous avez déjà été amené à faire ?

Euh... Alors en général maintenant, souvent la véritable annonce, l'étiquette finale ! (Rires) est mise par le spécialiste en consultation de la mémoire.

Après, c'est clair qu'avec la famille on l'a déjà évoqué, bien souvent d'ailleurs maintenant... c'est quand même très médiatisé, tout du moins la MA, et je dirais qu'il y a beaucoup d'enfant, conjoint moins, mais les enfants, eux, arrivent avec le diagnostic, pratiquement. Alors pas quand on est vraiment au début, quand les troubles de mémoire commencent à s'installer mais bon... là, j'en ai 2 ou 3 en ce moment, où on est en train de mettre en place tout un tas d'aides et tout ça, et de toute façon ils sont venus avec le mot dans la bouche, c'est le cas de le dire.

Mais c'est pas toujours le cas, c'est vrai. Quand c'est des couples qui sont seuls qui ont pas tellement de famille c'est vrai que y'a un déni quand même. Y'en a certain où y'a un déni quand même, déni des troubles de mémoire, déni de... l'évidence, des troubles du comportement. Ils étaient tant qu'ils peuvent pour pas qu'on s'en aperçoive.

Voilà, ça, ça arrive aussi mais c'est beaucoup moins fréquent maintenant je trouve.

Est-ce que ce type de consultation vous provoque un ressenti particulier ?

Bah déjà c'est particulier par le temps que ça prend ! Il faut beaucoup plus de temps. Même, je dirais qu'après lorsque la consultation n'est que médicale, pas... euh, on va dire centrée sur le problème Alzheimer mais c'est vrai que même ces patients quand on nous les amène... C'est vrai qu'on a besoin de plus de temps pour leur faire comprendre les choses, enfin tout du moins essayer de le faire comprendre certaine chose. Les faire installer, c'est vrai qu'y en a euh... c'est tout au ralenti comme on dit. Donc c'est vrai que souvent ils prennent plus de temps. C'est vrai aussi que par le fait qu'euh... On va dire qu'on a plus le même genre de communication parce qu'euh... bah parce que des fois ils savent plus quel jour on est, parce que 'Bah je suis où ? – Et bah oui, vous êtes chez le docteur, vous savez vous êtes déjà venu'. Et les enfants : 'Mais tu te souviens pas ?', et bah non elle se souvient pas.

Alors voilà, y'a tout un tas de chose qui font que oui c'est un peu particulier. Ça, on est bien d'accord.

Est-ce que ce type de patient peut être acteur à part entière lors de vos consultations ?

Pas tellement, pff c'est toujours pareil ça dépend du stade.

Pardon

[Interruption. Appel téléphonique]

Oui, alors on en était au patient-acteur ? Alors oui et non. Enfin, voilà, ça dépend du stade. Y'en a pas du tout. Y'en a oui quand même mais bon on va dire pas aussi efficient que quand y'avait pas la maladie, on est bien d'accord.

Parce que c'est vrai que dans la capacité à percevoir ce qu'on leur dit c'est pas toujours... c'est pas toujours parfait. Et puis faut rester simples dans ce qu'on a besoin de leur énoncer. Je dirais que les choses importantes, un peu plus conséquentes en général on les transmet à l'accompagnant, en général le mari ou la femme ou alors les enfants.

Question un peu plus personnelle, est-ce que cela vous renvoie à une situation personnelle vécue ?

Oui tout à fait, ma mère a une MA aussi donc c'est vrai qu'on est en plein dedans comme dirait l'autre ! (Rires) Donc c'est vrai que voilà, ça donne une dimension autre à la sensibilité qu'on peut avoir dans l'accompagnement qu'on a.

Voilà, voilà.

Que pensez-vous de votre place en tant que médecin traitant dans la prise en charge de ce type de patient ?

Ah bah toute façon, bon on a une place quand même... dans l'accompagnement qui reste centrale, peut-être pas dans le diagnostic, c'est vrai qu'y'a tous les tests, ça prend du temps, bon je pense que c'est bien qu'y est le côté consulte de mémoire qui permet de... qui permet aussi de nous décharger d'une partie de travail mais après ... bon je dirais que de toute façon que le reste du travail, l'accompagnement, c'est quand même nous qui le faisons en grande partie.

Enfin normalement oui, enfin moi oui. Maintenant, après je sais pas pour les autres mais c'est vrai que normalement pour moi ça paraît normal. On soigne. C'est vrai que quand on a une patientèle, on commence petit et normalement on les accompagne toute leur vie quand tout se passe bien. (Rires)

Voilà, c'est comme ça que ça doit se faire donc jusqu'au bout.

D'accord.

Justement qu'est-ce que vous pensez des ressources locales que vous avez à dispositions pour vous aider dans leur prise en charge ?

Très insuffisante !

Je dirais qu'on ferait bien d'arrêter de faire des grandes 'parlote' de partout, des 'réunionites', des... des... comment ils disent ? des... ah mince !

Leur grand nom là... des rapports bien sûr, des tas de choses.

Et puis il faudrait plus d'acteurs de terrain ! On est bien d'accord !

Parce que c'est vrai qui y'a des insuffisances dans tout, dans les auxiliaires de vie, dans les euh... les infirmières spécialisées, bon alors maintenant y'a une structure spécialisée à Bourgoin mais alors c'est pareil pour avoir, pour qu'ils rentrent bah des fois c'est problématique.

J'ai eu le problème avec un patient qui malheureusement maintenant est décédé mais ça a été un parcours du combattant pour arriver à faire quelque chose alors qu'on était en situation de crise où c'était plus gérable à domicile, parce que sa femme est également Alzheimer. Deux Alzheimer à domicile avec décès de l'aidant principale et bah on n'est pas dans la colle là ! (Rires)

Et donc bah voilà.

C'est vrai que c'est pas simple. Pour le moment, on n'est pas beaucoup aidé !

Je dirais. Voilà, voilà. Y'a des grands projets, on est bien d'accord mais bon sur le terrain, on n'en voit pas beaucoup...

Justement, pour finir, il y a eu différents plans Alzheimer ces dernières années

Tout à fait.

Est-ce que pour vous cela a eu un impact sur votre vision de la maladie ou vos pratiques ?

Oui, si quand même. C'est vrai que quand même ça a médiatisée la maladie ce qui a permis aussi déjà de poser un diagnostic plus précoce. Que les gens prennent plus conscience de ce que c'était, qui donc tire la sonnette un peu plus tôt. Parce que c'est vrai que l'on n'est pas toujours tout le temps... euh... pour être là au bon moment donc c'est vrai que là-dessus c'est vrai que ça a aidé.

Oui, les plans ont quand même amené plein de choses de positives. On ne va pas dire que tout est négatif non plus.

Notamment après... euh... dans tout ce qui a été mis en place dans les différentes structures qui existent maintenant. C'est vrai que c'est un bien. Il manque de personnel dans toutes ces structures-là mais leur création a été bénéfique notamment toutes les unités... les prises en charge en hôpital de jour, les... Là y'a une unité qui a ouvert donc pour euh... des unités de court séjour pour délester la famille, pour permettre de souffler un peu.

Si, je pense que c'est important mais voilà ! C'est insuffisant on va dire.

Ça a bougé. Je pense que ce qui c'est mis en place euh... c'est vrai est utile et bien, mais voilà après il faudrait étayer avec du personnel dans tout ça.

D'accord.

Et puis peut-être, ce que je trouve qui manque quand même c'est notamment... style auxiliaire de vie... des gens de compagnie, voilà je cherchais le mot exact. Des personnes de compagnie notamment quand, bah là j'ai ma famille de cette personne dont le mari est décédé. Donc sa fille qui était l'aidant principale est morte avant, y'a 2 ans, le mari est décédé l'année dernière et elle, elle est toute seule à domicile et c'est vrai que c'est très dur. Là, on attend une place en maison de retraite mais là aussi c'est le grand bonheur total. Donc voilà ! Elle a les infirmières spécialisées mais bon voilà, elle aurait une personne qui viendrait 2 fois dans la semaine lui tenir compagnie 1 heure pour des activités, enfin ce qu'elle peut faire, même faire un peu de lecture, des choses, l'emmener promener un petit perdu, enfin des choses voilà. Ça, ça serait bien mais y'a pas. Y'a pas ça. (Rires)

D'accord, ça c'est plutôt du côté pratique mais est ce que cela a changé votre regard sur la maladie ?

On en a peut-être pris plus l'acuité bien sûr. Je pense. C'est vrai qu'avant, bon... je pense que ça m'a aidé quand même à être ... plus... enfin, à faire plus attention aux petits troubles de mémoire qui se mettent en place. Avant, on se disait 'Ouais, bon, c'est l'âge !' et puis finalement pas toujours. Donc c'est vrai que là-dessus ça nous a peut être permis d'être plus réactifs, plus tôt. Voilà.

Très bien. Merci pour votre participation.

Après l'arrêt de l'enregistrement, le Dr K a ajouté que la MA était une maladie qui faisait très peur avec une dégradation physique et psychique terrible. Une maladie qui traînait en longueur et qui par conséquent était très éprouvante moralement pour les familles.

Elle a rajouté 'Moi, ça me fait terriblement peur' avant de fondre en larmes.

Elle a fini en ajoutant qu'il serait nécessaire d'ouvrir une discussion sur la prise en charge de la fin de vie de ce type de patients et à même évoquer l'euthanasie.

MEDECIN L

Pour commencer, je vais vous poser une question d'ordre général pour un peu mieux vous connaître. Est-ce que vous accepteriez de m'expliquer ce qui vous a amené à pratiquer la médecine ?

(Silence)

Euh... Euh...c'est 2 choses. À la fois euh... j'aimais beaucoup les sciences euh... la biologie enfin tout ce qui concerne le domaine scientifique et à la fois c'était pour euh... pour aider les autres. J'ai des parents qui ont été malades donc euh... je pense que ça, ça doit être souvent le cas du coup euh... j'étais depuis petite dans une relation de soin avec eux et j'ai un peu grandi comme ça et du coup bah... Après spontanément, vers quoi je me suis tournée, toujours vers une relation de soins et puis voilà.

Pour aider un petit peu les autres.

Donc je pense que même si au départ je disais non, non, non c'est juste parce que j'aime bien les sciences, je pense qu'y a beaucoup de... beaucoup de ça dans ma décision. Pour aider, pour que les gens souffrent moins, pour aider les autres.

Et pourquoi la médecine générale en particulier ?

Bah parce que je pense que c'est le domaine où on peut plus facilement vraiment venir en aides aux autres.

C'est pour apprendre à connaître les gens, avoir une relation avec eux qui s'installe dans le temps. Voilà, pouvoir prendre le temps d'être... de prendre soin d'eux.

Autre question d'ordre général, qu'est-ce que représente pour vous les patients déments, en termes de quantité, au niveau de votre patientèle ?

Oui... j'y ai réfléchi un petit peu... En fait j'en ai pas tant que ça. Moi, j'ai beaucoup plus de jeune, de pédiatrie, beaucoup d'enfants, des femmes. Des personnes âgées, j'ai regardé là sur mon PMSI, j'en ai pas tant que ça.

En pourcentage, je n'ai pas énormément de patient, je dois avoir 400 patients en tout...

Donc je dirais... ouais, je dois en avoir 30 maximum.

Trente personnes âgées ?

Personnes âgées avec des troubles cognitifs alors pas forcément déments... déments quoi !

Mais pour lesquelles la question de troubles cognitifs...

Se pose.

D'accord.

On va passer maintenant à l'analyse proprement dite des représentations,

Est-ce que vous pouvez me dire ce que représente pour vous la vieillesse ?

(Rires)

Oh la la ! C'est dur cette question les gens répondent facilement ?

Pas vraiment.

(Rires)

La vieillesse ?

(Silence)

Bon alors, quelque part la sagesse déjà je pense, c'est ce qui me vient le plus vite. Les personnes âgées, je trouve qu'elles ont euh... qu'elles ont beaucoup vécu, que pour ça elles sont respectables. Elles ont des réflexions souvent sages. Voilà, y'a tout cet aspect-là de la personne âgée qui vieillit bien sans trouble cognitif.

Et puis après y'a la vieillesse du corps aussi. Deuxième chose. La vieillesse, on imagine quand même un corps qui fonctionne moins bien, qui est moins... moins beau, moins agréable à voir. Et puis voilà ! Avec plein de problème qui arrive à ce moment-là.

Et puis l'autre partie de la vieillesse, c'est voilà, la vieillesse avec les troubles cognitifs. Euh... Euh... avec un côté un peu honteux quoi. Enfin, j'ai pas envie de vieillir comme ça. Voilà, avec une personne qui est plus forcément le même, qu'on ne reconnaît pas et qui ne se reconnaît pas non plus. Avec un certain degré d'infantilisation aussi dans la personne âgée qui ne vieillit pas très bien, qui vieillit avec des troubles cognitifs.

Donc voilà, y'a ces 3 choses je pense.

Le dernier point que vous abordez, c'est ce qu'évoque pour vous la démence ?

Oui, la personne âgée qui vieillit mal qui devient démente. Pour moi c'est ça mal vieillir.

Physiquement après...

Y'a vraiment 2 grands types de personnes âgées : y'a celles qui ont toutes leurs têtes et y'a celles qui ont des troubles cognitifs, qui paraissent déjà beaucoup plus vieilles et euh... qui vieillissent complètement différemment quoi !

La démence, c'est un peu ça pour moi. C'est le fait de... de plus être soi-même, d'avoir des réactions

inadaptées, et de la honte qu'elles peuvent avoir si elles se voyaient dans cet état. Alors après heureusement, souvent elles ne se rendent pas compte de ce qui se passe. Et puis l'infantilisation parce que voilà, il faut en prendre soin, elles se protègent plus elles-mêmes. Enfin, voilà tout ça.

D'accord.

Et est-ce que pour vous la MA évoque les mêmes choses ?

En fait, ça dépend du degré. Une MA débutante avec des troubles de mémoire même des petits troubles praxiques mais pas très évolués euh... c'est pas du tout la même chose. Ça ne sera pas la même personne que 5 ans après avec une désorientation importante... enfin voilà.

La MA c'est tellement de stades différents que j'ai pas Une image de cette maladie quoi.

Et l'image de cette maladie est la même que celle que vous avez de la démence en général ?

Oui, oui je pense.

On va maintenant se focaliser sur le patient atteint de MA.

Est-ce que vous avez un ressenti particulier en consultation avec ce type de patient ?

(Silence)

Bah...

(Silence)

Oui, oui, oui, de toute façon la réponse est oui.

On se rend bien compte qu'on n'est pas pareil devant un patient comme ça et un adulte de 30 ans qui est en bonne santé.

Je pense que y'a peut-être un peu plus... d'empathie, un peu plus de compassion aussi, d'être un peu plus prévenante. Parce qu'au fond, elles me font un petit peu de la peine.

Une fois de plus ça dépend vraiment du stade parce qu'on ne va pas être pareil en fonction de l'évolution et puis en fonction aussi de l'atteinte qu'elle présente. Une personne qui va être un peu plus agressive, eh bah on va pas ressentir la même chose que pour une petite mamie toute perdue, toute gentille.

Je pense qu'à la base, oui, je vais être plus prévenante, plus euh... plus patiente qu'avec une autre personne mais après ça va dépendre de la personne en elle-même.

Je pense que j'ai quand même au fond un peu de pitié... c'est pas bien de dire ça... mais forcément. Je pense que je vais au moins me dire une fois dans la consultation : 'Oh la la ! je n'aimerais pas que ça m'arrive ! J'aimerais pas vieillir comme ça.'

Mais après y'a celles qui vont être très bien dans leur peau qui se rendent pas compte qu'elles ont des troubles cognitifs donc finalement...

Voilà, ça va vraiment dépendre de la personne. D'une manière générale, c'est plutôt ça que je vais ressentir sur le moment.

Est-ce que c'est une situation personnelle que vous êtes amenés à vivre ?

Non, non.

D'accord.

Est-ce que le diagnostic de MA est une annonce que vous êtes amenés à faire ?

Oui...

Est-ce que vous avez un ressenti particulier lors de cette annonce ?

(Silence) Particulier...

Est-ce que c'est une annonce diagnostique qu'on pourrait dire 'difficile' ?

Ah oui, bah oui. C'est sûr que c'est une annonce difficile parce qu'on n'en guérira pas, parce que comme le cancer les gens en ont très peur.

Quand ils commencent à avoir des troubles cognitifs, c'est tout de suite de ça qu'il commence à avoir peur. Quand on leur dit 'bah oui c'est bien ça qui vous arrive', c'est compliqué. Oui, je sais que je suis pas à l'aise avec cette annonce-là.

Après je pense que c'est... quand j'ai eu à le dire ça c'est bien passé dans le sens où euh... les gens étaient quand même contents de savoir ce qui se passait, d'avoir un mot à mettre la dessus et ils m'ont remercié de leur avoir dit. J'étais aussi quand même rassurante... en leur proposant un peu des façons de ralentir l'évolution, alors pas forcément au niveau médicamenteux... le tout est d'être dans l'action. Pas leur dire 'Bah vous avez une MA, bah voilà' mais en étant plutôt dans... en leur disant qu'il faudrait qu'ils travaillent leur mémoire, faire ci, faire ça...

Donc, oui, c'est un diagnostic que j'aime pas faire, que j'aime pas annoncer mais en même temps je pense que c'est bien de le faire et puis c'est bien quand c'est fait par le médecin traitant qui connaît le patient qui sait peut-être un petit peu mieux présenter les choses.

Voilà mais... non c'est tout ce que j'ai à dire.

Très bien.

Que pensez-vous de votre place dans la prise en charge globale du patient atteint de MA ?

C'est encore difficile comme question.

La prise en charge, elle est globale, multidisciplinaire dans le sens où... c'est sur qu'il faut le gériatre, je pense parfois une psychologue même si ça se fait pas trop je pense qu'il en aurait besoin...

Je pense qu'au niveau social c'est compliqué et que le médecin traitant à toute sa place. Il connaît en général l'entourage, la famille, quelles sont les aides que les patients peuvent accepter, quelles structures on peut leur proposer enfin ce genre de chose.

On fait pas tant appelle à nous que ça. Ici, c'est le gériatre qui va... mettre un traitement déjà, faire les tests et puis après proposer éventuellement l'hôpital de jour ou des choses comme ça.

On n'est pas assez concerté. Les patients gagneraient à être un petit peu plus proche de nous dans le traitement d'euh... d'euh... dans le suivi surtout de la MA. Après, le frein aussi c'est que ça prend du temps. C'est compliqué. Les gériatres quand ils font leur évaluation neuropsychologique et sociale aussi, ils prennent vraiment les patients dans leur globalité les gériatres... ici ils font du bon travail. Je vais pas dire qu'on ferait mieux mais eux ils ont le temps de le faire en consultation avec l'assistante sociale, la psychologue... nous ici, on est limité par le temps.

On devrait être plus mis au courant des résultats, des examens, peut-être un peu plus concerté mais en pratique on pourrait pas faire grand-chose de plus en réalité vu le peu de temps qu'on a avec le patient.

Justement qu'est-ce que vous pensez des ressources locales que vous avez à disposition ?

Moi, je pense qu'on est bien entouré mais le principal problème c'est les délais parce que voilà une consultation avec le gériatre c'est long.

Voilà, c'est surtout le problème de délais après on n'est pas moins bien ici qu'ailleurs.

On a le problème des délais de consultation, le problème des hospitalisations aussi quand y'a un problème aigu, pas forcément somatique, un problème aigu, une agitation ou n'importe quoi... bah c'est compliqué d'avoir une place à l'hôpital donc il faut passer par les urgences ce qui est un très mauvais souvenir pour le patient qui veut plus jamais y retourner.

Donc voilà, je pense que c'est un petit peu comme ça partout. On a une bonne équipe, mais on manque de moyens et de places. On a des bons gériatres... ouais voilà parce que les neurologues ils sont peu amenés à faire ce genre de suivi là parce que les neurologues c'est encore pire ici les délais. Voilà c'est souvent les gériatres et c'est bien. Je pense que c'est à eux de faire ça.

Je pense qu'on est bien entouré mais qu'on a pas assez de moyens.

Le principal problème c'est les situations d'urgences, dans la prise en charge, le suivi, ça, ça se passe bien mais c'est vrai que quand il faut hospitaliser quelqu'un... quand il faut... quand le conjoint ne peut plus porter à bout de bras son conjoint qui a la MA comme ça... alors là c'est compliqué. La seule solution, c'est de les amener aux urgences et ça c'est compliqué pour les familles et les entourages, d'amener quelqu'un aux urgences, en plus ils sont mal reçus... Voilà, c'est surtout l'aigu qui pose problème.

Vous avez l'impression d'être mise à l'écart de la prise en charge ?

Oui... on va recevoir le courrier classique d'hospitalisation... Les spécialistes vont pas forcément faire appelle à nous. Ils ne vont pas prendre leur téléphone pour nous parler d'une situation pour laquelle ils pourraient se poser des questions. Ça ça manque un petit peu, le lien avec les gériatres. Après je sais pas peut-être qu'avec d'autre médecin ils ont plus de lien avec l'ancienneté...

Je pense que quand on a des liens téléphoniques ou qu'on rencontre des confrères, c'est beaucoup plus facile après dans une situation d'urgence de faire appel à eux et de se débrouiller.

Ça passe aussi beaucoup par là et là c'est pas facile effectivement.

Qu'est-ce que vous pensez du niveau de formation et d'information des médecins généralistes sur ce sujet ?

Je pense qu'on a un bon niveau de formation théorique.

Moi je suis encore jeune donc j'étais à la fac y'a pas trop longtemps. (Rires)

Au niveau de la formation théorique ça va, après on n'a pas assez de formation pratique.

On est vite... moi je trouve qu'on est vite démuni quand on se retrouve face au patient et qu'il faut gérer des situations sociales, les situations... ouais là-dessus je pense qu'on n'est pas assez informer des possibilités qu'on peut avoir, des personnes vers qui ont peu se tourner ou faire appel. Je pense qu'il doit y avoir des structures que je ne connais pas et là-dessus on n'est pas assez informé. Au niveau de la prise en charge globale. Nous... et les familles, forcément si on transmet pas l'information les familles n'y ont pas forcément accès.

Dernière question.

Ces dernières années, différents plans Alzheimer ont été mis en place. Est-ce que pour vous cela a eu un impact sur votre point de vue de la maladie ou vos pratiques ?

Non.

(Silence)

Non, non. Peut-être que je m'y suis pas assez intéressé.

Mais non, ce qui changerait ma pratique c'est qu'on nous ouvre des places, des lits, des places de consultation, des moyens quoi !

Pour moi ça a rien changé.

D'accord.

Souhaitez-vous rajouter quelque chose sur le sujet ?

Non.

MEDECIN M

On va commencer par une question d'ordre général, est-ce que vous pouvez m'expliquer ce qui vous a amené à la médecine ?

Ah, ouais c'est génial ça !

Bah en fait, ouais... Mes parents me disent que j'ai toujours voulu faire médecine depuis l'âge de 5 ans... 6 ans.

En fait j'étais malade et j'avais de l'asthme et je voyais beaucoup de médecin et ça m'interpellait. Je voulais comprendre ce qui se passait et du coup, je voulais faire médecine. Depuis cet âge... donc après... j'étais décidé.

Et qu'est-ce qui vous a amené plus particulièrement à la médecine générale ?

En fait, ouais... Non... Je sais pas. Je ne voulais pas partir forcément sur la médecine générale. Moi, je voulais... euh... J'ai fait mes études à Grenoble et puis je voulais faire soit de l'oncologie, soit de la radiothérapie soit de la médecine interne... Après il fallait un petit peu de 'flouze'. J'ai passé une première fois le concours de l'internat à l'époque. C'était une autre époque, ça a changé. Et donc j'étais classé 80^{ème} par rapport à la biologie et puis la 2^{ème} tentative je l'ai pas faite.

Donc j'ai fait de la médecine générale.

Avant de faire de la médecine générale, j'ai quand même fait de l'hémato-cancéro soins palliatifs pendant une dizaine d'années. J'ai fait pas mal de chimio, pas mal d'accompagnement.

Et puis par épuisement et par changement aussi, parce que je n'apprenais plus rien et que je voulais changer, j'ai fait de la médecine générale.

D'accord.

Et j'en suis content. C'est bien.

Autre question d'ordre général, au niveau de votre patientèle, en termes de quantité, ça représente quoi pour vous les patients déments ?

(Silence)

Alors moi, j'ai pas mal... j'ai une grosse patientèle. Je pense que je dois avoir une quinzaine. C'est difficile de le dire comme ça, mais je dois en avoir une quinzaine... avérée hein ! Sous traitement, etc. Une quinzaine, je pense que c'est un bon chiffre.

On va passer, si vous le voulez bien, à l'analyse plus proprement dite des représentations. Est-ce

que vous pouvez me dire ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

Oui, oui, la perte des capacités cognitives. Oui, pour moi, plus la perte de la réflexion de l'intelligence que des performances physiques. Plus la réflexion mentale. La vieillesse pour moi c'est ça.

Et qu'est-ce qu'évoque pour vous la démence ?

Bah la perte des repères ! Perte des repères, perte de mémoire, perte des automatismes. Voilà !

Et est ce que la MA évoque, pour vous, la même chose ou est-ce différent ?

Pour moi c'est une entité particulière. La maladie elle-même parce que je sais qu'il y a plusieurs processus dégénératifs, ça peut être vasculaire, ça peut être autre chose. L'Alzheimer, c'est une maladie bien identifiée.

Je ne maîtrise pas dans le détail. Il y peu être des choses spécifiques à la MA en termes de clinique ou en termes de diagnostic mais moi je ne peux pas les citer. En tout cas une nosologie particulière entre Alzheimer et les autres causes. Une évolution, un timing, comment ça se présente et comment ça évolue, il doit y avoir des processus différents selon l'étiologie.

Je suis dans le vrai ?

Ça peut être vasculaire. Ça peut être brutal. Ça peut être insidieux. Ça peut être mixte mais sincèrement les démences c'est pas quelque chose sur lequel je me suis approfondi. On a de bonnes équipes, c'est vrai de bonnes équipes à Bourgoin. Dès que j'ai une suspicion d'altération un petit peu des fonctions supérieures, je fais des bilans de la mémoire quasi systématiquement surtout que c'est accessible et que les délais sont pas très longs.

Dès que la femme commence à se plaindre de son mari, ou l'inverse, aller hop, bilan mémoire. Paf, on a un diagnostic.

Est-ce qu'on les découvre relativement tard ? C'est vrai, je sais pas. Faut faire des efforts.

Est-ce que ça change quelque chose en faisant plus attention ? Ça aussi je l'ignore.

Ça pose des questions tout cela.

On va se focaliser sur le patient atteint de MA.

Qu'est-ce que vous ressentez en consultation avec ce type de patient ?

Non, moi je... moi je suis un peu formaté parce que comme j'ai fait pas mal de soins palliatifs, je fais aussi la douleur, donc je suis quand même assez attentif sur le plan comportemental, etc. On a

un seuil de tolérance qui est peut-être un peu plus élevé que la moyenne des gens qui soignent ce type de personnes parce qu'on est confronté à ce type de difficultés, aux difficultés sociales, douleur, impasse de vie par rapport au couple, etc. Je sais pas, je pense peut-être que j'ai un peu plus de recul et d'acceptation par rapport à la situation.

Donc non, je n'ai pas de difficulté, j'appréhende le problème sans aucune... Non, j'ai pas d'appréhension.

Lors de ce type de consultation, est-ce que le patient reste acteur ?

Ah... c'est moitié-moitié. Il reste acteur. On reste effectivement très prudent pour ne pas... pour ne pas... toucher à la dignité de la personne parce que parfois les gens ils le prennent mal. Des fois, ils sont agressifs, etc. Il faut y'aller avec beaucoup de tact.

Il faut questionner le patient et puis questionner l'entourage, essayer de concilier les deux. Non, non, il est parti prenante, il est acteur ouais. Alors des fois, ils sont étouffés par l'accompagnant donc non, non. On essaye de trouver la juste mesure.

Tout à l'heure vous évoquiez les consultations mémoire, qu'est-ce que vous pensez des ressources que vous avez à disposition pour vous aider dans ces prises en charge ?

Je trouve qu'effectivement que la consultation mémoire, je sais pas si tous les médecins y recourent, mais c'est un petit peu rentré dans les mœurs... dans les mœurs, dans la pratique médicale du coin. Nan, nan, à chaque fois en fait on a une expertise sur le plan cognitif, sur le plan neurologique et sur le plan aussi... une expertise sociale parce qu'en fait c'est une prise en charge globale. Comme on est comme médecin généraliste complètement débordé, c'est une bouée qu'on prend volontiers. Moi je saisis sans souci... et j'apprécie. C'est bien.

Donc plutôt satisfait...

Oui, oui, oui, je connais tous les médecins là-bas. C'est bien. Je sens qu'il rend service à mes patients, qu'il me rend service aussi par rapport à la gestion des situations qui sont difficiles. Effectivement, moi je le sens comme une prise en charge qui est très spécialisée.

C'est-à-dire que nous, en tant que médecin généraliste, on doit s'occuper de la cardio... on reste quand même très organiciste, on prend en charge de façon globale le patient. On ne peut pas être aussi précis, aussi pointu concernant

l'évaluation des performances neuropsychologiques, des altérations, des systèmes cognitifs. Non, on ne peut pas le faire. Donc moi en tout cas, je fonctionne comme ça. C'est à eux ! J'essaie de repérer ce qui va, ce qui ne va pas, etc. De débusquer, de faire du dépistage. Après je fais parfaitement confiance aux équipes qui s'en occupent après. Y'aura toujours des réglages : agressivité, hallucinations... des choses comme ça où j'interviens. J'interviens ponctuellement, mais je redonne la main aux gériatres et aux équipes. Pour le moment ça a l'air de bien se passer.

Est-ce que la prise en charge de ce type de patient vous renvoie à une situation que vous vivez sur le plan personnel ?

Ah. (Surprise)

Ah bah non. Il n'y a pas de personne démente dans ma famille... enfin à ce que je sache. (Rires). Mes parents... et mes beaux-parents vont bien... cognitivement parlant...

Qu'est-ce que vous pensez de la formation et de l'information des médecins généralistes sur ce sujet ?

Moi je pense que si on peut bien se former si... ça dépend bon là on parle de moi, moi j'ai eu ma thèse en 1995, j'ai arrêté mes études de médecine en 91 alors je pense bien que les référentiels ont changé depuis...

Non je pense qu'on est tellement submergé par des exigences de savoirs dans tous les domaines que... ça dépend. Il y a peut-être des médecins qui sont beaucoup plus intéressés par cet aspect de la prise en charge.

Non, moi je le fais parce que je dois le faire mais c'est pas quelque chose qui m'enchant.

Je dis pas 'Oh non laissez le moi, l'Alzheimer je m'en occupe !', vous comprenez ? Non, non peut-être qu'il y a des patients, non des médecins, qui sont plus intéressés par cela moi ça m'intéresse pas, mais j'ai un parcours particulier. J'ai fait énormément de soins palliatifs, énormément de douleur morale, de souffrance, de souffrance des soignants où, entre guillemets, je veux plus faire des trucs comme ça ! Mais peut-être que d'autres médecins seraient plus volontaires.

Je dis pas que je ne suis pas volontaire, je reste très attentif mais bon... je pense que malgré cela je reste très très très attentif par rapport à cette pathologie. Je le dis comme ça parce que je sens que ça ne m'intéresse pas comme avant, comme quand je faisais des soins palliatifs. Je pense qu'avec ce que j'ai fait et mon formatage médical et professionnel je dois quand même avoir pas mal

de restes... qui font que j'ai toujours cette sensibilité.

Dernière question, il y a eu ces dernières années différents plans Alzheimer, dont le dernier sur la période 2008-2012, pensez-vous que cela a eu un impact sur votre vision de la maladie ou votre pratique ?

Moi, euh... J'y crois pas trop, j'y crois pas trop. Parce qu'on a l'impression que... Moi je pense que c'est de la communication politique. Moi je le ressens comme ça. Est-ce qu'il y a eu des moyens, des choses comme ça, j'en sais rien.

J'ai été échaudé par ce qui a été fait pour les soins palliatifs. Rien, beaucoup de blabla. On laisse les équipes sans budget, sans formation, sans structures, etc.... Sincèrement, le plan Alzheimer, je l'ai ressenti comme ça. C'est du blablabla, faire du chiffre, faire voter les gens et puis vogue la galère dans les hôpitaux et pour les médecins et notamment les généralistes.

Parce que je le vois, par exemple nous en tant que... on est le premier intervenant... je dirai médical local et on est complètement délaissé. On n'a pas d'aide.

Mmm...

Donc le plan Alzheimer, les personnes avec se retrouvent... bah quand elles ont besoin d'une hospitalisation, on se retrouve complètement laissé à l'abandon. On n'a pas d'interlocuteur qui va nous répondre oui ou non. Je sais pas moi, une personne âgée qui va commencer à devenir agitée et bah on n'a pas de structure pour le faire hospitaliser ou en tout cas c'est traînant. Ces structures ne sont pas réactives et pendant ce temps-là, nous, on se sent tout seul. On est très seul et donc du coup ces plans Alzheimer c'est des plans pour les médias pas pour nous. On ne voit rien. Pour faire hospitaliser un vieux, c'est difficile. Donc on est entre le marteau et l'enclume entre l'exigence des familles qui nous voient comme le premier responsable de la situation à domicile et pour moi les politiques ont joué très très fin et nous on mit dans cette situation.

À tel point que y'a des gens qui sont en médecine... moi, mon fils je lui dis de ne pas faire de la médecine générale 'tu vas te faire casser la tête'.

Sincèrement, on peut être bien. Moi je suis content de ce que je fais, mais je pense que c'est galère. C'est très difficile. On n'a pas la même culture, la même culture médicale. Les temps ont changé. On est dans une société des 35 heures qui est matérialiste, qui est gains et profits. Nous, on doit

toujours fonctionner selon les règles de la déontologie. L'écoute, la tolérance, la déontologie, l'attente, etc., la compréhension, etc. Mais les gens n'ont plus ces valeurs-là, on va vite être découragé ! Sauf si on a bien ces principes imprégnés dans la tête, on peut faire encore. Mais c'est bien...

Pour 23 euros, vous aller avoir la consultation avec un Alzheimer qui va être interminable avec la famille qui peut vous reprocher des erreurs après que vous ayez passé 45 min pour 23 euros.

C'est galère. Je ne veux pas vous décourager mais c'est galère. Sincèrement, moi je trouve qu'on n'y va pas... qu'on ne va pas dans ce domaine par hasard. C'est parce qu'on aime les gens, qu'on les respecte. Ça fait partie de nos valeurs, ça fait partie des prières de chaque médecin chacun avec ses croyances. On croit à l'humain, on veut l'aider, etc. Mais la société, on a l'impression qu'elle nous tourne le dos. On est en décalage.

Mmm...

Voilà il faut avoir de la motivation. Moi, je reste motivé et j'ouvre tous les jours avec le sourire. Faut pas que je vous décourage. C'est un métier qui reste très intéressant !

MEDECIN N

*Pour commencer, une question d'ordre général.
Accepteriez-vous de m'expliquer ce qui vous a amené à devenir médecin ?*

Oulla ! Alors moi c'était... (Rires)

Ce n'était pas du tout, c'était pas du tout voulu. En fait, moi je voulais faire de... je voulais faire de l'agro. Je voulais être ingénieur agronome. Toutes mes études, je les ai faites dans des... en privé alors, y'a 30 ans quoi, et en fait pour accéder après aux prépas quand vous arrivez en terminales et bah c'est impossible si... à l'époque ce n'était pas possible si vous ne veniez pas de public quoi. Donc je n'ai pas pu intégrer une prépa. Voilà tout bêtement.

Eh bah je suis allée en médecine ! (Rires)

[Intervention du tiers sur la formation en agronomie]

Voilà.

Et qu'est-ce qui vous a amené particulièrement à la médecine générale ?

Ah bah. En fait j'avais commencé à... En fait à l'époque pour être spécialiste il fallait faire l'internat alors que maintenant c'est l'internat pour tout le monde mais avant c'était juste pour les spécialistes. Donc j'avais commencé à réviser l'internat jusqu'en 5^{ème} année donc c'était... ce qui est déjà pas mal, j'allais aux colles et tout et puis c'est l'ambiance dans les hôpitaux en fait qui m'a... j'en pouvais plus et je me suis dit que je ne pourrais pas faire mon internat. Je trouvais que c'était pesant cette hiérarchie, cette... y'a très peu d'hôpitaux, de services que j'ai apprécié pendant... mon cursus. Voilà.

Et qu'est-ce qui vous plaît dans la médecine générale ?

Bah c'est le contact avec les gens. C'est lourd un peu. C'est difficile, c'est difficile de... d'être toujours présents et bien à l'écoute quoi mais... C'est essentiellement ça.

Au niveau de votre patientèle, les patients déments représentent quoi, en termes de quantité pour vous ?

Pff... c'est difficile à dire. Ça dépend des périodes, ça dépend... Je dirais 10%, je ne sais pas si c'est beaucoup.
Entre 5 et 10%, ça dépend des périodes quoi ! C'est toujours la même chose.

Ma patientèle, elle vieillit alors forcément...

*D'accord,
On va passer à l'analyse proprement dites des représentations.
Est-ce que vous pouvez me dire ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?*

Oulla...

Bah c'est une étape quoi. Une étape qu'il faut anticiper à mon avis pour essayer de la vivre le mieux possible.

(Silence)

Qu'est-ce qu'évoque pour vous la démence ?

Bah c'est une perte de contact avec le monde extérieur... Voilà, essentiellement et un état grabataire qui s'ensuit.

Et qu'évoque pour vous la MA ? Est-ce particulier ?

Oui bah ça va dans le même sens quoi !

(Silence)

Est-ce que vous pouvez me dire comment vous vous sentez face à un patient atteint de la MA ?

(Silence)

Au début j'étais... j'étais gênée mais plus ça va et plus je trouve que... enfin c'est plus ... enfin c'est moins difficile à aborder. Parce qu'au début quand on voit les déments, c'est un peu difficile je trouve mais là... à force d'en voir je trouve qu'on prend l'habitude et c'est un petit peu moins difficile.
Oui, plus à l'aise.

Est-ce que le diagnostic de MA est une annonce diagnostique que vous êtes amené à faire et que ressentez vous à ce moment-là ?

Alors euh... oui forcément mais euh... souvent je les envoie en consultation déjà pour faire un diagnostic de MA alors euh... donc... C'est souvent fait comme ça, mais on l'évoque quoi.

Est-ce que le patient Alzheimer reste acteur de la consultation pour vous ?

Ah bah oui forcément. Bien sûr.

(Silence)

[Départ du tiers de la salle d'entretien]

Vous vous adressez directement à lui ?

Après ça dépend à quel stade de la démence forcément mais euh...

Bah oui au début... forcément... c'est lui... qui est... acteur de la consultation quand même. Alors après on le dirige quoi mais... mais bon.

Est-ce que ça vous renvoie à une situation personnelle ?

Non euh... non.

Que pensez-vous de votre place de médecin généraliste dans la prise en charge globale de ce type de patient ?

Bah je crois qu'elle est très importante, qu'elle est... qu'elle sera de plus en plus importante parce que quand même le... enfin le gouvernement à l'air de dire qu'il faut essayer de maintenir la personne à domicile donc forcément ça tourne autour du médecin généraliste.

Que pensez-vous des ressources locales que vous avez à disposition pour vous aider dans la prise en charge de ces patients ?

Alors... ça se met en place quand même maintenant assez bien. Y'a des grosses informations quand même qui ont été faites à ce sujet. Moi, forcément comme je suis médecin coordinateur d'une EHPAD, je suis peut-être plus au courant... mais là y'a eu plusieurs réunions qui se sont faites avec le conseil général, donc y'a beaucoup de choses qui sont à la disposition des médecins.

Vous avez l'impression que les médecins sont plus informés, plus formés sur le sujet ?

Je pense que si on veut s'informer, on le peut.
(Silence)

Dernière question. Il y a eu différents plans Alzheimer ces dernières années. Est-ce que pour vous cela a changé votre perception de la maladie ou vos pratiques ?

Bah oui. On essaye de garder les gens plus... le plus longtemps chez eux quand même. C'est surtout ça, au début ils étaient plus vite placés dans les EHPAD ou dans les maisons d'accueil quoi. Maintenant il reste longtemps quand même si y'a un aidant à la maison, ils peuvent rester assez longtemps. Voilà.
(Silence)

D'accord, souhaitez-vous rajouter quelque chose sur le sujet ?

Non pas particulièrement.

C'est vrai qu'à l'avenir il y en aura de plus en plus... de patients déments ou de MA forcément puisque les gens vieillissent et que le diagnostic est fait quand même... de plus en plus tôt.

MEDECIN O

Nous allons commencer par une question d'ordre général, pour mieux vous connaître, accepteriez-vous de m'expliquer ce qui vous a amené à pratiquer la médecine ?

La médecine ! (Rires)

Euh... Euh...

Bah j'en sais rien. C'est au cours de mes... ça pas était une vocation depuis toute petite euh...

En fait je m'étais orienté sur des études d'ingénieur... pour faire de la recherche pharmacologique. Voilà et en fait euh... ça me paraissait euh...enfin..., peu probable d'arriver à avoir un poste de recherche pharmaco du coup...

En fait ce qui me plaisait dans la recherche pharmaco c'était quand même de faire avancer le bien-être des gens on va dire et... Voilà, du coup ma réflexion c'est réorienter et je me suis dit que la médecine générale c'était bien. Voilà, donc j'ai attaqué médecine en me disant que je ferai de la médecine générale.

D'accord, donc dès le début...

Oui, oui.

Qu'est-ce qui vous plaît dans la médecine générale ?

Bah, ce qui est sympa c'est l'euh... le suivi. Là, ça fait que 10 ans que je suis installé mais du coup y'a déjà des personnes qui, bah qui étaient ados et qui ont des enfants maintenant. C'est sympa de les voir évoluer comme ça. Donc déjà sur ce plan... enfin, les relations qui se, qui se tissent. Et puis, le fait de toucher à tout. Si on s'investit, on arrive à prendre en charge des maladies qui sont euh... des maladies importantes et puis la variété de l'exercice. C'est sympa.

D'accord.

Autre question d'ordre général, dans votre patientèle, les patients déments, en termes de quantité ça représente quoi pour vous ?

Très très faible.

Très très faible...

Oui.

Euh... Je dois suivre euh... pff...

Les patients qui sont atteints de MA qui sont encore à domicile, j'en ai... vraiment Alzheimer, j'en ai 2 et je dois avoir euh... ça me vient pas à l'esprit mais 2 ou 3 démences mais c'est tout.

D'accord,

On va passer à l'analyse proprement dite des représentations.

Est-ce que vous pouvez me dire ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

Bah y'a la vieillesse... Y'a la vieillesse on va dire physiologique bah avec la perte de plein de, enfin la perte, l'évolution de plein d'organes, l'audition, l'ouïe, la vue, etc.... et puis ensuite on s'oriente quand même vers une certaine perte d'autonomie. Voilà.

Donc une image plutôt négative à l'évocation de la vieillesse ?

Bah la vieillesse, ouais plutôt quand même. Ouais.

D'accord et qu'est-ce qu'évoque pour vous la démence ?

(Silence)

Bah... pff...

Faudrait refaire une définition (rires), euh...

(Silence)

Ce n'est pas une définition proprement dite que je vous demande.

Quand on évoque la démence, pour vous, cela vous renvoie à quoi ? À quoi vous pensez ?

Bah moi je pense à une perte des repères.

Euh... Le temps, l'espace... Euh... Ne plus reconnaître son entourage et puis faire entre guillemets des bêtises quoi.

Voilà, ne plus arriver à se prendre en charge de façon autonome, alors pas forcément physique mais dans tout ce qui est... déplacement, gestion de la maison, gestion des courses... (Silence).

Est-ce que pour vous la MA évoque les mêmes choses ?

Bah pour moi c'est particulier euh... oui c'est particulier de part la représ... enfin l'évolution, les signes qui évoluent dans, enfin les... progressivement les signes qui apparaissent et puis des signes... on va dire sur l'examen, enfin la représentation clinique, y'a des signes qui sont vraiment évocateurs de MA. Donc pour moi oui, y'a quand même des signes particuliers.

Donc une particularité plutôt clinique.

Oui.

Mais pour ce qui est de votre vécu et de vos représentations, est-ce que pour vous évoquer la MA est particulier ?

Alors non, pour moi y'a pas de sign... d'importance de mettre un mot sur la démence. C'est surtout très péjoratif, enfin très négatif pour les familles. Parce que quand on pose un diagnostic de MA, les familles sont tout de suite paniquées en général.

Donc il y a quand même une différence entre l'évocation du mot 'démence' et celui de 'MA' ?

Oui, oui...oui.

Que ressentez-vous face au patient dément et en particulier atteint de MA ?

Alors moi, c'est un peu faussé mon...

Parce que vous n'avez pas beaucoup de...

Parce que j'en ai pas beaucoup actuellement et parce qu'à la fin de mes études de... de mon internat de médecine générale, j'ai travaillé 6 mois dans un centre de diagnostic précoce de la MA donc ma vision est peut-être un peu faussée... (Rires)

Parce que du coup j'en ai vu beaucoup et justement sur les diagnostics. Donc euh...

(Silence)

Donc plus à l'aise peut-être ?

Oui, oh oui en tout cas c'est pas quelque chose qui me met mal à l'aise.

Donc évoquer la MA ou d'en faire l'annonce diagnostique, c'est quelque chose avec lequel... avec laquelle vous êtes...

Alors je suis à l'aise. Je ne pose pas moi-même les diagnostics de MA parce que... je pense que ça a tellement de conséquence pour les familles euh... pour...enfin... que... en règle... de toute façon je les adresse dans des centres euh... enfin les gériatres, etc., donc je ne fais pas l'annonce moi-même. Quand je l'évoque en règle générale, je n'emploie jamais le mot Alzheimer.

Voilà.

D'accord.

(Rires)

Est-ce que lors de consultations avec vos patients déments, est-ce que ceux-ci restent acteurs... de la consultation ?

Oui, oui, je l'écoute, je lui réponds. Alors après quand y'a beaucoup de répétitions je dis 'oui'. Je ne réponds plus réellement à sa question, mais je le considère toujours. Oui, oui.

D'accord.

Je m'adresse à lui, je lui pose des questions. Je l'écoute.

Question un peu plus personnelle, Est-ce que cela vous renvoie à une situation personnelle vécue ?

Oui, oui, oui...

Mes grands-parents ont eu des passages... Alors pas MA mais à la fin de leur vie euh... Oui, deux d'entre eux étaient déments. Ouais.

Est-ce que pour vous cela a une influence sur votre prise en charge de ce type de patient ?

Non, non je ne pense pas. J'ai beaucoup d'empathie pour les personnes âgées donc euh... démentes ou pas démentes c'est pareil !

(Rires)

Qu'est-ce que vous pensez de votre place de médecin généraliste, de médecin traitant, au sein de la prise en charge de ce type de patient ?

Alors moi je trouve que la place du médecin généraliste a beaucoup évolué, enfin moi personnellement c'est mon... depuis qu'on remet en cause tous les traitements euh... les anticholinestérasés je crois enfin voilà... Moi personnellement, je suis euh... enfin mon point de vue c'est de ne même plus les prescrire devant les effets indésirables et le peu d'effet, le peu d'amélioration qu'ils apportent. Donc du coup il me semble euh... que dans la mesure où il n'y a pas besoin de prise en charge particulière à côté, euh par exemple les hôpitaux de jour, etc., euh... la prise en charge du médecin généraliste enfin ma prise en charge a évolué puisque j'ai plus de place et je peux les gérer toute seule en fait. Dans la mesure où on prend la décision de ne pas prescrire de médicament, on peut mettre en place toutes les aides euh... les aides dont il y a besoin à domicile. Y'a pas besoin de prise en charge...enfin voilà je trouve que la place du médecin généraliste a évolué dans ce sens-là, etc.

D'accord et qu'est-ce que vous pensez des ressources locales que vous avez à disposition

pour vous aider dans la prise en charge de ce type de patient ?

Alors, ici on est dans un milieu semi-rural donc déjà le point important c'est qu'il y a souvent la présence de la famille à côté donc c'est déjà la première euh... le premier aidant en fait. Ensuite on a les associations qui interviennent, ménage, aides-soignantes, etc. En règle générale, il y a pas trop de souci pour trouver quelqu'un de disponible. Avec les associations, y'a l'ADMR, etc... Y'a plusieurs associations donc c'est... puisque j'ai plus de place et je peux les gérer toute seule en fait. Les infirmières pour la toilette, le semainier, etc...

Donc plutôt satisfaite de...

Oui, oui !

Vous évoquez les aidants familiaux, vous avez l'impression qu'en milieu rural l'étayage familial est plus marqué ?

Bah, c'est-à-dire quand règle générale, les personnes âgées vivent vraiment dans le même village donc euh... Les enfants, les petits enfants en règle général ne sont pas très loin donc bah c'est quand même une aide, on va dire en cas de souci entre guillemets. Pas forcément... y a pas besoin... enfin... ce n'est pas... s'ils ne souhaitent pas ou que c'est difficile y'a pas besoin qu'il y ait une aide tous les jours mais ça peut être en cas de maladie. On peut avoir recourt à eux pour les médicaments, faire venir plus régulièrement les... Oui je trouve que c'est un... euh... oui c'est un étayage supplémentaire.

Que pensez vous du niveau de formation et, ou d'information des médecins généralistes sur le sujet ?

Bah dans le cursus, en tout cas pour ma part, dans le cursus qu'on va dire général, il y a une très petite place pour les démences. Après moi, c'est mon stage de... enfin mon passage dans le service qui a fait que j'avais une meilleure formation entre guillemets. Mais, oui, non non dans les études initiale y'a pas une grande place pour les démences en tout cas moi j'en ai pas eu.

Et après en termes de formation continue en tant que médecin installé ?

Oui, oui.

Bah moi j'ai fais quatre journées enfin deux journées sur les deux ans consécutifs sur la MA enfin sur la prise en charge, le diagnostic, etc.,

donc pour moi oui y'en a assez. Oui, on a des formations.

Ces dernières années, il y a eu différents plans Alzheimer, est-ce que pour vous cela a changé votre image de la maladie ou vos pratiques ?

Non, non, non. (Rires)

Voulez-vous rajouter quelque chose sur le sujet ?

Non.

MEDECIN P

Pour commencer, une question d'ordre générale pour mieux vous connaître. Accepteriez-vous de m'expliquer ce qui vous a amené à pratiquer la médecine ?

Médecine générale ! Poh poh poh ! C'est bien compliqué ça.

Je pense que c'est mon attirance pour ce qui est déjà sciences naturelles à l'époque puis cette nécessité de comprendre la maladie et le corps humain. Je pense que c'est ça.

Et pourquoi la médecine générale en particulier ?

Euh... Parce qu'on touche des domaines différents et surtout, on a à la fois de la pathologie et à la fois des patients sains. C'est-à-dire en pratique des patients qui viennent pour de la prévention quand on les voit pour la médecine du sport, etc.... On n'a pas que du pathos quoi ! On a aussi des gens qui sont en bonne forme donc ça diversifie et on n'est pas toujours dans le côté morbide donc c'est ça qui est agréable dans la médecine générale.

Et puis surtout on touche beaucoup de domaines. Moi, j'aime bien, je fais beaucoup de pédiatrie, un peu de gériatrie, donc j'ai quelques patients Alzheimer du moins un peu moins maintenant... Euh... On balaye tout : la cardiologie, la neurologie, l'infectieux, le digestif... et ça c'est un truc qui me plaît bien.

D'accord.

La diversité !

Autre question d'ordre général. Vous évoquiez vos patients atteints de MA. Au niveau de votre patientèle, en termes de quantité, qu'est-ce que représentent les patients déments pour vous ?

Ah déments ? Oh, plus beaucoup. Malheureusement, j'en ai quelques-uns qui sont décédés suite à, comme d'habitude, l'évolution avec les complications.

Là, actuellement j'en ai plus que 2 dont un qui est en maison... qui est en placement donc que je ne vois plus depuis le début d'année.

D'accord.

On va passer, si vous le voulez bien à l'analyse proprement dites des représentations.

Pouvez-vous me dire ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

Moi, je dirais que la vieillesse pour moi c'est euh... la... je dirais peut-être la dégénérescence du

corps. Mais pour moi ce n'est pas un problème d'esprit sauf bon bien sûr dans les démences mais ça c'est autre chose. Malheureusement, on a des gens qui sont déments avec un organisme qui marche très bien...

Je dirais que c'est plutôt ça, la vieillesse c'est le corps qui est un peu moins fonctionnel, un peu moins heu... qui ne répond plus comme on le voudrait à la sollicitation qu'on lui demande. Voilà, ça serait plutôt ça pour moi.

Et qu'est-ce qu'évoque justement pour vous la démence ?

Bah la démence... euh... c'est peut-être une définition mais pour moi ça va évoquer la perte des repères sociaux, des repères du temps, de l'espace donc euh... une désocialisation euh... psychique quoi, je veux dire, que ce soit avec les proches avec une perte aussi des, des... euh... comment je vais dire ça... des souvenirs et euh... ouais des souvenirs des proches et de tout ce qui était habituel. Voilà.

Et qu'est-ce qu'évoque pour vous la MA ?

C'est... La MA avant était mise dans les démences mais bon c'est mieux...

Pour moi la MA, je dirais que c'est un peu différent dans le sens où l'évolution est assez caractérisée actuellement. On voit bien... d'ailleurs là vous voyez j'ai une patiente... moi ça me pose des questions c'est déjà... au départ, y'a pas de perte alors que je dirais dans les démences, tout vient un petit peu en même temps et s'installe progressivement. L'Alzheimer on a d'abord des petits éléments et d'ailleurs si on fait une analyse rétrospective et bah on se rend compte que les gens y vont avoir un petit oubli, ils vont perdre l'idée de ce qu'il devait faire. Ils se perdent par exemple en allant quelque part et au bout d'un moment ils se posent la question de ce qu'ils font là, ça revient mais c'est long. Mais sans avoir de perte des repères proches, c'est-à-dire les proches ils vont les reconnaître, l'environnement proche va être reconnu aussi. Je dirais que c'est ça au départ pour l'Alzheimer, moi l'analyse que je fais cliniquement dans ce que je vois. Et je dirais que la différence avec l'Alzheimer dans ce que j'ai pu lire et ce qu'on peut constater aussi c'est que chez l'Alzheimer si vous lui présentez par exemple des photos anciennes, ils vont avoir une reconnaissance des parents, des grands-parents, des photos de lieux, etc., mais tout ce qui va être au jour le jour ou sur les quelques années précédentes, il va y avoir un oubli complet et parfois même jusqu'à la naissance des enfants.

Dans la démence, ça, ça n'existe pas. Dans la démence, quand elle s'installe au bout d'un moment y'a plus aucun repère. Je veux dire que ça soit familial ou autre ou même les choses anciennes.

Moi dans mon expérience c'est ce que je constate et c'est ce qu'on peut lire un peu.

Y'a même eu des tentatives... je ne sais pas si vous avez lu ça, mais en Allemagne ils ont remis les gens dans une ambiance. Par exemple un Alzheimer maintenant, de les mettre dans une ambiance des années 50 ou 60 avec au niveau du mobilier, des photos, etc. et les gens, ça les rééquilibre et ça les rassure, ils sont beaucoup plus posés.

Alors je parle de l'Alzheimer à une phase, c'est vrai qu'après à un moment donné comme dans la démence y'a plus de repère, de reconnaissance et, souvent ce que je constate, une phase agressive. Les gens deviennent agressifs avec les proches, avec... tout l'importante alors y'a une agressivité qui se développe.

Justement on va se focaliser sur le patient atteint de MA.

Que ressentez face à ce type de patient en consultation ?

Bah déjà on se retrouve jamais... rarement seul avec eux parce que y'a toujours la famille, un proche, le conjoint ou un enfant, donc c'est rare qu'on se retrouve seul avec eux.

Je dirais qu'au début, initialement euh... la relation, je dirais euh... c'est pas toujours évident parce qu'en fin de compte tant que le patient n'a pas accepté certaines, entre guillemets, interdictions, ces choses qu'on lui dit de plus faire, la conduite automobile, de partir seul, etc. Euh... à partir du moment où il accepte ça, ça va un petit peu mieux.

Au début, c'est vrai qu'il peut y avoir je dirais des points d'échauffement, des, des euh... des mauvaises acceptations du patient qui se sent pas malade mais en faisant l'anamnèse on se rend compte qu'il a déjà un passé important.

Après quand la phase d'acceptation est mise en place c'est un peu plus facile. Je dirais même qu'il y a une phase où les patients sont assez compliants, où ils adhèrent bien aux traitements même parfois...même... Je me souviens d'un patient, qui est décédé maintenant, j'ai suivi sa femme longtemps. y'a une phase où même parfois c'est des situations un peu comique où le patient Alzheimer rigole même de son oubli ou quand il se trompe sur un enfant ou sur son mari.

Mmm

Donc le vécu est différent, je dirais, selon la phase. Au début, bah y'a une période où bon il faut un petit peu imposer les choses pour euh... Après y'a une phase que je dirais relativement facile pendant quelques années et après ça devient pas facile parce que y'a le côté phase agressive et après la phase où le patient se laisse complètement aller et où il y a beaucoup de difficultés pour le faire manger, pour les toilettes. Y'a une perte de mobilité donc y'a une phase grabataire et les complications qui en suivent. Là ça devient difficile. Là actuellement y'a des structures qui les accueillent donc ça devient un peu plus facile sur ce côté-là. Actuellement j'en ai 1, 2, 3 qui sont en structures. Ouais 3 qui sont en structure et qui sont Alzheimer et 1 qui est encore à domicile que j'ai.

D'accord,

Vous évoquez le fait qu'il y a souvent un accompagnant lors de ce type de consultation. Quelle place a pour vous le patient atteint de MA ? Reste-t-il acteur de ces consultations ?

Ça dépend, parfois... euh... là par exemple, j'en parlais de 3 qui sont actuellement en structure euh... c'était un homme et femme mariés et bon bah ces 2 là, malheureusement, c'était les petits-enfants qui suivaient et c'était pas évident. Y'avait différentes structures mises en place avec l'hospitalisation à domicile avec intervenants, portage des repas. Les enfants étaient un petit peu... m'interpeller... donc c'était pas une relation toujours proche où ils étaient là en permanence, ils appelaient quand y'avait un problème à la maison, etc.

Donc là c'était un peu particulier, mais je dirais que plus souvent, par exemple je me souviens y'en a un, euh une, qui est décédée, c'est son mari qui était là donc qui était là tous les jours du matin au soir, etc. Les 2 autres pareils, là le dernier qui a été mis en structures c'est sa femme qui le suivait, qui organisait tout, et d'ailleurs qui est très très investit. Et le dernier qui est encore à domicile et qui est actuellement grabataire, c'est sa femme aussi qui le maintient à domicile et qui s'occupe de tout avec l'aide des infirmières et des aides-soignantes. Donc je dirais que là, elles ont... elles sont très actives dans la prise en charge et dans le portage de toute cette misère qu'est l'Alzheimer.

Justement qu'est-ce que vous penser des ressources locales que vous avez à disposition pour vous aider dans la prise en charge de ce type de patient ?

Euh... Il commence à y avoir pas mal de chose et... bon les places sont longues, au final on fait les dossiers et faut attendre 1 à 3 ans pour avoir une

place. Mais par rapport à y'a 8 – 10 ans. La patiente qui est décédée il y a quelques années maintenant là, on avait pas du tout de place pour elle. Puis les services... l'Alzheimer... à l'époque les diagnostics été fait, bon comme c'était pas une démence sénile on l'acceptait pas toujours dans les structures.

Bon après, il y a les familles qui veulent pas les lâcher parfois.

Les structures maintenant, je trouve qu'il y a pas mal de centre d'accueil, spécifique d'ailleurs, et ça commence à être intéressant pour le patient.

On a le centre de gériatrie, ici à Bourgoin sur l'hôpital, et on y a recours facilement quand les gens commencent à avoir des pertes de mémoire. Là justement j'ai 2-3 patients qui sont en attente... non qui ont un rendez-vous ouais, en attente de passer ces examens. En général ce que nous on fait en amont, c'est une imagerie avec un scanner ou une IRM pour être sûr qu'il y a pas de problème anatomique.

Après ces centres de mémoire sont intéressants si le patient est d'accord. J'ai une patiente que j'ai vue là et que ma collègue avait vue aussi quand j'étais absent. Voilà et on se pose la question d'un début d'Alzheimer chez elle. Je lui ai parlé des tests mémoire tout ça et la patiente m'a répondu 'j'ai pas de mémoire, ça sert à quoi de faire un test !'. Voilà ! Donc les centres sont pas mal avec une équipe assez active si les patients acceptent.

Êtes-vous amené à faire l'annonce du diagnostic de MA ?

Et si oui, que ressentez vous lors de cette annonce ?

En général, quand on fait justement cette demande de euh... comment... d'évaluation de la mémoire. Le médecin déjà en parle à la famille voire au patient, ça dépend. Donc c'est rare qu'on soit amené à en parler au patient. Pour l'instant sur mes patients, ça m'est pas arrivé.

Que pensez-vous de votre place de médecin généraliste dans la prise en charge du patient atteint d'Alzheimer ?

Je pense que comme pour le reste c'est un peu coordinateur, qui va un peu centraliser et permettre d'aller voir les différents intervenants, bon bah là pour la mémoire. Euh... bah après la mise en place d'une hospitalisation à domicile avec les aides-soignantes, les infirmières. Euh... le... comment ça s'appelle... Les demandes justement pour les prises en charge en structure, donc pour les hospitalisations dans les structures spécialisées soit

en long séjour soit en structures spécialisées Alzheimer.

Voilà donc je dirais que le médecin généraliste c'est un peu le chef d'orchestre. En général, c'est lui qui a l'initiative initialement de la demande d'un test de mémoire qui en général débouche sur le diagnostic et la mise en place de la prise en charge. Il fait aussi la demande du 100% pour Alzheimer.

Donc voilà.

Qu'est-ce que vous pensez du niveau de formation et d'information des médecins généralistes sur le sujet de la MA ?

Bon y'a quand même pas mal. Dans la presse médicale, on voit très régulièrement des articles sur l'Alzheimer qui passe avec les dernières données, etc. Y'a régulièrement en formation professionnelle continue des thèmes. Y'a pas mal de thèmes en gériatrie qui sont proposés et notamment l'Alzheimer avec des intervenants intéressants.

Donc la formation est là mais c'est vrai qu'il y a beaucoup de domaines où il faut s'informer surtout en médecine générale. Donc on n'a pas que ce domaine-là surtout que comme je vous dis j'en ai qu'un que je suis et 3 en structures donc ça fait pas un pourcentage énorme.

D'accord,

Dernière question, il y a eu ces dernières années différents plans Alzheimer, dont le dernier en 2008-2012, est-ce que cela à aider à changer votre regard sur la maladie et/ou votre pratique ?

Je pense que les plans Alzheimer c'est intéressant. Enfin pour moi, de mon côté, ce que je vois. C'est intéressant pour sensibiliser les patients donc qu'en y'a des troubles de mémoire au-delà de 60 ans on vient consulter même si je me suis heurté une fois avec le centre mémoire pour un patient qui avait moins de 60 ans et qui voulait faire un test de mémoire j'ai dû faire le forcing pour qu'il le teste. Mais je dirais que l'information est intéressante parce que le plan Alzheimer ça permet de sensibiliser la population... un peu comme pour la DMLA, comme pour certaines choses pour lesquelles il y a une information publique. Pour ne pas rester de son côté : Oui j'ai des pertes de mémoire mais c'est normal c'est mon âge.

Bon après je dirais que c'est bien, on va faire un diagnostic d'Alzheimer mais quand je vois ce qu'apportent les médicaments. Bah moi je trouve qu'il y a aucune amélioration avec le traitement donc je ne vois pas à quoi ça sert actuellement les traitements.

Donc voilà. Plan Alzheimer intéressant, mais je dirais que comme pour certaine pathologie neurologique, on fait un diagnostic mais derrière y'a pas grand-chose à part l'accompagnement et puis la surveillance de la famille mais pour le patient lui-même...

D'accord.

Voulez-vous rajouter quelque chose sur le sujet ?

Oui bah ce que je voulais rajouter c'est ça par rapport au traitement comme vous ne m'avez pas posé la question. C'est que je vois pas de différence entre les patients traités et non traités.

Attendez, Ah bah oui mais non, j'en ai 2 actuellement ! J'ai justement un patient qui est sous traitement qui est pas du tout grabataire qui est... mais qui... voilà... enfin jusqu'à présent tous les patients où y'a des traitements quand je pose la question aux familles elles me disent qu'elles voient pas la différence avec traitement et sans traitement.

Je dirais... bon ça c'est un autre sujet mais au niveau de la neurologie y'a beaucoup de diagnostic très intéressant, je dirai intellectuellement parlant très intéressant mais cliniquement parlant aucun intérêt parce qu'on n'apporte pas de solution au patient. La SLA, on n'apporte pas de solution, on le regarde dépérir. La maladie de Creutzfeldt-Jakob, on n'apporte pas de solution, on le regarde dépérir. La SEP, actuellement oui y'a des traitements immuno-modulateurs mais c'est vrai que malgré tout c'est dans ces maladies dégénératives où je ne trouve pas qu'y a de grandes choses...

Voilà ce que je dirais. C'est mon côté un peu de déception... une certaine impuissance face à certaine maladie. Pas de solution à part d'accompagner et d'aider au mieux pour qu'il y ait un confort pour le patient et pour l'entourage parce que celui-ci souffre beaucoup.

MEDECIN Q

Pour commencer, une question d'ordre générale, accepteriez-vous de m'expliquer ce qui vous a amené à pratiquer la médecine ?

Générale !

La médecine ou la médecine générale ?

Dans un premier temps la médecine.

Ah bah c'est marrant ce que vous me posez comme question ! Y'a 10 minutes, j'étais au téléphone et j'étais en train de raconter mon histoire.

Alors en fait, quand j'étais en terminale, à l'époque j'étais à Paris, je voulais faire plein de choses. Je voulais être pilote de ligne, metteur en scène. Je voulais faire Science-Po et faire du journalisme. Enfin, plein de trucs !

Il se trouve que j'avais, dans l'immeuble où j'habitais, un... un copain qui étudiait la cytologie et la cytologie m'a passionné mais vraiment passionné. C'est-à-dire que je n'étais jamais rassasié ! Il fallait que je sache encore plus ! Le prof. à l'époque, alors c'était pas la SVT mais les sciences naturelles, les sciences nat, et heureusement que je l'avais cet homme, qui m'a dit : 'mais faut faire des études de médecine !' et il m'a dit une chose c'est de ne pas m'arrêter à la médecine et de faire de la recherche aussi !
[Sifflements]

Alors je suis parti faire médecine, parce que quelqu'un, cet homme, disait que je pouvais le faire.

Alors à l'époque j'ai déménagé une année à Lyon euh... ça parce que j'ai suivi mes parents... et donc j'ai fait ma première année à Grange Blanche. Et c'est vrai que je me suis beaucoup amusé... enfin ça m'a intéressé quoi, que ce soit la biochimie... toutes les matières, c'était très intéressant. Mais je me suis aperçu de l'étendue des connaissances qu'on ingurgitait, je me suis dit : 'mais je vais toujours me tromper...'.
C'est ça qui est terrible quand tu es médecin c'est que tu te dis que c'est évident que tu ne goures souvent parce que tu ne peux pas tout savoir.

Alors faire de la recherche la dessus, je me voyais pas du tout faire de la recherche !

Alors j'avais une technique particulière. Je travaillais mes certificats à mi... à moitié. Tu sais avec la moitié pour juin et la moitié pour septembre, ce qui était un petit peu idiot parce que ça me bousillait mes vacances mais bon au moins je me disais que je saurais à peu près tout bien. J'évitais le bachotage, je n'aimais pas trop ça.

Et puis j'essayais de faire les stages...

Voilà, c'était ma motivation réelle. Mais je pense qu'il y avait une autre motivation aussi, c'est que

moi j'avais un frère, qui était derrière moi, et qui était porteur de ce que l'on appelle une cardiomyopathie obstructive. Donc ça c'était... j'avais compris que c'était une source de grande angoisse pour ma famille.

Euh... une fois que j'ai démarré mes études de médecine, j'ai eu mon concours. Et je me suis dit : 'Merde et si jamais il lui arrive quelque chose !'. Évidemment la cardiologue, très charitablement avait expliqué à mes parents la gravité, donc le trouble du rythme et l'arrêt cardiaque... cardio-respiratoire. Je me suis dit : 'Merde s'il fait ça devant moi faut quand même que je sache quoi faire !'. Donc j'ai fait la capacité de médecine d'urgence et j'ai fait du SMUR dans cette hypothèse-là.

D'accord.

Si jamais par malheur, ça arrivait que je sache faire quelque chose et que je me reproche pas jusqu'à la fin de mes jours d'avoir pas su faire ce qu'il fallait faire.

Mmm.

Manque de pot mon frère a bien fait un arrêt cardiaque, mais il était à Paris et moi j'étais à Lyon et donc j'ai... j'ai rien fait...

Pour moi, ça a été une grande remise en question après sa disparition... Pff... que tout ce que j'avais fait ne servait à rien. Y'a eu un effondrement un petit peu de tout ce que j'avais bossé.

C'est vrai que... à l'époque... je me souviens que j'étais à l'hôpital de Bourgoin, j'étais allé voir... On avait des postes d'assistant de médecine générale et bon après c'était praticien hospitalier... donc j'étais allé voir la dame à la direction en lui demandant si par la suite elle comptait me garder et je me souviendrai toute ma vie de cette phrase fabuleuse de cette dame qui avait vraiment fait preuve d'une clairvoyance absolue et qui m'a dit : 'Ah [Dr Q], on vous aime beaucoup et on va vous regretter, mais je me fais pas de souci pour vous. Ici, on trouvera toujours des médecins qui viendront de Lyon pour vous remplacer !'. J'avais donc compris qu'il ne fallait pas que j'en attende trop de ce côté. Et quand je vois le binz que c'est maintenant...

Donc à l'époque y'avait un médecin qui partait à la retraite et on faisait les rachats de clientèle, c'est horrible comme mot d'ailleurs ! Faut pas le faire, faut plus le faire, ça rime à rien.

Et voilà ! Maintenant je suis médecin généraliste depuis presque 20 ans.

Après est-ce que je suis épanoui en tant que médecin généraliste ?

Alors ?

Bah, je dois dire que non.

Je suis pas satisfait. Je suis pas satisfait parce que le médecin... on est dans un système... alors bon, sur le plan intellectuel : tu touches à tout et tu touches à rien. Tu fais un peu de cardio, tu fais un peu de pneumo, tu fais un peu de gastro, tu fais un peu de tout, de pédiatrie, de gériatrie de tout ce que tu veux mais t'as pas le sentiment de maîtriser. Moi je fais un petit peu plus de cardio parce que j'étais passé aux soins intensifs cardiologiques donc je me sens un petit plus à l'aise mais sur d'autre truc j'ai l'impression de patauger dans la semoule tout le temps.

Tu as une administration sur le dos. On appelle ça, médecine libérale, mais elle est pas libérale du tout. Moi j'ai été convoqué l'année dernière parce qu'il paraît que je faisais trop d'arrêt de travail et ils ont jamais été foutus de me donner les noms des gens que j'étais censé avoir arrêté !

Tu as les histoires de médecins traitants alors ça aussi c'est un truc vachement intelligent. Alors les gens ils viennent chercher leur lettre : 'Bonjour Docteur, je veux voir le dermato vous pouvez me faire une lettre ?'. Bon ça c'est absurde.

Et puis y'a vraiment chez certain, notamment... et je pense que ça a été accéléré par les structures type SOS médecins... un dénigrement ou un... comment dire... une médecine consommation style Darty®... Darty® de la médecine.

Mmm

Tu peux expliquer... ça fais 20 ans que je suis installé. Y'a des patients que je suis depuis 20 ans. Je leur explique par téléphone qu'ils viennent d'avoir de la température, qu'ils vont pas faire tout de suite la méningite foudroyante, que ça peut attendre 24H que je les vois le lendemain. Ah non ! Faut les voir tout de suite ! Et qu'est-ce qui vous ont donné SOS médecins ? Un pschitt dans le nez et du Doliprane®. Bravo !

Énorme. Ça, ça doit coûter cher en plus à la société.

Donc y'a ça. Tu te retrouves... alors maintenant je vois que y'a pas mal aussi de... comment dire de... j'appelle ça les faux médecins... les médecins Canada Dry®. C'est-à-dire que... Bon par exemple, toi tu t'occupais de tes diabétiques, t'essayait de faire ton boulot correctement et maintenant... Attention ! On t'explique que t'as des infirmières, Sofia ça s'appelle, qui téléphone au patient pour savoir s'ils sont bien suivis. Alors

les patients après ils viennent te voir en te disant : 'Docteur, y'a Sofia qui m'a appelé pour m'expliquer que le cardiologue vous m'avez pas envoyé !' Alors c'est vrai mais c'est pas très agréable pour toi. En fait on te fait pas confiance. T'as l'impression partout d'être fliqué. On n'a pas confiance en toi ou en ce que tu fais.

On te dit... t'as machin là... Les bonnes pratiques médicales. Alors ça c'est fabuleux, c'est incroyable ce machin. Donc tu reçois une prime maintenant, une fois par an, en fonction de critères divers et variés, par exemple on te dit pour les patients qui sont hypertendus, est-ce que leur tension est bien équilibrée ? Bah merde, si moi comme médecin, j'ai mes patients qui ont pas une tension équilibrée alors que je sais qu'ils sont hypertendus et que je fais rien c'est grave... enfin t'as l'impression qu'on te prend pour un neuneu.

Tout ça additionné les uns derrière les autres et bah moi ça me prend la tête !

Et oui et y'a la formation médicale continue parce que bien sûr quand tu as fait tes 10 ans d'études... C'est tellement long qu'à la fin tu te souviens plus du début. Donc on est obligé de te reformer ou on t'a tellement mal formé au début qu'il faut recommencer. Mais on fait ça le soir quand tu as déjà travaillé tes 10 ou 12 heures par jour et le soir faut que tu ailles en formation ! Bah moi je dors. Pour moi, c'est pas l'idéal alors c'est vrai que je préfère des trucs de 2 jours. Alors je ne dis pas qu'il ne faut pas faire de formation continue, mais je sais pas comment...

La médecine libérale à l'heure actuelle c'est pas bon. T'as tout. T'as ta comptabilité après à faire parce que le comptable il veut bien mais faut que tu lui amènes quand même les trucs rangés. Y'a tout un boulot compliqué derrière. Moi j'ai fait la bêtise de prendre un secrétaire pour répondre à mon téléphone le matin, je me retrouve avec des histoires... de congés, de... tu découvres des choses pour lesquelles tu n'es pas formé, on te forme sur quelque chose et pas...

Alors après tu as des choses bien. Maintenant je vois des bébés de gens que j'ai eu bébé et qui sont devenu adulte.

T'as des choses tristes aussi. La chose la plus difficile que j'ai eu à gérer c'est la fin de vie d'un petit garçon qui est mort à la maison d'une leucémie et ça je garde un souvenir terrible de cette affaire-là. Je me suis dit plus jamais je ferai comme ça parce que je suis resté trop tout seul à gérer ça.

Mmm

Ça faut pas parce que... pff... c'est ... pour moi ça a été très éprouvant. Enfin voilà.

(Soupirs)

Et puis je pensais si tu veux que la médecine euh... bon ça je l'ai un peu vu au SMUR... mais qu'on allait sauver des gens. Moi je me voyais comme un sauveur !

Mmm

Et bah tu sauves pas toujours. Et puis des fois, c'est assez injuste. Tu as des gens très gentils qui en ont bien bavé dans leur vie et qui ont un cancer de ci un cancer d'ça...

Alors moi en fait je vis comme... je trouve qu'on est sur un terrain très mouvant et je m'étais rendu compte de ça parce que... J'ai participé une fois à un... ça s'appelait pas l'HAS à l'époque, je m'en souviens plus... à Paris, si tu veux on devait rédiger les bonnes pratiques de la prise en charge de la mucoviscidose.

Oui

Et donc y'avait des spécialistes de la mucoviscidose et je les entendais... y'en avait un notamment, ça m'avait frappé, qui récitait le cycle de Krebs et le type il était là en train de nous réciter le cycle de Krebs. Moi j'étais épaté, bon Dieu il s'en souvient. Oui, mais il fait que ça, il étudie les hépatocytes et il fait que ça ! Mais je me dis c'est quand même gratifiant face au patient, tu connais très bien ça.

Toi t'es là. En plus tu as tendance à te mettre au niveau de tes patients donc plutôt à niveler vers le bas. Des fois à l'intérieur t'es en train de te dire mais qu'est-ce que je suis en train de raconter comme connerie.

Alors tout ça pour dire que pour être médecin généraliste à l'heure actuelle, il faut être bien accroché.

Je pense qu'il faut revoir notre système.

Bon maintenant, nous on a quand même cet avantage comme on a des structures SOS de ne plus faire de garde parce que quand en plus tu enchaînais sur des gardes et que le lendemain tu devais retourner travailler...

Moi je me souviens quand j'étais petit ma mère appeler pas le médecin la nuit parce que j'avais une otite avec 40° de fièvre. Elle attendait le lendemain... C'est une évolution un peu compliquée.

Bon je m'arrête là.

D'accord.

Autre question d'ordre générale, pouvez-vous me dire en termes de quantité ce que représentent les patients déments dans votre patientèle ?

Pff...

Là actuellement... je suis en train de calculer combien j'en ai. J'en ai pas beaucoup... Là qui sont suivis, je dois peut-être en avoir une dizaine à peu près. J'en ai pas énormément...

J'ai... alors y'a les vrais déments et ce que j'appelle les faux déments parce que depuis quelque temps... alors peut-être que je me trompe, mais j'ai l'impression que... Par exemple, un patient tombe chez lui, une personne âgée tombe chez elle. Elle se débrouille jusqu'à présent bien. Elle a trébuché et elle est tombée. Y'avait pas jusque-là de souci majeur en tout cas pas rapporté. Elle va à l'hôpital parce que bon... Et puis voit l'équipe mobile gériatrique et là systématiquement elle me ressort avec le diagnostic de démence.

Alors je trouve que c'est un diagnostic qui me semble posé avec excès.

Alors j'en ai qui sont donc étiquetés déments qui mangent les médicaments là... qu'on n'est pas sûr que ça marche... eh bon voilà.

Alors le seul problème, c'est que ces gens-là qui se débrouillaient chez eux, à peu près bien, puisqu'ils ont été étiquetés déments alors brusquement c'est la cata. Ils ne peuvent plus rien faire, il faut des aides et des machins... alors surtout que moins ils font moins ils font. Alors je ne sais pas si des fois on y va pas un peu à l'excès. Alors que le langage actuel c'est de dire qu'on les détecte pas assez.

Oui.

Alors je sais pas... peut-être que je ne suis pas bon ou que je ne veux pas voir ou peut-être parce que quand je les vois, je suis habitué à les voir et puis bon ils me reconnaissent... Y'en a où je me pose des questions, bon bah dans ces cas-là je les envoie en consultation, etc. ou souvent c'est la famille ou l'entourage qui se posent des questions. Maintenant, on en parle tellement dans les médias que la pauvre mamie dès qu'elle a fait un truc ou qu'elle a oublié un nom, alerte générale ! Il faut trouver le juste milieu.

Et puis le souci c'est une fois que tu leur as dit qu'ils ont une MA et qu'on en guérie aucune bah... Là, j'en ai une notamment qui évolue très très vite et très très mal. Là, je reconnais que quand sa belle-fille est venue me dire : 'j'ai peur que ma belle-mère fasse ça'. J'ai trouvé qu'elle était dure et en fait elle avait raison. Effectivement, elle avait une démence dite Alzheimer parce que dans les démences c'est vaste. Là oui, je n'imaginai pas que cela allait évoluer à cette vitesse au point

qu'une fois elle est venue et elle savait même plus monter sur une balance. Là on est dans la démence vraie très dif... très lourde.

Après y'a des démences plus légère enfin ces troubles de mémoire plutôt.

Tu sais c'est comme les gens qui sont un peu névrosés, on pourrait dire tous qu'ils sont fous quoi. C'est un peu excessif.

Après des fois on a bien rigolé. J'en ai une, une fois, elle est tombée donc elle va à l'hosto tout ça. Elle revient donc l'aide-ménagère m'appelle en me demandant de venir lui dire bonjour. Donc j'arrive et là elle me dit : 'Ah docteur ! Comme c'est gentil de venir me voir'. Je lui dis : 'Oui, vous savez pourquoi je viens ?'. 'Ah mais pas du tout !'. Je lui explique qu'elle est allée à l'hôpital. Elle se souvenait de rien, ni d'être tombée ni d'être allée à l'hôpital. La télé-alarme, elle savait plus à quoi ça marchait. C'était impressionnant surtout qu'à la fin elle n'a pas oublié de me faire un chèque. Elle me fait le chèque, juste, elle me donne le chèque, elle referme son chéquier et me dit 'Au fait docteur, combien je vous dois ?'. Voilà... alors là elle est partie en institution. Il reste pas beaucoup à la maison parce que c'est très lourd pour les familles. Et donc voilà, après tu les vois plus... puis ils meurent là-bas souvent. Mais elle s'était impressionné. C'était incroyable, elle se souvenait même pas d'être tombée.

On va passer, si vous le voulez bien à l'analyse proprement dite des représentations.

Est-ce que vous pouvez-me dire ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

Alors à quel point de vue ? Pff

Moi ça m'évoque la décadence.

Bah y'a... Pff...

En fait si j'ai à choisir moi je préférerais vieillir pas dément. Moi personnellement. Encore que une bonne démence... parfois, la personne ne semble pas malheureuse.

Mais là, hier, j'en ai vu une qui pleurait. Elle pleurait, elle arrive plus à parler. C'est du charabia c'est incompréhensible. En pleurs parce que j'essaye de lui poser des questions, elle voudrait me répondre, mais elle se rend compte que ça ne sort pas. Ça je ne voudrais pas.

Y'en a qui vieillisse très très bien. J'ai une mamie qui a 99 ans et à qui je ne donne pas grand-chose en traitement et je la vois rarement à la maison. Je lui ai demandé comment elle faisait, quel était son secret pour bien vieillir. Elle est autonome, elle se débrouille toute seule ! Et elle me dit : 'avoir un bon docteur !'. (Rires)

C'est vrai que si j'avais à choisir je préférerais vieillir comme ça.

Si je suis franc, le problème c'est la perte de l'autonomie. Devenir dépendant ça doit être terrible. Pour te laver, aller aux toilettes, manger... quand tu as besoin de l'autre je pense que ça doit être dur.

La dernière fois j'étais dans une 'MAPAD' et je les voyais... y'en avait une qui lisait le journal et puis y'en avait une quinzaine autour qui roupillaient. Bon pff pff pff... Bon ce qui m'a rassuré, c'est qu'elles étaient toutes du sexe féminin ! (Rires) Pourvu que je ne finisse pas comme ça ! Ça c'est le truc, finir dans un fauteuil euh... comme euh... oh non.

Non le vieillir, c'est... je crois qu'on a du mal à se projeter. Moi, je vois j'ai 50 ans et quand euh... bon j'ai mes enfants et quand ils parlent des vieux de 50 ans j'ai du mal à me dire : 'bah oui, t'es vieux'. Pour eux, je suis vieux et ça leur sort naturellement. Un vieux de 50 ans parce qu'à 50 ans t'es vieux. D'ailleurs on te le rappelle bien, dès que t'as 50 ans tu reçois ton petit Hemocult® de l'ODLC. Déjà avoir 50 ans c'est déjà dur et là on t'envoie l'ODLC et là tu te dis que t'es en danger de mort. Ça y est, je vais rentrer dans les statistiques des cancers, des machins, des emmerdements en gros.

Donc, bon...

On l'a déjà évoqué depuis le début de cet entretien mais pouvez vous me dire ce qu'évoque pour vous la démence ?

Alors oui... La démence... Bon y'a mes patients que j'ai vu, que j'ai vu évolué, que j'ai vu mourir même de démences.

Euh... c'est une dégradation de tout quoi. Au départ, c'est l'intellect et puis à la fin c'est même physique parce qu'ils savent plus du tout quoi faire, ni manger ni rien. Donc ça, c'est sûr que c'est pas gai.

Par rapport à moi hein, si je pouvais choisir je préférerais pas mourir de ça. Ça m'arrangerait. Un petit infarctus, une petite mort subite ça serait mieux pour moi mais bon...

On ne choisit pas. J'en ai un, il est mort dans son lit. Alors c'est terrible pour sa femme parce qu'elle s'est réveillé le matin avec son mari mort. Mais c'est une belle mort, il n'a pas souffert.

Ouais, on est comme tout le monde la démence ce n'est pas quelque chose qui nous attire bien comme le vieillissement d'ailleurs.

Par contre, ce qui serait intéressant, je me demandais... je posais la question l'autre fois d'ailleurs à mon épouse [*qui est gériatre*] s'il y

avait des études qui montrait qu'il y a avait plus de démence chez nous que chez les Allemands, que chez les Anglais, que chez les Suisses, enfin est-ce qu'on avait un facteur... parce que la France est un pays dit dépressif. On dit qu'on est les plus dépressifs au monde, plus il paraît que les Irakiens donc faut quand même le faire ! Je me demandais s'il y avait une corrélation avec le nombre de personne dite démente. À voir...

Est-ce que la MA évoque pour vous les mêmes choses ?

La MA est une forme de démence. Y'en a d'autre, j'avais une démence frontale et c'était extraordinaire. Il pissait dans mon machin... dans la salle d'attente. C'était terrible.

Non y'a pas... autrefois, quand moi j'ai fait mes études, on disait que Alzheimer c'était des démences précoces donc des gens à peu près de mon âge, donc la cinquantaine et même plus jeune, qui ont des troubles mnésiques, etc. Là maintenant, j'ai l'impression que ça c'est étendu parce qu'on arrive à m'en mettre jusque 80, 90 ans alors que moi j'appelais ça plutôt une démence sénile. Pour moi c'est difficile dans tous les cas.

On va maintenant se focaliser sur le patient atteint de MA.

Qu'est-ce que vous ressentez en consultation face à ce type de patient ? Est-ce que ce sont des consultations particulières pour vous ?

Ça devrait l'être.

En fait, lorsque la... très souvent...

Alors j'ai 2 types de patients. J'ai le patient qui est inquiet et qui pense qu'il a des troubles de la mémoire parce qu'il m'en parle spontanément. Alors généralement je les envoie en consultation mémoire parce que les tests, ils sont... Moi c'est vrai qu'en 15-20 min je n'ai pas beaucoup le temps de faire des tests hypersophistiqué et je sais qu'ils sont inquiets donc si je ne leur fais pas le grand truc ça ne va pas les rassurer. Généralement, à 95%, ils sont normaux ceux-là.

T'as celui qui vient avec la famille et c'est la famille qui dit que ça va pas mais lui il se trouve parfaitement bien. Lui il est moins inquiet et malheureusement pour celui-là quand on fait les tests, ils sont pas très bons.

Moi je me méfie un petit peu de ce que j'appelle la dictature de la prévention.

Y'a des fois, je trouve... l'enfer est pavé de bonne intention... Parfois j'ai peur qu'on emmerde vraiment les gens et qu'on les stresse énormément. Je me pose la question si en France, avec la notion de l'état dépressif du peuple français, si tous ces trucs ça en rajoute pas.

Les gens ont déjà peur de perdre leur boulot, ils ont peur de ci, de ça... et là on leur dit qu'il va y avoir une épidémie d'Alzheimer.

Dès qu'ils font un petit truc ou qu'ils ont oublié quelque chose, tu les sens pour certain angoissé.

Les vrais, enfin ceux qui évoluent vraiment, sont rarement angoissé. Ils se posent pas trop de questions.

Moi je les envoie vite en consultation du moins je fais la demande rapidement parce que les délais sont tellement longs pour la consultation mémoire.

Alors par contre, j'en ai un alors... alors là c'est très compliqué parce qu'il est médecin. Il ne veut pas l'admettre et c'est sa femme qui m'appelle pour me dire que son mari franchement ça va pas... Je sais pas s'il y ait allé pour finir... J'ai essayé de lui faire prendre un rendez-vous, j'euh... je pense que ça va être compliqué. Lui dit que ça va parfaitement bien alors qu'à chaque fois qu'il vient il me répète exactement les mêmes choses et me raconte les mêmes histoires. Il a une façade... mais j'avais remarqué qu'il me racontait à chaque fois la même chose et son épouse est inquiète puisqu'elle m'en a parlé. Bon, je ne suis pas censé dire qu'elle m'a appelé, mais des fois ça se fait comme ça, en secret. Lui ça va être coton parce que pour lui tout va bien. Il a sa vie bien rythmée par sa marche, quand il est en corse y'a la piscine, la natation. Une lecture du journal. Ça à l'air tout bien réglé et il ne voit pas pourquoi on veut venir l'emmerder avec ces histoires. On verra la suite.

Est-ce que l'annonce diagnostique de MA est une annonce que vous avez déjà été amené à faire ?

Moi, j'ai été amené à relativiser l'annonce diagnostique. Je pense que parfois... Elle est souvent faite donc lors des consultations mémoire et ça dépend des médecins. Y'en a certain qui te balance ça, prend toi ça dans la tronche. Alors les gens, tu les revois en larmes et c'est une catastrophe. Ils manquent un peu de finesse. Des fois, je suis obligé de relativiser, parfois même, et c'est pas bien, je demande un autre avis parce que je ne suis pas sûr. Parfois j'ai trouvé que le mode de présentation ou de diagnostic a été mal fait. Trop dur.

Alors le problème c'est que les patients, ils veulent savoir : c'est oui ou c'est non. Quand vous dites : 'Peut-être, c'est l'évolution qui va nous dire si c'est ça ou pas.', c'est angoissant.

Annoncer moi euh... c'est-à-dire qu'ils auraient rien dit en consultation, c'est rare, très très rare. Généralement, on leur a annoncé avant et je les vois après pour faire le 100%, le machin, le truc...

Ça c'est quand même très vulgarisé l'Alzheimer. Les gens en ont entendu parler. Y'en a quelques-uns qui en n'ont pas entendu parler mais la plupart...

De toute façon maintenant tout est Alzheimer. Toutes les démences ne sont pas Alzheimer mais c'est quand même Alzheimer. C'est un code.

On a compris. On comprend. Si on dit une démence à corps de Lewy ou vasculaire les gens ne comprennent pas. Alors que l'Alzheimer ça dit quelque chose et on sait que c'est la merde. Donc les gens ils disent ça, c'est Alzheimer même si c'est pas Alzheimer. Les gens... enfin la famille, parce qu'eux ils ne disent pas grand-chose.

Y'en a un l'autre fois, il m'a trop fait rire parce qu'il se pointe et il me dit 'Mais pourquoi je suis là ?' (Rires) Il savait plus du tout pourquoi il venait là. C'est son fils qui l'a déposé, mais il savait plus pourquoi il venait me voir.

Vous l'aviez vu seul en consultation ?

Bah parfois oui, y'a des familles qui te les déposent et qui passent te les chercher. (Rires)

Ils viennent te voir si y'a des gros problèmes. Parfois il faut avoir des dons de voyance. Je sais pas peut-être que c'est par pudeur. C'est pas facile de parler devant sa famille ou devant son papa ou sa maman. Moi, j'en vois des fois ils se fâchent.

Est-ce que le patient reste acteur lors de vos consultations ?

Oui au début. Un peu au début. Mais lui par exemple ça va mal finir. Ça va être compliqué. Lui, c'est pareil. Il devrait aller en consultation, mais il n'y va pas...

C'est sûr que... le problème c'est que en réponse thérapeutique... pff... je trouve qu'on n'a pas grand-chose à proposer. Je sais pas, si t'as une pneumopathie on te donne un truc et tu guéris alors que là pff...

C'est inéluctable. Tu vas peut-être ralentir et encore... je suis pas sur moi. Je trouve pas que... j'ai pas été convaincu par des effets thérapeutiques extraordinaires. Psychologiquement, donner un traitement pour l'entourage du patient c'est bien. On espère quand même que la médecine fasse quelque chose... Faudrait que je m'amuse à leur mettre des placebos pour voir si ça change quelque chose. Y'en a qui me demande si ça sert à quelque chose... je leur dit que ça peu stabiliser (*Ton ironique avec un grand sourire*)... prudemment.

C'est désespérant. Comme pour quelqu'un qui a un cancer et tu lui dis : 'Bah voilà on n'a rien à vous proposer et vous allez mourir.'

On n'a pas fait toutes ses études pour dire ça aux gens quand même.

Qu'est-ce que vous pensez de votre place de médecin généraliste dans la prise en charge de ce type de patient ?

Alors, je pense qu'elle est importante parce que les patients vous connaissent. Et ça, c'est un test, tant qu'ils vous reconnaissent on peut les garder à domicile presque je dirai. C'est pas foutu. Là, par contre la dernière fois la dame elle savait plus qui j'étais, là tu sens que...

C'est une place importante. Le problème qu'on a parfois c'est que... c'est que... bon là ils essayent de mettre des choses en place mais c'est qu'on se sent parfois un petit peu seul. Les états d'agitation, bon moi je sais que j'embête assez facilement mes collègues hospitaliers qui ont la gentillesse pour la plupart de ne pas m'envoyer bouler. Je leur explique que je lutte contre le burn-out du médecin généraliste isolé tout seul donc il faut que je les embête.

Je crois que le médecin traitant malgré tout ce que les gens peuvent dire, malgré sa médiocrité paraît-il... il connaît les conditions de vie du patient, mine de rien il connaît pas mal de chose. Il ne sait peut-être pas décrire les modifications biochimiques qui se passent dans les neurones intracérébraux mais bon voilà c'est comme ça.

Je crois qu'il a une place, oui. On est aussi... on est aussi peut-être des fois une garantie d'une bonne prise en charge parce que des fois tu te dis 'Oulala mais qu'est-ce qu'ils sont en train de me faire ?'. Des fois, recadrer un peu.

Ce qui est difficile, c'est que y'a des fois des gens qui travaillent ou qui habitent loin et ça c'est la merde. On peut pas leur demander non plus... C'est difficile parce que tu vois t'as... les gens se marient, ils ont des enfants qui s'occupent de leurs enfants faut qu'ils fassent des études. Ils pourraient presque souffler et là Bam ! C'est leurs parents qui déconnent et faut qu'ils s'occupent de leurs parents. Y'a des situations vraiment compliquées parfois.

Pour l'instant ce n'est pas une situation que j'ai à vivre personnellement et je croise les doigts...

On évoquait les consultations mémoire, en dehors de ça, que pensez-vous des ressources locales que vous avez à disposition pour vous aider dans la prise en charge de ces patients ?

Eh bah tu vois, moi je pense que ça peut-être utile mais faut pas les obliger.

Parce que ma mamie qui pleurait, sa fille me disait qu'elle allait à l'atelier mémoire et qu'elle revenait très mal de ces ateliers. Ça l'a mettait en difficulté.

Ça lui renvoyer à la figure qu'elle avait plus sa tête. Bon donc voilà je lui dis de ne pas y aller pendant 15 jours ce qui n'a pas plu à l'hôpital, mais j'ai décidé ça à l'unanimité de moi-même.

Ça peut aider... alors je crois que des fois ça aide beaucoup pour soulager l'entourage parce que c'est lourd, lourd, lourd. Je reconnais que parfois je les envoie pas pour eux mais pour l'entourage pour qu'ils puissent souffler.

J'ai des épuisements d'entourage, ça j'en ai.

Je trouve qu'on fait quand même beaucoup de chose pour les personnes âgées. L'autre fois, y'en a un qui m'a fait la réflexion en me disant qu'on en faisait pas assez pour les jeunes et qu'on en faisait beaucoup trop pour les personnes âgées. Bon...

Non, je trouve qu'ils ne sont pas si mal pris en charge que ça. Après y'en a qui se reposent aussi beaucoup sur la société... Je me souviens d'une famille pour laquelle c'était à la société de prendre en charge leur père. Merde alors, ils ont payé leurs impôts, ils ont travaillé quoi ! Faut trouver un juste milieu.

Des fois l'hôpital, je les ai trouvés très dur. Je me souviens d'une dame de 90 ans, un peu plus, qui vivait toute seule bon c'était 16^{ème} siècle s'tu veux. Je l'avais envoyé parce qu'elle vomissait, elle tenait pas debout, ça allait pas. Ils m'ont répondu que c'était pas le rôle des urgences de prendre en charge les gastro-entérites ! Alors ils l'ont renvoyé l'hiver vers 1 heure du matin toute seule.

Le maire m'a appelé le lendemain pour me demander c'était quoi ce truc. J'ai rappelé les urgences en leur disant que certes j'étais un peu débile mais que j'ai pas pour habitude d'envoyer une gastro-entérite aux urgences mais quelqu'un qui vomit depuis 3 semaines, 1 mois et que y'a peut-être quelque chose. Donc effectivement je l'ai fait ré-hospitalisé et effectivement elle avait un cancer et elle est décédée rapidement après. Donc ça c'était mal venu. Je les ai rappelés en leur disant que c'était le débile de service. Bon, on fait tous des conneries moi le premier mais... mais faut tirer... humaniser un peu surtout... Des fois aux urgences t'as l'impression que les vieux ça les emmerdent et que ça les fait chier.

On a un souci et ça je pense que c'est vraiment français. Quand j'étais à l'hôpital, c'est vrai qu'il m'est arrivé des fois de dire que les médecins généralistes, ils font chier à se débarrasser des gens. Une fois que je suis devenu généralistes, j'ai vu que ce n'était pas si simple... on a un problème de dialogue ! Faut se respecter un peu. Faut qu'on arrête de se prendre pour des cons, de toute façon le con c'est toujours l'autre. On est toujours le con de quelqu'un ! (Rires) Tant que t'es pas invité à un dîner, ça va ! (Rires)

Qu'est-ce que vous pensez du niveau de formation et d'information à ce sujet ?

Alors, moi j'ai du mal à juger euh... mes collègues je pense qu'ils font consciencieusement leur boulot euh... J'euh... Non mais moi, il m'épate dans les formations euh... bien régulièrement... moi je dirais que je suis le moins sérieux.

Après euh...

(Silence)

C'est difficile de dire, je me rends pas bien compte...

Est-ce que sur le sujet de la MA vous [Interruption]

J'estime être assez bien au courant, au point ?

Oui ?

Ma conviction, c'est que je suis... en toute honnêteté... il y a beaucoup de domaines où je ne suis pas au point et y'a pas qu'Alzheimer. Je ne suis pas archi-nul, mais je suis pas super bon. C'est bien le problème de notre discipline.

Informé, oui, si quand même. On est informé. On en reçoit des informations. Est-ce qu'elles sont applicables, ça c'est autre chose. Est-ce qu'on arrive à avoir le temps de tout lire, de tout digérer... en tirer la substantifique moelle ?

Actuellement, on y arrive plus, t'as le nez dans le guidon un peu et c'est ça qui est frustrant. C'est ça qui me frustre parce que je trouve qu'à des moments, tu prends pas le temps, plus le temps de réfléchir... de prendre du recul !

L'information objective, c'est pas évident. En médecine c'est compliqué y'a toujours des intérêts de droite et de gauche et puis les laboratoires parfois...

Est-ce qu'on est assez formé ? Non, on ne peut jamais dire qu'on est assez formé. Voilà. Faut un juste milieu.

Faut pas non plus faire des dépistages à l'excès. Je sais pas pourquoi ça me fait peur... le dépistage à l'excès. J'ai vu beaucoup de personne qui avait... alors c'est une impression, c'est pas obj... enfin c'est pas scientifique ce que je te dis, c'est mon impression... mais au bout du moment où on leur a mis le diagnostic d'Alzheimer pff. C'est terminé, ils ont plus le droit de rien faire à la maison. Ça déclenche un cataclysme quoi.

[Interruption. Sonnerie téléphonique]

Alors, dernière question.

Il y a eu ces dernières années différents plans Alzheimer.

Oui, j'en ai entendu parler. (Sourire)

Est-ce que pour vous cela a changé le regard que vous portez sur la maladie ou vos pratiques ?

Non.

Alors je sais pas où est allé cet argent mais pas chez nous. Au niveau de la médecine générale, moi j'ai rien vu de nouveau par rapport à ça. (Soupire) Y'a peut-être un truc là. Y'a des équipes qui viennent à la maison maintenant. Ça, ça n'existait pas avant. Y'a peut-être ça quand même.

Bon, on a toujours cette histoire de dossiers papiers. Alors ça, c'est infernal c'est insupportable. Alors tu sais, t'as les gens qui font des demandes pour les longs séjours, mais faut les refaire ces demandes. Au lieu de faire un truc simple du genre : 'Est ce qu'il y a quelque chose de nouveau ou pas ?'. Bah non, faut refaire tout le dossier. Alors ça vraiment faut y arrêter parce que ça devient insupportable. J'en peux plus des papiers !

Bon voilà. On va s'arrêter là. J'espère que ça vous sera utile.

ACHAHBOUNE Lamya – DEMENCES : VISION DU MEDECIN GENERALISTE. Étude qualitative par entretien auprès de 17 praticiens de la zone Isère – Porte des Alpes
156 f. 0 ill. 0 tab. Th. Méd : Lyon 2014, n°

RESUME :

Contexte : Les démences représentent un enjeu de santé publique majeur pour lequel le médecin généraliste (MG) est placé au centre de la prise en charge.

Objectifs : Explorer les différents types de représentations qu'ont les MG vis-à-vis des démences, et en particulier de la maladie d'Alzheimer (MA), et leurs conséquences. Décrire l'évolution de cette vision, en particulier suite au dernier plan Alzheimer 2008-2012.

Méthode : Étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 17 MG exerçant en ambulatoire dans la zone Isère – Porte des Alpes.

Résultats : Les démences concentrent, chez nos participants, les images négatives et les peurs liées à la vieillesse. La démence persiste comme un symbole de la déshumanisation. La MA étant au prisme de ces représentations négatives de par la stigmatisation qu'elle fait vivre au patient. Si les MG se sont majoritairement situés au centre de la prise en charge, ils ont clairement exprimé leurs difficultés face à ces patients qui les renvoient à un vécu pénible où se mêle impuissance, solitude et mise en échec. Le sentiment de découragement domine et conduit les MG à se défaire de la démarche et de l'annonce diagnostiques qu'ils délèguent aux médecins spécialistes et notamment aux gériatres.

Conclusion : Malgré le souhait des pouvoirs publics de changer le regard sur ces pathologies, celui-ci n'a que très peu évolué. Il existe des solutions : amélioration de la formation initiale et continue, campagne d'information, groupe d'échange de pratiques, amélioration du partenariat inter-disciplinaire ; mais surtout, celles-ci doivent être réfléchies pour s'adapter à la pratique du MG.

MOTS CLES : MEDECINE GENERALE - RECHERCHE QUALITATIVE - DEMENCE - MALADIE D'ALZHEIMER – REPRESENTATIONS

JURY :

Président : Monsieur le Professeur P. KROLAK-SALMON

Membres : Monsieur le Professeur A. VIGHETTO

Monsieur le Professeur L. LETRILLIART

Monsieur le Docteur G. ALBRAND

DATE DE SOUTENANCE : le 22 octobre 2014

Adresse de l'auteur : 3 Allée des Néfliers 38090 VILLEFONTAINE
lamya10nz@hotmail.fr
