

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD – LYON 1
FACULTÉ DE MÉDECINE LYON NORD

ANNÉE 2007

**LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES
ET LA DÉMENCE :
VÉCU ET REPRÉSENTATIONS**

THÈSE

PRÉSENTÉE

À L' UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD – LYON 1
ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 18 DÉCEMBRE 2007
POUR OBTENIR LE GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

PAR

DAMIEN MONLOUBOU
NÉ LE 12 JANVIER 1978
À BRASILIA (BRÉSIL)

Composition du jury

Président du Jury :

Monsieur le Professeur Jean-Louis Terra

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur François Mauguière

Monsieur le Professeur Alain Moreau

Monsieur le Docteur Xavier Lainé

Madame Evelyne Lasserre, docteur en Anthropologie

Abréviations

ACP : Atrophie corticale postérieure
AIT : accident ischémique transitoire
AMM : Autorisation de mise sur le marché
APP : *Amyloid Protein Precursor*
APP : Aphasie primaire progressive
ASMR : Amélioration du service médical rendu
AVC : Accident vasculaire cérébral
DCB : Dégénérescence cortico-basale
DCL : Déficit cognitif léger
DFT : Démences Fronto-Temporales
DNF : Dégénérescence neurofibrillaire
DP : Démence parkinsonienne
DSM : *Diagnostic and Statistical Manual*
EEG : Electro-encéphalogramme
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EUA : Etats unis d'Amérique
HAS : Haute Autorité de santé
HTA : Hypertension artérielle
LCR : Liquide céphalorachidien
MA : Maladie d'Alzheimer
MCI : *Mild Cognitive Impairment*
MMS(E) : *Mini Mental Status (Examination)*
PSP : Paralyse Supranucléaire Progressive
SMR : Service médical rendu
tau : *tubulin associated unit*

Table des matières

Introduction.....	1
Première partie : aspects théoriques.....	5
<i>iconographie</i>	6
1. Revue d'histoire de la médecine	7
1.1. Evolution historique du concept de démence	7
1.1.1. De l'Antiquité jusqu' au XVIII ^{ème} siècle	7
1.1.2. Le XIX ^{ème} siècle.....	8
1.1.3. Le XX ^{ème} siècle et l'arrivée du DSM.....	10
1.1.4. Evolution du regard des chercheurs et des soignants contemporains.....	12
1.2. Histoire de la maladie d'Alzheimer	14
2. Nosologie contemporaine des démences	15
2.1. Epidémiologie des démences	15
2.2. Déficit cognitif léger (DCL), <i>Mild Cognitive Impairment (MCI)</i>	17
2.3. Démences dégénératives	18
2.3.1. Maladie d'Alzheimer	18
2.3.2. Démences à corps de Lewy	23
2.3.3. Démences Fronto-Temporales (DFT).....	24
2.3.4. Dégénérescence cortico-basale (DCB).....	25
2.3.5. Atrophies multisystémiques.....	26
2.3.6. Maladie de Steele-Richardson ou Paralyse Supranucléaire Progressive...	27
2.3.7. Chorée de Huntington	27
2.4. Démences vasculaires	28
2.4.1. Définition et évolution du concept de démence vasculaire.....	28
2.4.2. Epidémiologie et facteurs de risque.....	29
2.4.3. Etiologies des démences vasculaires	29
2.4.4. Critères diagnostiques	30
2.5. Hydrocéphalie chronique	30
2.5.1. Epidémiologie.....	30
2.5.2. Hypothèses étiologiques.....	30
2.5.3. Critères diagnostiques	31
2.6. Causes carencielles, métaboliques, et endocriniennes	31
2.7. Causes toxiques.....	31
2.8. Causes infectieuses.....	32
2.8.1. Neurosyphilis	32
2.8.2. Leucoencéphalopathie multifocale progressive.....	32
2.8.3. Démences associées aux prions	32
2.8.4. Les autres causes infectieuses	32

2.9.	Causes tumorales	33
2.10.	Causes traumatiques	33
2.11.	Causes systémiques.....	33
2.12.	Autres causes iatrogènes	33
3.	Enjeux actuels et recommandations professionnelles pour la maladie d'Alzheimer.....	33
3.1.	Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer	33
3.1.1.	Entretien.....	34
3.1.2.	Examen clinique.....	35
3.1.3.	Examens paracliniques	36
3.2.	L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et les enjeux éthiques	37
3.2.1.	Revue de la littérature sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer	37
3.2.2.	Les recommandations.....	39
3.3.	La question du dépistage	44
3.4.	Le diagnostic précoce : modalités, intérêts, inconvénients.....	45
3.4.1.	Revue de la littérature sur le diagnostic précoce	45
3.4.2.	Recommandations de la direction générale de la santé en 2007	46
3.4.3.	Modalités : les différents tests de diagnostic	47
3.4.4.	Intérêts du diagnostic précoce	48
3.4.5.	Inconvénients du diagnostic précoce, et réponses apportées	50
3.5.	Les traitements de la maladie d'Alzheimer.....	50
3.5.1.	Mode d'action des traitements pharmacologiques.....	51
3.5.2.	Les raisons d'un <i>service médical rendu</i> (SMR) important.....	51
3.5.3.	Effets indésirables et contre-indications	52
3.5.4.	Les raisons d'une <i>Amélioration du SMR</i> de niveau IV	53
3.5.5.	Traitements non pharmacologiques	54
3.5.6.	La recherche thérapeutique	54
4.	Implication des pouvoirs publics durant ces dernières années.....	55
5.	Représentations sociales de la maladie, de la vieillesse et de la démence ...	56
5.1.	Réflexions autour des représentations	56
5.1.1.	Dans le champ psychologique.....	56
5.1.2.	Dans le champ sociologique.....	57
5.2.	La maladie comme signifiant social.....	62
5.3.	Vieillesse et société	63
5.3.1.	Apports de l'analyse sémantique	63
5.3.2.	La vieillesse : une construction sociale.....	65
5.4.	Démences et société.....	69

5.4.1.	Apports de l'analyse sémantique	69
5.4.2.	Le point de vue du patient	71

Deuxième partie : Étude des représentations des médecins généralistes du Rhône vis-à-vis de la démence et de la maladie d'Alzheimer 72

1.	Matériel et méthode	73
1.1.	Type d'étude.....	73
1.1.1.	Une étude qualitative.....	73
1.1.2.	L'entretien semi-dirigé	74
1.1.3.	Population et échantillon	75
1.1.4.	Réalisation des entretiens et recueil des données	77
1.1.5.	Guide d'entretien.....	78
1.2.	Méthode d'analyse des données	80
1.2.1.	Transcription	80
1.2.2.	Données chiffrées	80
1.2.3.	Analyse des éléments du discours.....	81
1.3.	Méthodologie de la recherche bibliographique	82
2.	Analyse des résultats	82
2.1.	Données générales	82
2.2.	Représentations des médecins à propos de leur métier	87
2.2.1.	Le métier de médecin.....	87
2.2.2.	La médecine générale	91
2.3.	Vécu de la vieillesse	94
2.3.1.	Le symbole du temps et la métaphore du voyage	94
2.3.2.	Une étape du voyage.....	96
2.3.3.	Le symbole d'un monde violent et sans repères	98
2.3.4.	La déchéance physique.....	100
2.4.	Vécu de la démence	102
2.4.1.	Ce que représente la démence en général.....	102
2.4.2.	Le médecin et la démence	104
2.5.	Vécu de la maladie d'Alzheimer	107
2.5.1.	Les similitudes avec le vécu de la démence en général	107
2.5.2.	Les particularités du vécu de la maladie d'Alzheimer	108
2.6.	Représentations face à un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer	111
2.6.1.	Les similitudes de représentation.....	111
2.6.2.	Les particularités de la situation.....	114
2.7.	Vécu de l'annonce diagnostique	115
2.7.1.	Une exigence éthique.....	116
2.7.2.	Un vécu mitigé	118

2.8.	Représentations des médecins vis-à-vis de la prise en charge globale des patients déments.....	119
2.8.1.	Deux étapes bien différenciées	119
2.8.2.	Un problème de société.....	121
2.9.	Représentations des médecins vis-à-vis de leur rôle dans la prise en charge des patients déments	122
2.9.1.	Un chef d'orchestre	122
2.9.2.	Au front	123
3.	Discussion.....	124
3.1.	A propos de ce travail.....	124
3.1.1.	Une étude originale	124
3.1.2.	Les limites et biais de notre étude	126
3.2.	A propos de nos résultats.....	129
3.2.1.	Une vision négative de la vieillesse	129
3.2.2.	La démence ou la déshumanisation	130
3.2.3.	Le cas de la maladie d'Alzheimer	131
3.2.4.	La solitude du médecin.....	132
3.2.5.	Interprétation des contre-attitudes du médecin	135
3.3.	Propositions et pistes d'approfondissement.....	137
3.3.1.	Une étude quantitative	137
3.3.2.	Des propositions pour améliorer l'image de la démence et lever les freins au diagnostic	138
	Conclusion	140
	Bibliographie	144
	Annexes	152
	ANNEXE 1 : Classification Internationale des Maladies (CIM)-10.....	153
	ANNEXE 2 : DSM IV	155
	ANNEXE 3 : DSM III-R.....	155
	ANNEXE 4 : Sous-types de déficits cognitifs légers et leur évolution possible.....	156
	ANNEXE 5 : Critères du NINCDS-ADRDA	156
	ANNEXE 6 : Critères diagnostiques des démences fronto-temporales	157
	ANNEXE 7 : Critères diagnostiques de la démence à corps de Lewy.....	158
	ANNEXE 8 : Critères pour le diagnostic clinique de l'AMS	159
	ANNEXE 9 : Diagnostic clinique de la PSP.....	159
	ANNEXE 10 : Echelle ischémique de Hachinsky, 1975.....	160
	ANNEXE 11 : Troubles cognitifs vasculaires G. Roman 2004	160
	ANNEXE 12 : Critères pour le diagnostic de démence vasculaire	160
	ANNEXE 13 : Critères pour le diagnostic de démence vasculaire ischémique.....	161
	ANNEXE 14 : L'échelle GDS (Geriatric Depression Scale) à 30 questions	162
	ANNEXE 15 : IQ-CODE.....	163
	ANNEXE 16 : Retentissement sur la vie quotidienne : IADL 4 items	164
	ANNEXE 17 : MMSE de Folstein	165
	ANNEXE 18 : Test de l'Horloge	166
	ANNEXE 19 : Mini-COG.....	166
	ANNEXE 20 : Rapport du Professeur Jean-François Girard (septembre 2000)	166

ANNEXE 21 : Plan Alzheimer 2004-2007.....	167
ANNEXE 22 : Rapport de Mme Cécile Gallez (députée) en juillet 2005 : (extrait)...	167
ANNEXE 23 : Argumentaire téléphonique.....	168
ANNEXE 24 : Guide d’entretien.....	168

Entretiens 170

Docteur A	171
Docteur B	173
Docteur C	174
Docteur D	178
Docteur E	180
Docteur F.....	182
Docteur G	184
Docteur H	186
Docteur I	195
Docteur J.....	199
Docteur K	202

Introduction

Les démences sont la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé. En France, la maladie d'Alzheimer, cause principale des démences, et les syndromes apparentés, frappent environ 855 000 personnes et l'on estime à plus de 225 000 le nombre de nouveaux cas chaque année. Si l'on inclut l'entourage familial, ce sont ainsi près de trois millions de personnes qui sont directement touchées par la maladie d'Alzheimer. [39]

Une enquête de l'URML-RA de 2005 [25] concernant la prise en charge à domicile par le médecin généraliste des patients atteints de maladie d'Alzheimer (enquête auprès des médecins généralistes de la région Rhône-Alpes) note que « *pour les années à venir, une augmentation importante du nombre de personnes malades est attendue en raison d'un diagnostic plus précis et plus précoce et d'une augmentation de l'espérance de vie des sujets malades. Le médecin généraliste sera donc de plus en plus souvent confronté à la maladie d'Alzheimer.* » Enfin, l'URML-RA souligne que « *le médecin généraliste [rhône-alpin] suit en moyenne 7 patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. [Ces patients] sont majoritairement des femmes, âgées (de 80 ans en moyenne), qui vivent à domicile, hors maison de retraite, entourées par leurs proches.*»

Or, selon Inge Cantegreil-Kallen [24], il y a un sous-diagnostic des démences par les médecins, et en particulier par les médecins généralistes : en 2003, le réseau Sentinelles avait fait une étude sur la démarche diagnostique adoptée par le médecin généraliste face à des patients présentant des troubles évocateurs. Les résultats ont montré que :

(1) le nombre de nouveaux cas détectés en médecine générale est en dessous des chiffres épidémiologiques fondés sur les taux d'incidence et de prévalence en population générale ;

(2) le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est initié tardivement, au moment où le patient se trouve déjà au stade démentiel de la maladie.

Face à ces problèmes de sous-diagnostic, il y a certains freins et obstacles connus dans la littérature. Il existe tout d'abord un problème avec les tests mnésiques réalisés au cabinet du médecin généraliste : selon Thomas Guillemard [43], qui a effectué à ce sujet une enquête des pratiques de médecins généralistes du département du Rhône en 2006, les freins à l'utilisation de ces tests sont : le manque de temps nécessaire à leur passation, le manque d'enseignement, et l'absence de cotation spécifique et donc de rémunération. Il y a ensuite le problème de l'instauration du traitement anti-acétylcholinestérasique qui ne peut se faire que

par un spécialiste. Problème aussi de certitude du diagnostic, et enfin le problème de la gestion de l'entourage du patient.

Or on constate que la prise en charge médico-sociale proprement dite démarre avec l'annonce du diagnostic. Dans ce contexte, quelques études [91] comparant la fréquence d'annonce du diagnostic de démence avec celle d'autres pathologies, en particulier le cancer, ou d'autres pathologies psychiatriques, ont montré que l'annonce du diagnostic de la démence se fait moins souvent que celle d'autres pathologies.

De même, l'URML-RA [25] note que « *la revue de littérature nous montre que les médecins trouvent que l'annonce du diagnostic à une personne démente demande plus de temps et d'efforts de communication que celle d'un autre diagnostic, mais également que l'annonce est considérée comme un des aspects les plus difficiles de la prise en charge de la démence en médecine générale. Par ailleurs, il semble que les médecins généralistes ont eux-mêmes des difficultés à accepter ce diagnostic* », mais **sans expliciter** ces difficultés.

Enfin, la conclusion d'une étude prospective de HP Van Hout en 2006 [90] se termine par : « *cette étude montre clairement l'ambivalence des médecins généralistes hollandais dans l'annonce du diagnostic, qu'ils font beaucoup plus facilement aux proches qu'aux patients eux-mêmes. Pour comprendre en détails la dynamique de cette annonce, et expliquer cette réticence de la part des médecins généralistes, une étude **qualitative** serait souhaitable.* »

Notre objectif principal était donc de nous situer en amont de la prise en charge d'un patient dément, en amont même de la phase diagnostique, c'est-à-dire de chercher ce qui influence cette prise en charge.

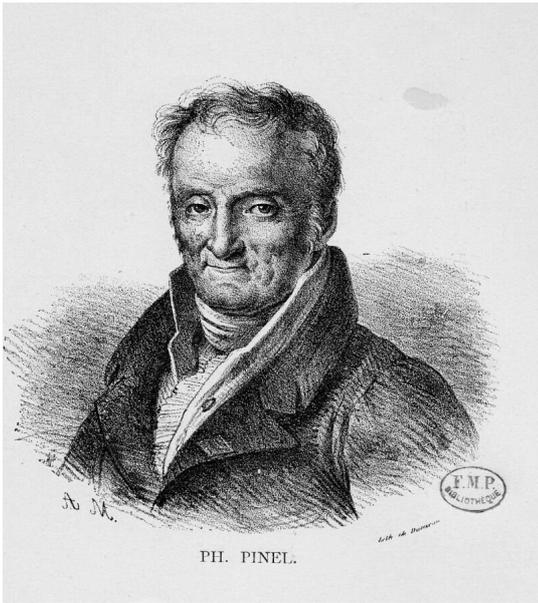
Notre hypothèse était la suivante : les représentations des médecins généralistes et leur vécu influencent leur manière d'être, et donc d'exercer face à un patient dément.

Cette étude va donc consister à aborder ce problème, en tentant de répondre aux questions suivantes : quels sont les facteurs liés au vécu de la vieillesse, des démences en général, de la maladie d'Alzheimer en particulier, qui rendraient compte de la sous-annonce (et donc du sous-diagnostic) ? Que ressent le médecin généraliste face à un patient dément ? A-t-il encore des tabous ?

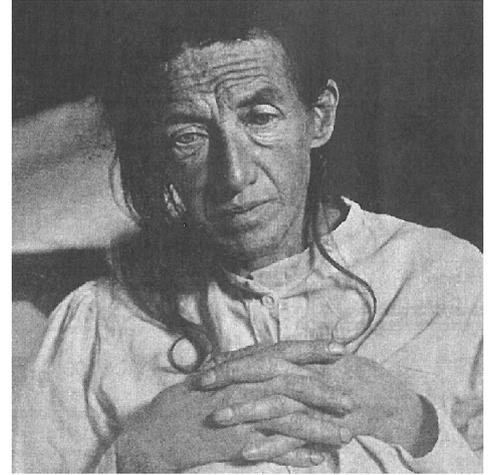
Notre objectif final quant à lui, était d'identifier, à partir de cet état des lieux, des freins du sous-diagnostic, des pistes de recherche ou de formation, et des propositions concernant les médecins généralistes, pour améliorer leur vécu de la démence, et donc améliorer leur prise en charge globale.

Nous commencerons cette thèse par une mise au point sur l'histoire naturelle des démences et de la maladie d'Alzheimer en médecine. Puis nous analyserons les concepts de représentations de la maladie, de la vieillesse et de la démence, dans la société. Ensuite, nous exposerons les résultats de notre recherche, à partir de l'analyse des données que nous aurons effectuée. Ainsi, nous décrirons les représentations, le ressenti et le vécu des médecins généralistes, pour aboutir à la mise en évidence de freins au diagnostic. Enfin, nous discuterons des forces et des faiblesses de notre étude, et des principaux résultats, avant de terminer par des propositions et des pistes d'approfondissement pour améliorer le diagnostic et la prise en charge, au sens large, des patients déments.

Première partie : aspects théoriques



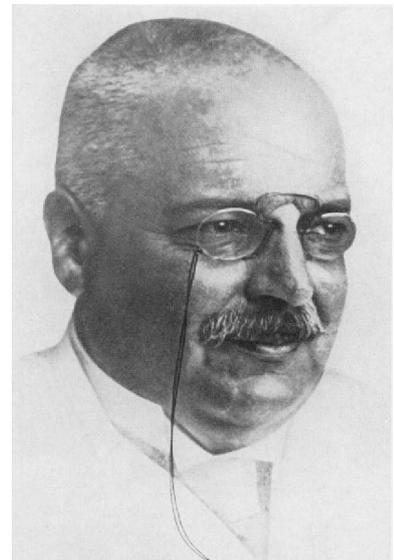
PINEL



Augusta D.



ESQUIROL



Alois ALZHEIMER

iconographie

Nous allons au début de cette première partie, étudier les aspects médicaux de la démence et de la maladie d'Alzheimer.

Nous évoquerons tout d'abord : leur évolution dans l'histoire de la médecine, puis la nosologie contemporaine des différentes démences, ensuite les enjeux actuels et les recommandations professionnelles concernant le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, le problème de l'annonce du diagnostic, du dépistage, du diagnostic précoce, et des traitements actuels. Enfin nous analyserons les différentes implications des pouvoirs publics dans ce domaine.

1. Revue d'histoire de la médecine

1.1. Evolution historique du concept de démence

L'évolution des classifications et des connaissances médicales a permis peu à peu de dégager des profondeurs du temps, la démence de la folie.

1.1.1. De l'Antiquité jusqu' au XVIII^{ème} siècle

Du point de vue étymologique, la démence est, selon le dictionnaire historique de la langue française [77], un nom féminin emprunté (en 1381) au dérivé latin *dementia* (de *de* privatif, et *mens* esprit), synonyme de *amentia* (folie, extravagance).

Déjà, au temps de Solon et de Platon, la démence était une raison d'invalidier un testament [44].

Au II^{ème} siècle après JC, on remarque que Galien incluait la démence dans la liste des troubles mentaux.

Comme son adjectif, le nom « démence » est rare du XV^{ème} au XVII^{ème}, mais à la différence de *dément*, il commence vers 1700 d'être employé couramment au sens étendu de « conduite extravagante, déraisonnable » (1704, Trévoux). Ainsi, il semble qu'il ait traversé les siècles, jusqu'au XVIII^{ème} siècle, non sans alimenter les créations artistiques ; on peut citer le monde shakespearien de Macbeth, qui après avoir assassiné le roi Duncan, devient un monde inconnaissable, affreux, dérégé, angoissant :

Lady Macbeth : « *Qu'était-ce qui criait ainsi ? Mon cher seigneur, quoi ! Vous affaiblissez votre noble force à penser les choses si hors de raison. Etes-vous dément ?* » [83] La démence exprime alors le fait d'être pris dans un cauchemar onirique et d'y « *penser hors de raison* ».

Plus tard ce sens s'efface, par une médicalisation des concepts, au profit d'une notion plus clinique.

1.1.2. Le XIX^{ème} siècle

Il faudra en fait attendre le XIX^{ème} siècle, où la définition psychiatrique de la démence va se limiter et se préciser : c'est Pinel, vers 1797, qui va introduire une dimension cognitive. Pour celui-ci, le mot de démence ne désigne pas une maladie au sens propre, mais plutôt une débilité générale des fonctions cognitives, forme particulière d'aliénation mentale : « *une débilité générale frappe les fonctions intellectuelles et affectives comme dans la vieillesse, et forme ce qu'on appelle démence* » [72].

Pinel décrit ainsi la démence comme suit : « *succession rapide ou plutôt alternative non interrompue d'idées et d'émotions légères et disparates, de mouvements désordonnés et d'actes successifs d'extravagance, oubli complet de tout état antérieur, abolition de la faculté d'apercevoir les objets par des impressions faites sur les sens, oblitération du jugement, activité continuelle sans but, sans dessein, et nul sentiment antérieur de son existence* » [72]. On le voit, la définition de Pinel met surtout en avant la ruine des facultés morales, de la perception et des capacités affectives. Il parvient toutefois à sortir la démence du discours collectif pour la rattacher à l'aliénation mentale, pièce maîtresse du nouveau corpus médical. Il en distingue alors deux formes : la déviation morbide de la pensée, manie ou mélancolie, et l'abolition de la pensée à des degrés divers, la démence ou idiotisme.

Esquirol, l'élève de Pinel, est celui qui dans le champ médical a certainement le mieux défini la maladie, par l'insistance, dans sa définition, de la notion de diminution du stock d'idées. Il va insister aussi sur le caractère acquis des troubles démentiels, opposant ainsi l'idiotie, de caractère congénital, à la démence, d'apparition secondaire. « *L'homme en démence est privé des biens dont il jouissait autrefois. C'est un riche devenu pauvre ; l'idiot a toujours été dans l'infortune et la misère. L'état de l'homme en démence peut varier, celui de l'idiot est toujours le même. [...] La démence prive l'homme de 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* » [37]. Mais Esquirol, en décrivant des formes passagères et des démences aiguës, ne fait pas de discrimination entre les affaiblissements intellectuels incurables, et ceux qui sont réversibles.

Le terme de stupidité, introduit par Georget en 1820 pour définir les déficits intellectuels passagers, paraît correspondre aux démences aiguës décrites par Esquirol. Ces états aigus, étudiés ultérieurement par Chaslin sous le terme de confusion mentale, seront bien décrits par Régis et par Seglas en France, qui les



FOLIE. — DÉMENCE.

EXPLICATION DE LA PLANCHE III.

Ce dessin représente le profil d'une femme âgée de soixante-dix ans, qui, après avoir passé plusieurs années dans la manie avec fureur, est tombée dans la démence.

La taille de cette femme est très-élevée; ses cheveux sont blancs; son front grand; ses yeux, grands, bleus, souvent fixes; les pupilles dilatées. Sa couleur basanée, sa maigreur, les rides de sa peau, le défaut de dents, tout dans ce dessin, en conservant les traces d'une belle figure, indique les traits de la décrépitude.

D'ailleurs le délire de cette femme est en rapport avec son âge et avec l'ancienneté de sa maladie. Elle conserve quelques idées fixes qui tiennent de l'orgueil. Elle se croit fille de Louis XVI; mais d'ailleurs ses idées sont d'une incohérence complète; elle ne se souvient de rien; elle oublie les choses les plus ordinaires de la vie. Elle est de la plus parfaite indifférence sur son état et sa situation, se trouvant très-heureuse, n'ayant nulle affection, nul désir, ne s'occupant de rien, ne s'intéressant à rien, se laissant conduire, et cédant à toutes les impressions qu'on lui donne. Elle est calme, paisible, dort bien, mange sans voracité. En un mot, tout annonce l'affaiblissement des facultés intellectuelles, à quelques idées près qui, malgré leur incohérence, attestent le caractère de sa première maladie, dont l'état actuel n'est que la dégénérescence. Aussi ce dessin, comparé à celui des individus qui sont dans une démence simple, présenterait des nuances remarquables.

Dictionnaire des sciences médicales Paris Panckoucke, 1812

opposeront à la démence de caractère acquis, et d'évolution irréversible [44].

La découverte de la paralysie générale par Bayle (en 1822), avec ses lésions de méningo-encéphalite chronique, rapportées ultérieurement à la syphilis par Fournier, introduit la notion d'organicité en psychiatrie et fournit un premier facteur étiologique de démence.

Ultérieurement, Klippel, avec la pseudo-paralysie générale soulignera l'importance des lésions vasculaires que préciseront Binswanger et Alzheimer dans certains états démentiels. En même temps, le rôle de la sénescence sera mieux compris avec les travaux de Klippel, de Lhermite, de Léry, tandis que Wernicke limitera le terme de presbyophrénie à la seule démence confabulante du sujet âgé.

L'individualisation ultérieure des démences préséniles de Pick et d'Alzheimer, et plus récemment de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, apporte toute une série de nouveaux facteurs étiologiques.

L'ensemble de ces affections, dont l'état démentiel est l'aboutissant commun, malgré des nuances symptomatiques et évolutives particulières, constitue le groupe des démences organiques.

Le cadre classique des démences vésaniques, ou démences survenant au terme d'une psychose de longue durée, devait parallèlement se transformer et se limiter. L'évolution démentielle des vésanies est ainsi largement décrite par Esquirol, puis par Georget qui oppose démence primitive et démence secondaire, tandis que Morel (1860) la conçoit comme la « *longue agonie d'un cerveau longtemps surmené par le délire et blessé dans ses œuvres vives* » [44]. Cette conception classique, mais assez imprécise, a perdu de son importance avec la connaissance des processus démentiels organiques dont le début peut être marqué par des troubles psychotiques. Les travaux de Kraepelin sur la démence précoce, puis les conceptions de Bleuler et la description de la schizophrénie devaient réduire de plus en plus l'usage de cette notion traditionnelle devenue anachronique dans la nosologie contemporaine.

Ces constatations historiques illustrent ainsi les divers problèmes diagnostiques soulevés en pratique par les états démentiels : processus démentiels organiques, épisodes confusionnels transitoires, états stuporeux d'origine thymique.

1.1.3. Le XX^{ème} siècle et l'arrivée du DSM

Progressivement, au cours de la deuxième partie du XX^{ème} siècle, la méthodologie va évoluer et les démences vont se classer en fonction des mécanismes et de l'âge (démences vasculaires, séniles et préséniles, mixtes ...), des agents pathogènes supposés (aluminium, zinc, cuivre lent, ...), du rôle de certaines structures corticales (noyau de Meynert - « générateur de plaques séniles du

cortex », au centre de l'hypothèse cholinergique des démences, circuit limbique – et ses lésions de la corne d'Ammon et des corps mamillaires).

Toute cette architecture théorique va persister jusqu' à l'arrivée en 1980 du DSM III [voir annexe 3], qui reconnaît 230 pathologies psychiatriques différentes. Cette édition marque un changement majeur dans la classification des pathologies psychiatriques puisqu'elle se traduit par l'abandon du modèle psychanalytique au profit d'un modèle qui se revendique comme athéorique. Le DSM III retient également une approche catégorielle de la pathologie psychiatrique délimitant des populations porteuses de pathologies, clairement définies sur la base de critères cliniques. Cette troisième édition a été publiée sous une version révisée (TR, « text revised ») en 1987, dans laquelle de nombreux critères et syndromes ont été affinés. C'est une classification intéressante même si elle reste imprécise quant à la justesse du diagnostic pour certains malades (certains critères de la démence se retrouvant dans la dépression de la personne âgée par exemple).

La quatrième édition (DSM-IV) [voir annexe 2] est publiée en 1994 et reconnaît 410 troubles psychiatriques. La version actuellement utilisée est une révision mineure de ce texte, le DSM-IV-TR, publiée en 2000. Cette édition prolonge et approfondit le travail entamé avec le DSM-III. Une cinquième édition est en développement et est prévue pour 2011. En cours depuis 1999, des groupes de travail devraient être formés en 2007. Ces essais classificateurs apportent plus un affinement diagnostique *possible*, dans l'intention d'être avec le plus de probabilité, devant une démence de type Alzheimer. Les critères, là aussi, sont en voie de révision, notamment parce que le trouble de mémoire comme premier critère pour le diagnostic de démence ne s'applique pas nécessairement à la démence vasculaire, ni à certaines démences dégénératives, dont les démences frontales.

Parmi les points contestés du DSM, aucune des classifications diagnostiques ne prend suffisamment en compte les formes affectives de démences, et leur expression clinique (épisodes délirants, hallucinations, troubles de l'humeur), bien que cela soit une source majeure de stress et de souffrance chez les aidants.

De plus, du point de vue de la famille d'un patient dément, la définition de la démence est aussi des plus « fantomatiques » dans les classifications actuelles, comme le note C. Hazif-Thomas, [44], quant à la réalité à la fois étrangère et inquiétante de la maladie vécue par ces proches. La maladie va ici acquérir une « *valeur traumatique, au moment où la famille n'est plus capable de l'inscrire dans son histoire* » [27].

1.1.4. Evolution du regard des chercheurs et des soignants contemporains

Finalement, une définition n'est pas anodine. Elle cadre, voire elle enferme le patient dans un regard nosologique qui n'est pas neutre pour la prise en charge. L'histoire du concept de démence serait ainsi une étude de l'évolution du regard des chercheurs et des soignants sur cette pathologie.

Or Natalie Rigaux [79], en faisant une revue systématique de la littérature centrée sur le vieillissement « normal » et les démences, de 1980 aux années 1990, montre que la vision de l'Homme, dominante chez les chercheurs, est une vision majoritairement cartésienne : « *l'Homme est sa Raison (retranscrite en « cognition » ou « fonctions supérieures »), c'est elle qui définit son humanité* ».

Deux conséquences : d'une part, lorsque l'Homme perd sa raison (lorsqu'il est littéralement dément), il se déshumanise (et à l'inverse, s'il conserve sa raison d'avantage que ceux de son âge, on parle de « vieillissement réussi ») ; d'autre part, le corps matière est d'une toute autre nature que l'esprit : il est la force brute, sans signification, de la Nature. Vision cartésienne donc, car dualisme entre le corps et l'esprit, et manière hiérarchisée de concevoir l'esprit. Ce caractère central de la Raison, dans la définition de l'Homme vieillissant, s'illustre chez les chercheurs à travers différents points : ce sont ainsi les détériorations cognitives, qui ont focalisé l'intérêt des chercheurs. C'est ensuite le développement spectaculaire des instruments de mesure des fonctions cognitives : Tombaugh et Mc Intyre en 1992 [86] ont réalisé une revue de la littérature sur le MMSE [voir annexe 17], de 1975 à 1991, qui recense plus de 150 articles sur la qualité des mesures cognitives et le MMSE. Pour Maisondieu, en 1997 [54], quand les fonctions supérieures se détériorent, jusqu' à la disparition complète comme dans les démences, la description qui est faite est de l'ordre d'un véritable « *nauffrage* » ! Corrélativement à cette conception de l'être humain, l'affectivité, le vécu subjectif de celui-ci n'ont pas un caractère essentiel, et ce, d'autant moins qu'il est « détérioré ». Le contraste avec la dépression qui peut être conçue comme « *une des formes les plus nobles de l'expérience de la condition humaine* » [94] est ici frappant. La démence apparaîtrait plutôt comme une déchéance de la condition humaine.

Ainsi, il est révélateur que les auteurs concentrent dans cette catégorie, en les exacerbant, tous les traits les plus dévalorisés de la vieillesse : perte de mémoire, troubles de l'orientation ... On peut penser qu'avec une telle description, l'identification des soignants au dément sera rendue difficile : elle conduirait plutôt à un rejet d'un être aussi « détérioré ».

Autre aspect qui se dégage du courant dominant des chercheurs, l'Homme paraît être une somme de performances. Qu'il s'agisse d'évaluer les processus cognitifs ou les capacités instrumentales, la mesure qui est faite est celle d'une performance, se définissant comme un écart par rapport à une norme ; l'idéal étant la performance maximale. La façon d'optimiser ces performances se fait par l'activation et la stimulation des fonctions restantes et/ou des fonctions détériorées, de manière globale ou plus ou moins focalisée. C'est donc une forme « d'adultocentrisme », faisant de l'activité (mesurée par les Activités de la Vie Quotidienne) la norme de la vie humaine, qui contribue sans doute à expliquer la force de cette adhésion au principe « d'activisme ».

On constate d'ailleurs que peu de recherches ont lieu à propos de l'individu vieillissant ou dément, pour savoir s'il adhère ou non à cette figure de son humanité. S'il n'y adhère pas, on suspecte rapidement le patient (à travers sa prise en charge) d'être faiblement motivé ; l'absence de motivation peut être évaluée dans ce cas comme un symptôme pour les chercheurs, signe d'un « comportement problème », ce qui entraîne, en réponse, une voie de recherche sur la détermination de « conditions favorisant l'acceptation » du projet du thérapeute. La faible motivation du patient peut être aussi évaluée comme un signe de détérioration cognitive : l'anosognosie ne permettant plus au patient de réaliser les bénéfices qu'il pourrait tirer d'une « stimulation cognitive ».

Émerge donc pour Natalie Rigaux [79] un courant anthropologique inspiré d'une philosophie non cartésienne, qui estime que le corps peut être porteur de sens (et pas seulement le lieu d'une force causale brute, et sans signification), et donc que la démence peut avoir un sens, et que la vieillesse, en tant que désafférentation sensorielle, n'est pas qu'une « limitation de stimulation », mais aussi l'occasion d'un « retour sur soi », une remise en ordre de sa vie. C'est l'adhésion à une multiplicité des manières d'être un Homme, une multiplicité des expériences humaines, qui permet de reconnaître une pleine dignité humaine (quelle que soit la détérioration des performances cognitives), et donc au final l'identification du soignant aux personnes même les plus « dégradées ».

L'évolution du concept de démence, dans le champ médical, a donc été très riche au cours des siècles. Progressivement, le corps médical est passé d'un concept d'état démentiel à une nosologie de plus en plus précise, faite de maladies aux contours de mieux en mieux définis. Cependant, comme le note Natalie Rigaux [78], *« la persistance du concept de démence indiquerait sa pertinence : aussi, malgré toutes ses manœuvres purificatrices, le discours médical s'en débarrasserait-il*

difficilement, la question de la déraison réapparaissant avec toute la force de sa place dans notre imaginaire, dans notre conception de l'essence de l'homme, au détour de certaines descriptions cliniques, dans la difficulté qu'ont les auteurs à se détacher de ce terme avec lequel notre culture chemine depuis si longtemps, la démence. Et de ce point de vue, ce n'est peut-être pas sans raison que la « démence » semble vouloir achever son parcours en s'ancrant à la vieillesse, redoublant ainsi la force symbolique de la question anthropologique.» Le concept de démence dans la société garderait ainsi sa force heuristique et métaphorique, malgré l'atomisation « désagrégeante » des nosographies médicales modernes de type DSM.

1.2. Histoire de la maladie d'Alzheimer

Nous avons évoqué dans l'évolution historique du concept de démence, l'apport du docteur Alzheimer. Nous allons à présent préciser la genèse de la maladie qui porte son nom.

En 1906, Alois Alzheimer, neuropathologiste autrichien, décrit chez une femme âgée de 51 ans, Augusta D., le développement progressif d'une altération du fonctionnement intellectuel associé à des troubles psychiatriques.

Le début de la maladie avait été marqué par l'émergence d'idées délirantes à thème de jalousie ; très vite, le fonctionnement cognitif était apparu anormal, avec troubles de la mémoire et du langage et désorientation temporo-spatiale. Elle mourut quatre ans et demi après le début des troubles, dans un état de démence sévère. L'étude neuropathologique de son cerveau permettait de décrire pour la première fois deux types de lésions : les plaques séniles et la dégénérescence neurofibrillaire.

En 1910, Kraepelin dans la dixième édition de son traité des maladies mentales proposa de donner le nom de son élève Alzheimer à une forme particulière de démence survenant chez le sujet relativement jeune.

Jusqu'à la deuxième moitié du XX^{ème} siècle, on opposait la maladie d'Alzheimer, démence présénile, aux démences séniles.

La présence des mêmes lésions, plaques séniles et dégénérescence neurofibrillaire dans ces deux types de démence, amena la communauté médicale à réunir les deux affections dans une entité unique : la « démence de type Alzheimer ».

Blessed [15] a démontré une corrélation positive entre la quantité de plaques séniles et la gravité de la démence, corrélation contestée par la suite par Terry qui trouva une meilleure corrélation avec la perte neuronale et synaptique. En 1976,

Davies et Maloney démontrent le déficit cholinergique dans l'hippocampe et le néocortex. La perte de neurones cholinergiques du noyau basal de Meynert, décrite par Withehouse en 1981 suscita beaucoup d'intérêt, mais s'avéra par la suite peu spécifique, et variable (contrairement aux changements dans la substance noire associés à la maladie de Parkinson).

2. Nosologie contemporaine des démences

Dans cette présentation de la nosologie contemporaine des démences, nous évoquerons : le déficit cognitif léger (DCL), ou « *Mild Cognitive Impairment (MCI)* » ; les démences dégénératives (maladie d'Alzheimer, Démences Fronto-Temporales (DFT), Démences à corps de Lewy, Dégénérescence cortico-basale (DCB), Atrophies multisystémiques, Maladie de Steele-Richardson ou Paralyse Supranucléaire Progressive (PSP), Chorée de Huntington) ; les démences vasculaires ; l'hydrocéphalie chronique ; les causes carencielles, métaboliques, et endocriniennes ; les causes toxiques ; les causes infectieuses ; les causes tumorales ; les causes traumatiques ; enfin, les causes systémiques.

Dans un esprit didactique, nous présentons cette classification en fonction de la nature de la démence, et non en fonction de sa prévalence. Il est donc utile d'avoir en tête les chiffres suivants :

2.1. Epidémiologie des démences

Si la prévalence et l'incidence de la démence et de la maladie d'Alzheimer ont été étudiées à de multiples reprises, il existe néanmoins un certain nombre de problèmes méthodologiques qui rendent les résultats plus ou moins critiquables : hétérogénéité des méthodes utilisées, des instruments diagnostics, des populations étudiées [6].

Pour la France les données disponibles sont principalement issues de la cohorte Paquid réalisée en Aquitaine [75]. C'est une cohorte prospective en population générale de personnes âgées de 65 ans et plus vivant au domicile et tirées au sort de 75 communes de Gironde et de Dordogne. Ces sujets étaient représentatifs de la population générale en termes d'âge et de sexe. Dans cette étude ont été appliqués les critères du DSM III-R [voir annexe 3] pour le diagnostic de démence et du NINCDS-ADRDA [voir annexe 5] pour celui de la maladie d'Alzheimer.

En France, selon les données de l'étude PAQUID [75], et selon les perspectives démographiques de l'INSEE, il y aura trois fois plus de personnes

âgées de 75 ans et plus, et quatre fois plus de personnes de 85 ans et plus en 2050 qu'en 2000 (Brutel, 2001, cité par PAQUID) soit respectivement 11,6 et 4,8 millions contre 4,2 et 1,2 millions en 2000. Selon Clarfield [29], qui a réalisé en 2003 une méta-analyse sur les démences réversibles (de 1987 à 2002, 50 articles revus, 39 études ont été incluses dans cette analyse, correspondant à 7042 sujets dont 5620 démences), et selon l'étude du Centre mémoire de Lille-Bailleul (période de 1992 à 2001, 4212 patients) [26] : on peut estimer les fréquences et les prévalences estimées des démences à :

55 % (prévalence estimée : 470 000 patients) pour les maladies d'Alzheimer,
15 % (prévalence estimée : 128 000 patients) pour les démences vasculaires,
9 % (prévalence estimée : 77 000 patients) pour les démences à corps de Lewy,

8,5 % (prévalence estimée : 73 000 patients) pour les démences mixtes (maladie d'Alzheimer + maladie vasculaire cérébrale),

7 % (prévalence estimée : 60 000 patients) pour les démences fronto-temporales,

1.5 % (prévalence estimée : 13 000 patients) pour les maladies de Parkinson,
1 % (prévalence estimée : 8 500 patients) pour les aphasies progressives,
1 % (prévalence estimée : 8 500 patients) pour les démences métaboliques,
1 % (prévalence estimée : 8 500 patients) pour les démences par hydrocéphalie à pression normale,

1 % (prévalence estimée : 8 500 patients) pour les autres démences.

La démence représente une part majeure des demandes potentielles d'Allocation Personnalisée d'Autonomie, puisque parmi les sujets classés dans les groupes isoressources 1 à 4 : 72 % étaient déments en 2003 [75].

En Europe, les démences représentent le quatrième problème de santé après les accidents vasculaires cérébraux, les affections cardiaques et les cancers, avec un nombre de cas estimé à 6 millions - dont 4 millions de maladie d'Alzheimer - en 2020 (contre un nombre de démences évalué à 3,5 millions en 1999 en Europe). [93]

Au Canada : la prévalence était estimée en 1991 à 5,1% pour la population de plus de 65 ans, avec un ratio de 3 / 1 par rapport à la démence vasculaire.

Aux Etats Unis d'Amérique (EUA) : [84] la maladie d'Alzheimer touche plus de 4 millions d'individus. Les projections tablent sur 14 millions de maladie

d'Alzheimer aux EUA en 2040. L'incidence des démences double tous les 5 ans chez les 65-95 ans. La maladie d'Alzheimer est la 4ème cause de mortalité aux EUA (après les maladies cardiaques, cancers, AVC), soit 100.000 morts/an aux EUA. Le coût aux EUA est évalué à 110 milliards de dollars américains. On constate malgré tout un sous-diagnostic : moins d'1 maladie d'Alzheimer sur 2 est diagnostiquée, et seules ¼ ont un traitement spécifique.

Dans le Monde : plus de 16 millions de personnes sont atteintes de maladie d'Alzheimer. [84]

2.2. Déficit cognitif léger (DCL), *Mild Cognitive Impairment (MCI)*

La majorité des syndromes démentiels est précédée d'une phase identifiable plus ou moins prolongée, de déficits cognitifs plus légers. Les experts de s'entendent pas encore quant à la façon idéale de définir cette phase « préclinique ». L'entité la plus populaire actuellement est celle des déficits cognitifs légers. Les DCL ont eu de multiples définitions, mais celle qui suscite actuellement le plus d'intérêt est celle de Petersen en 1999 : « *Plaintes mnésiques subjectives idéalement corroborées par un tiers, déficits cognitifs objectifs, fonctionnement cognitif général normal, niveau fonctionnel normal, et absence de démence* » [70]. Cette définition présentait cependant plusieurs limites : certains individus souffrant d'atteintes importantes ne se plaignent pas toujours subjectivement de leur difficultés ; il n'y a pas de consensus sur la manière d'évaluer la mémoire, ni de seuil objectif pour parler de déficit ; le critère d'atteinte mnésique pourrait entraîner l'exclusion d'individus démontrant des déficits dans d'autres domaines cognitifs. Aussi en 2004, une révision de la définition a eu lieu, plus large, selon les domaines cognitifs atteints : [voir annexe 4] [70].

Enfin, des travaux récents sur les données d'activation ont montré selon B. Laurent « *l'importance de la plasticité et de mécanismes adaptatifs au stade de MCI ou de maladie d'Alzheimer débutante, avec des activations inhabituelles pour des tâches mnésiques qui normalement sollicitent les régions hippocampiques* » [52] : cette notion de « réserve cognitive » dont l'altération précède le stade démentiel est essentielle pour réfléchir à des stratégies rééducatives voire médicamenteuses, en sachant qu'à ce stade l'épuisement cholinergique n'existe pas ou est encore modéré. On a pu au contraire au stade de MCI montrer un hyperfonctionnement des systèmes cholinergiques et sérotoninergiques hippocampiques.

2.3. Démences dégénératives

2.3.1. Maladie d'Alzheimer

2.3.1.1. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus fréquente de démence après 65 ans. [7]

On a déjà cité dans le paragraphe sur l'épidémiologie des démences les problèmes méthodologiques pour avoir une valeur fiable de la prévalence de la maladie d'Alzheimer en France. On ne peut donner qu'une estimation de 550 000 patients (démences mixtes incluses) touchés actuellement.

Concernant les formes familiales : on estime le nombre de familles souffrant de maladie d'Alzheimer apparue précocement et de façon autosomique dominante, à quelques 800, réparties un peu partout dans le monde.

2.3.1.2. Physiopathologie de la maladie d'Alzheimer

Il est de plus en plus clair que l'entité clinique « maladie d'Alzheimer » constitue un syndrome avec plusieurs facteurs étiologiques, certains primaires, d'autres favorisants, qui convergent vers une perte des connections synaptiques, essentielles à l'activité cérébrale. [7]

Les deux lésions décrites par Aloïs Alzheimer, la plaque sénile et la dégénérescence neurofibrillaire, sont toujours considérées comme causales de la maladie ; elles sont les seuls marqueurs diagnostiques de certitude.

La plaque sénile est une lésion extraneuronale, dont le constituant principal est la protéine bêta-amyloïde. Celle-ci se forme par clivage enzymatique d'une protéine précurseur : l'APP (Amyloid Protein Precursor). Selon les enzymes impliquées, ce clivage aboutit à une protéine soluble (du fait de l'action de l'alpha-sécrétase et de la bêta-sécrétase), ou insoluble (du fait de l'action de la gamma-sécrétase et de la bêta-sécrétase) qui s'agrège pour former les plaques amyloïdes.

La dégénérescence neurofibrillaire (DNF) est une lésion intraneuronale. Son constituant principal est la protéine tau (tubulin associated unit). Dans la maladie d'Alzheimer, cette protéine est anormale car hyperphosphorylée ; elle s'organise alors en paires de filaments hélicoïdaux, dont le développement altère le fonctionnement des microtubules et le flux axonal.

La responsabilité respective des deux lésions est encore discutée [33]. La plupart des arguments sont en faveur d'une altération du métabolisme de l'APP comme événement causal primordial ; la conséquence principale connue de cette

altération est le dépôt de protéine bêta-amyloïde. Pour certains, le dépôt de cette protéine favoriserait l'extension des lésions de dégénérescence neurofibrillaire.

Le mécanisme qui lie les deux lésions reste encore inconnu. Leur association est responsable de dysfonctionnement neuronal, de perte synaptique et de mort cellulaire. Il est à noter toutefois que seule la répartition et l'importance de la dégénérescence neurofibrillaire est corrélée respectivement au type et à la gravité de la symptomatologie.

L'atteinte privilégiée de certaines régions corticales (régions pariéto-temporales) comme celles de certains systèmes de neuromédiation (système cholinergique et glutamatergique) n'est pas encore expliquée.

Le développement des lésions est lentement progressif.

La répartition des plaques sénile est diffuse ; par contre celle de la dégénérescence neurofibrillaire suit une marche précise, intéressant d'abord le cortex entorhinal et la région hippocampo-amygdalienne, puis le cortex temporo-pariétal puis frontal, pour in fine, atteindre la plupart des zones corticales et sous-corticales. Il est à noter que des processus de compensation permettent l'absence de traduction clinique des lésions au début de la maladie.

2.3.1.3. Facteurs de risque et de protection

2.3.1.3.1. Facteurs de risque

De nombreux facteurs de risque mis en cause restent discutés : les antécédents d'épisodes dépressifs, l'anesthésie générale, les traumatismes crâniens, l'aluminium contenu dans l'eau de boisson, le tabac, le syndrome d'apnées du sommeil... [7]

D'autres ont été plus clairement identifiés. C'est le cas du sexe féminin, des facteurs de risque vasculaire, des anomalies génétiques : des antécédents familiaux de trisomie 21, la trisomie 21 elle-même (le gène du précurseur de la bêta-amyloïde est situé sur le chromosome 21), anomalies des chromosomes 1 et 14 (gènes dits « préséniles »), et enfin anomalies du chromosome 19 (gène de l'apolipoprotéine E).

Pour ce qui est du sexe féminin, la prévalence plus élevée de la maladie d'Alzheimer observée chez les femmes n'est pas seulement due à la différence d'espérance de vie mais aussi à un risque plus grand, surtout à partir de 75 ans. Le risque relatif des femmes serait de 1,5 à 2 fois supérieur à celui des hommes. Un facteur hormonal peut être évoqué, le déficit en œstrogènes après la ménopause constitue une hypothèse plausible.

Les facteurs de risque vasculaires ne favorisent pas seulement le développement de la démence vasculaire, mais aussi celui de la maladie d'Alzheimer. C'est le cas notamment de l'artériosclérose, de la sténose carotidienne, de la fibrillation auriculaire, de l'hypertension artérielle, du diabète sucré, de l'hypercholestérolémie...

Enfin, trois facteurs de risque jouent un rôle particulièrement important : l'âge tout d'abord, mais aussi les antécédents de maladie d'Alzheimer chez les ascendants, et la forme E4 de l'apolipoprotéine E :

L'âge est le facteur de risque le plus important. La prévalence et l'incidence progressent de façon exponentielle avec l'âge [7]. À partir de 85 ans, toutefois, l'effet de l'âge serait moins marqué. L'étude des cerveaux de centenaires a en effet montré que l'on pouvait atteindre un âge très élevé sans avoir obligatoirement des lésions de type Alzheimer.

Un nombre important de maladie d'Alzheimer ou de syndrome apparenté chez les parents d'un sujet atteint est régulièrement observé. Lorsqu'un des parents au premier degré a présenté une démence, le risque de développer une maladie d'Alzheimer est plus du double de celui observé dans la population générale.

Enfin, dans 7 % environ des cas, la maladie d'Alzheimer est familiale, c'est-à-dire qu'il existe une transmission génétique sur le mode autosomique dominant. Des mutations causales ont été décrites au niveau des chromosomes 21, 14 et 1. Dans les formes sporadiques de la maladie, un facteur génétique de susceptibilité a été retenu : il est lié au gène de l'Apolipoprotéine E situé sur le chromosome 19. Trois allèles sont possibles : epsilon 2, epsilon 3, epsilon 4. La présence de l'allèle epsilon 4 est un facteur de risque de maladie d'Alzheimer. Le risque est multiplié de 2 à 4 pour les porteurs d'un seul allèle epsilon 4, et par 5 à 8 pour les porteurs de 2 allèles epsilon 4 selon les études.

2.3.1.3.2. Facteurs protecteurs

Un certain nombre de facteurs sont considérés au contraire comme protecteurs.

La présence de l'allèle epsilon 2, contrairement à l'allèle epsilon 4, serait protectrice.

Un niveau socioculturel élevé, une vie sociale riche auraient un effet protecteur. Celui-ci pourrait s'expliquer par le développement de connexions neuronales plus nombreuses du fait de la richesse des stimulations cognitives. Une

« réserve cérébrale » serait ainsi constituée, permettant de retarder, par des processus de compensation, l'apparition des symptômes.

La prise régulière d'antioxydants, tels que la vitamine E, alimentaire ou médicamenteuse, pourrait ralentir l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

Une consommation modérée d'alcool, sous forme de vin ou de bière, est associée à un risque moindre de démence et de maladie d'Alzheimer. Le mécanisme d'action de l'effet protecteur du vin reste inconnu : effet antioxydant, action sur le métabolisme des lipides... ? On peut aussi envisager qu'une consommation régulière de vin (associée à la convivialité dans notre culture), sans développement de dépendance, est le fait d'une catégorie particulière de sujets dont le style de vie pourrait être protecteur.

Le débat reste ouvert en ce qui concerne le rôle protecteur d'une prise régulière d'anti-inflammatoires non stéroïdiens et d'estrogènes. Ce rôle par contre pourrait être retenu pour le traitement des facteurs de risque vasculaires, en particulier l'hypertension artérielle et l'hypercholestérolémie.

2.3.1.4. Critères diagnostiques

2.3.1.4.1. Critères cliniques

Depuis la publication des critères diagnostiques du National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke (NINCDS) et de l'Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (ADRDA) en 1984, la qualification de « maladie d'Alzheimer probable » et « maladie d'Alzheimer possible » est utilisée en pratique courante neurogériatrique [voir annexe 5], associé au DSM IV [voir annexe 2].

La confirmation du diagnostic clinique de « maladie d'Alzheimer probable » est de l'ordre de 85% à l'autopsie [7].

2.3.1.4.2. Critères anatomopathologiques

Selon Duyckaerts [35], l'avènement de l'immuno-histochimie, permettant in situ d'identifier des antigènes, le plus souvent protéiques, ont conduit le neuropathologiste à se baser sur la nature, plutôt que sur la localisation, des lésions, pour porter un diagnostic.

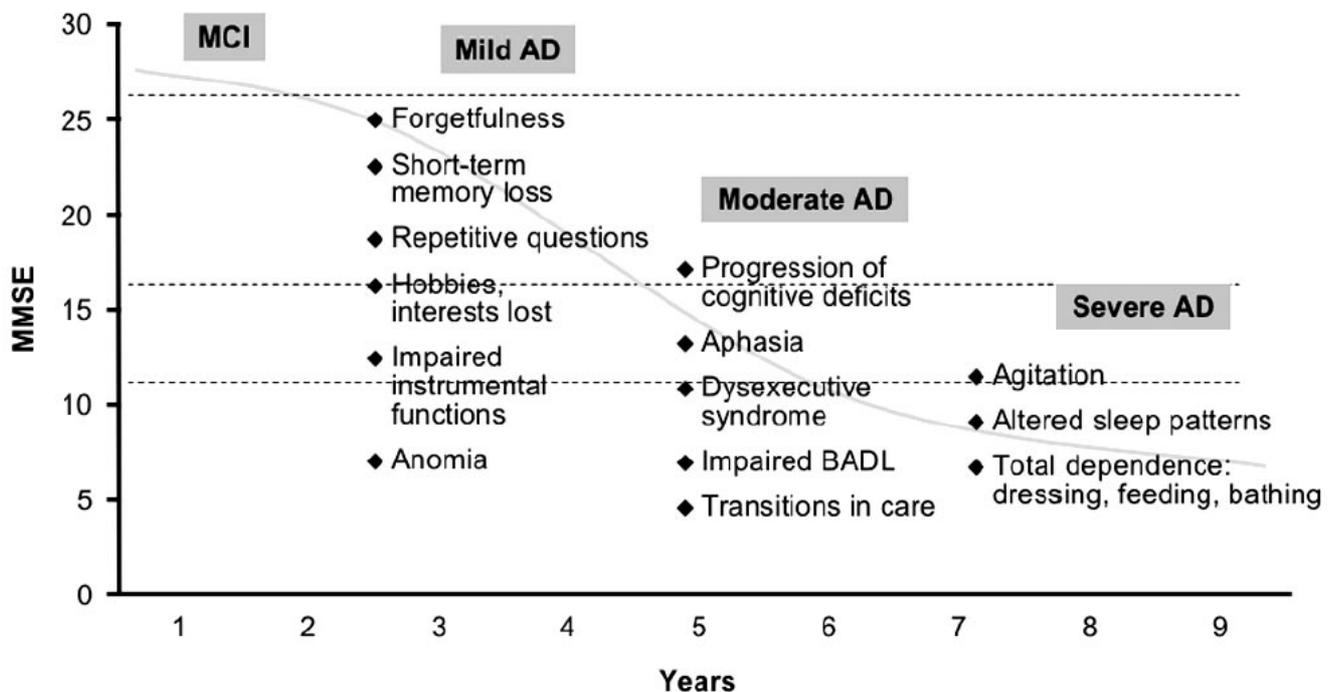
En effet, la perte neuronale est variable et peu spécifique. Quant à la gliose astrocytaire et la spongiose laminaire en rapport avec les désafférentations corticales, ce sont des signes secondaires à la perte neuronale, et elles ne permettent pas d'établir un diagnostic.

Ce sont donc les inclusions (accumulations intracellulaires, le plus souvent de protéines) diverses qui constituent les caractères les plus distinctifs ; parmi celles-ci, on distingue les taupathies (accumulation anormale de protéine tau), qui caractérisent un nombre élevé de maladies neurodégénératives.

Ainsi, dans la maladie d'Alzheimer, la dégénérescence neuro-fibrillaire, constituée de filaments appariés en hélice, est associée à l'accumulation de protéines tau dans les dendrites et dans les prolongements axonaux dilatés (couronne des plaques séniles).

2.3.1.4.3. Evolution de la Maladie d'Alzheimer :

d'après Feldman et Woodward, *Neurology* 2005 :



2.3.1.5. Cas des formes familiales et dépistage génétique

Les recommandations 2007, publiées dans le document « Alzheimer, l'Éthique en question » [13] stipulent : que tout d'abord, en l'état actuel des connaissances, le dépistage génétique ne présente aucun intérêt ; et en pratique courante, en dehors des cas génétiques familiaux, la génétique n'a aucun intérêt diagnostique. La présence de l'allèle epsilon 4 du gène de l'APO-E, associée à une augmentation du risque de développer une maladie d'Alzheimer, n'apporte rien en termes de diagnostic par rapport aux tests neuropsychologiques. Finalement, en cas de survenue d'une forme génétique familiale de maladie d'Alzheimer, une consultation génétique doit être proposée : il peut être proposé aux membres par

ligne directe d'une telle famille de bénéficier régulièrement d'une consultation de repérage des troubles cognitifs, en adaptant le rythme du suivi à l'âge de début observé dans l'histoire familiale.

2.3.2. Démences à corps de Lewy

2.3.2.1. Epidémiologie

Ensemble d'affections (avec recouvrements) dans lesquelles sont retrouvées des inclusions intraneuronales appelées corps de Lewy.

Probablement la deuxième cause la plus fréquente de syndrome démentiel dégénératif de l'adulte âgé.

2.3.2.2. Critères diagnostiques

Les corrélations clinicopathologiques ont permis de déterminer 3 groupes de malades pour lesquels les corps de Lewy sont probablement très impliqués dans l'étiologie du syndrome démentiel [7]:

Les patients souffrant de maladie de Parkinson qui deviennent déments : « démence parkinsonienne » ;

Les patients souffrant de maladie d'Alzheimer et présentant des corps de Lewy néocorticaux : « maladie d'Alzheimer avec corps de Lewy » ;

Les patients présentant un syndrome démentiel progressif, avec présence de corps de Lewy diffus : « démence à corps de Lewy ».

2.3.2.2.1. Critères cliniques

2.3.2.2.1.1. Démence parkinsonienne (DP)

Arbitrairement, on accepte que la présence d'un syndrome parkinsonien franc doive avoir été constatée au moins 2 ans avant les premiers symptômes démentiels pour soutenir le diagnostic de DP.

Le tableau est caractérisé par une atteinte des fonctions exécutives, de l'habileté visuospatiale, du rappel non indicé et de la fluence verbale, le tout présentant les caractéristiques d'une démence de type frontale et sous-corticale.

2.3.2.2.1.2. Maladie d'Alzheimer avec corps de Lewy

Contrairement à la DP, les patients atteints de maladie d'Alzheimer avec corps de Lewy (variante à corps de Lewy de la maladie d'Alzheimer) présentent typiquement une atteinte initiale de la mémoire, de l'attention et des fonctions visuospatiales et exécutives. Mais il est souvent difficile de séparer la présentation

de la maladie d'Alzheimer avec corps de Lewy, de la démence à corps de Lewy « pure », même si l'atteinte mnésique est généralement moins marquée dans cette dernière affection.

2.3.2.2.1.3. Démence à corps de Lewy

L'élément central différenciateur pour la démence à corps de Lewy demeure les fluctuations cognitives qui peuvent montrer des cycles de minutes, heures ou jours.

Également, les hallucinations récurrentes bien formées et détaillées sont plus fréquentes et peuvent être élicitées par le traitement à la levodopa.

Les symptômes extrapyramidaux (parkinsoniens) impliquant bradykinésie, animétisme facial et rigidité musculaire sont les plus fréquents dans la démence à Corps de Lewy. Le tremblement de repos est beaucoup moins fréquent.

En plus de ces symptômes « majeurs », le Consortium de 2005 [voir annexe 7] a identifié quelques autres symptômes cliniques mineurs à l'appui du diagnostic, incluant le trouble du sommeil paradoxal et une sensibilité élevée aux neuroleptiques. Certains symptômes fréquents, suggestifs mais non spécifiques, sont aussi mentionnés : les chutes et syncopes répétées, la dysfonction autonome sévère, les hallucinations en d'autres modalités que visuelles, les idéations délirantes systématisées et la dépression font partie de ces éléments à l'appui du diagnostic.

Selon le Consortium, la présence de deux symptômes majeurs (ou d'un majeur et d'un mineur) est suffisante pour porter le diagnostic de Démence à corps de Lewy probable ; en l'absence de symptômes majeurs, la présence d'un ou de plusieurs symptômes mineurs appuie la possibilité d'un diagnostic de Démence à corps de Lewy.

2.3.2.2.2. Critères anatomopathologiques

Comme pour la maladie d'Alzheimer, le diagnostic définitif repose sur les lésions retrouvées à l'autopsie. La spécificité du diagnostic clinique comparé à la pathologie est généralement basse, mais meilleure que la sensibilité.

2.3.3. Démences Fronto-Temporales (DFT)

2.3.3.1. Epidémiologie

Groupe hétérogène de troubles pathologiques et cliniques, qui représente environ 5 à 10% des démences dégénératives, mais la littérature sur les DFT est

confuse puisque plusieurs termes et schémas de classification ont été proposés pour décrire ces entités.

Age moyen de survenue : entre 50 et 60 ans.

On réfère à ce groupe de démences sous le nom de : « maladie de Pick », ou « complexe de la maladie de Pick », ou « dégénérescence lobaire fronto-temporale ».

2.3.3.2. Critères diagnostiques

2.3.3.2.1. Critères cliniques

La plupart des auteurs réfère à la classification des dégénérescences lobaires fronto-temporales proposée par Neary [voir annexe 6], pour différencier trois syndromes cliniques : la DFT, l'aphasie non fluente progressive, et l'aphasie progressive fluente/démence sémantique.

Il existe d'autres syndromes cliniques, qui ne sont pas clairement décrits par les critères de Neary, mais qui sont de plus en plus reconnus : la DFT avec parkinsonisme (héréditaire autosomal dominant lié au chromosome 17) et la DFT avec atteinte motoneuronale (sclérose latérale amyotrophique).

2.3.3.2.2. Critères anatomopathologiques

Accumulation de protéine tau dans le corps de Pick, situé à proximité du noyau du neurone. Sièges de prédilection : cellules granulaires du gyrus denté de l'hippocampe, cellules pyramidales du subiculum, périphérie des zones de dépopulation neuronale observées en particulier dans le cortex frontal.

Accumulation de protéine tau dans les astrocytes.

Accumulation de protéine tau dans les oligodendrocytes (« coiled body »), peu spécifique.

2.3.4. Dégénérescence cortico-basale (DCB)

2.3.4.1. Epidémiologie

La DCB est une maladie neurodégénérative rare qui débute vers 60 ans et dont l'évolution est rapide.

2.3.4.2. Critères diagnostiques

2.3.4.2.1. Critères cliniques

Les symptômes cardinaux considérés comme essentiels pour le diagnostic de DCB incluent une rigidité et une apraxie progressives asymétriques, associées à d'autres symptômes corticaux («la main étrangère», des anomalies corticales

sensitives, des myoclonies, des mouvements en miroir) et des anomalies des noyaux gris centraux (bradykinésie, dystonie, tremblements).

À cause de l'hétérogénéité clinicopathologique considérable qui se manifeste entre les patients diagnostiqués comme porteurs de DCB et les données anatomopathologiques, certains auteurs ont suggéré que le terme de DCB soit utilisé pour décrire la constellation de signes et symptômes considérée comme la plus typique de la DCB.

Les critères diagnostiques sont décrits en annexe. [voir annexe 6]

Avec le temps, certains patients montrent des symptômes de démence fronto-temporale (DFT), d'aphasie primaire progressive (APP), ou d'atrophie corticale postérieure (ACP). D'autres présentent d'abord un syndrome focal cortical dégénératif (DFT, APP, ou ACP) et montrent, par la suite, des signes de DCB.

2.3.4.2.2. Critères anatomopathologiques

Perte neuronale avec gliose, plaques astrocytaires tau-positives, cellules oligodendrogiales spiralées, lésions filiformes du cortex, neurones achromatiques ballonnés et réactifs aux marqueurs de neurofilaments phosphorylés.

2.3.5. Atrophies multisystémiques

2.3.5.1. Épidémiologie

Groupe de maladies neurodégénératives comportant : un syndrome extrapyramidal, une dysfonction du système nerveux autonome et des troubles cérébelleux.

Groupe composé de : la dégénérescence striatonigrale (prédominance des signes extrapyramidaux), l'atrophie olivo-ponto-cérébelleuse (prédominance de l'atteinte cérébelleuse, atteinte typique à l'imagerie IRM)), le syndrome de Shy-Drager (prédominance de la dysautonomie).

2.3.5.2. Critères diagnostiques

2.3.5.2.1. Critères cliniques

[voir annexe 8]

2.3.5.2.2. Critères anatomopathologiques

Inclusions oligodendrogiales réagissant à l'alphasynucléine.

Degrés variables de dégénérescence des voies cortico-spinales, striatales, nigrales, cérébelleuses, et des noyaux autonomiques.

2.3.6. Maladie de Steele-Richardson ou Paralyse Supranucléaire Progressive

2.3.6.1. Epidémiologie

Nous avons peu de données : 20 000 personnes seraient atteintes aux EUA, et le même nombre en Europe [7].

Cette maladie se déclare habituellement entre 50 et 70 ans, l'âge moyen de début étant 62 ans.

Le risque de développer cette maladie augmente avec l'âge.

2.3.6.2. Critères diagnostiques

2.3.6.2.1. Critères cliniques

La Paralyse Supranucléaire Progressive (PSP) est caractérisée par l'ophtalmoplégie supranucléaire (spécialement du regard conjugué vers le bas), la paralyse pseudobulbaire du parkinsonisme, et un syndrome démentiel. Les patients montrent souvent une rigidité axiale importante [voir annexe 9].

2.3.6.2.2. Critères anatomopathologiques

Nombreux foyers de dégénérescence neurofibrillaire dans les noyaux gris centraux et dans les noyaux du tronc cérébral. Présence d'astrocytes Tau-positifs.

2.3.7. Chorée de Huntington

2.3.7.1. Epidémiologie

Maladie autosomale dominante (gène sur le chromosome 4), touchant l'adulte entre 30 et 50 ans (mais quelques fois sa révélation est plus tardive).

2.3.7.2. Critères diagnostiques

2.3.7.2.1. Critères cliniques

S'associent : mouvements anormaux choréiques (tronc, face, membres), syndrome démentiel se caractérisant par un respect des fonctions instrumentales, ralentissement idéatoire, troubles de l'attention et des fonctions exécutives, signes psychiatriques divers (irritabilité, agressivité, ...).

2.3.7.2.2. Critères anatomopathologiques

Atrophie sévère du striatum (noyau caudé et putamen) avec perte neuronale et gliose.

2.4. Démences vasculaires

2.4.1. Définition et évolution du concept de démence vasculaire

Dans les années 1990, des critères diagnostiques inspirés de ceux développés pour la maladie d'Alzheimer furent proposés pour la démence vasculaire : NINDS-AIREN, ADDCT, DSM-IV, ICD (CIM)-10 [voir annexes 1, 2, 5,12]. Au cours de la dernière décennie, le concept de déficit cognitif vasculaire fut proposé par V. Hachinski [voir annexe 10]. Ce concept est largement accepté et reflète beaucoup mieux ce syndrome hétérogène aux étiologies et aux mécanismes vasculaires multiples. Il englobe les lésions cérébrales ischémiques, hémorragiques, anoxiques, hypoxémiques, hypotensives et hypertensives.

Les manifestations cliniques sont diverses et de gravité variable. Le terme «vasculaire» réfère donc à toutes les causes possibles de maladies vasculaires cérébrales, et le terme «cognitif» à toute atteinte légère ou profonde des diverses sphères cognitives, mnésiques ou autres. Mais quand doit-on utiliser le terme de démence vasculaire plutôt que celui de troubles cognitifs vasculaires ? Gustavo Roman a proposé diverses catégories de troubles cognitifs vasculaires [voir annexe 11]. Le terme « déficit » ou « trouble cognitif vasculaire » renverrait aux atteintes légères sans démence, l'équivalent du trouble cognitif léger sans démence dans la maladie d'Alzheimer. Le terme «démence vasculaire» serait réservé aux patients plus sévèrement touchés et démontrant une atteinte des fonctions exécutives avec impact fonctionnel sur les activités quotidiennes.

Finalement, les démences mixtes (maladie d'Alzheimer + maladies vasculaires cérébrales) s'appliqueraient aux patients souffrant d'une maladie dégénérative préexistante, mais aggravée par la survenue d'accidents vasculaires cérébraux (AVC). Au cours des dernières années, l'importance des facteurs vasculaires dans la pathogénèse et l'expression clinique de la maladie d'Alzheimer a été démontrée ; c'est un changement majeur dans la compréhension des démences mixtes. L'interaction des facteurs vasculaires et des processus dégénératifs double presque le taux de progression des déficits cognitifs, comparativement aux manifestations attendues pour une démence d'Alzheimer pure. Plusieurs questions restent à préciser, entre autres : est-ce que les facteurs vasculaires causent, contribuent ou coexistent avec les troubles cognitifs ? Parmi les lésions vasculaires, quelles sont celles qui sont associées à l'atteinte cognitive et quelle est l'influence de l'étendue, du siège, de la latéralisation et du lien temporel sur cette atteinte ? Ces concepts évolueront sans doute encore dans les années qui viennent.

2.4.2. Epidémiologie et facteurs de risque

La démence vasculaire est le second type de démence le plus fréquent après la maladie d'Alzheimer.

On estime qu'un facteur vasculaire pourrait être en cause dans plus du tiers des démences (et même d'avantage dans certaines populations : Japon, Chine, Russie).

Prévalence et incidence de la démence vasculaire augmentent avec l'âge, et sont plus élevées chez l'homme.

Il n'y a pas de doute qu'il existe des facteurs de risque vasculaires affectant le cerveau : ils causent différents types d'AVC ou y contribuent, et entraînent des phénotypes cliniques variés. Certains facteurs de risque sont modifiables : hypertension artérielle (HTA), diabète, hyperlipémie, tabagisme, arythmies, insuffisance cardiaque, hypotension, survenue d'AVC ou d'accident ischémique transitoire (AIT). D'autres ne le sont pas : âge, sexe, origine ethnique, hérédité.

2.4.3. Etiologies des démences vasculaires

Infarctus cortical de grande taille, unique ou multiple

Infarctus sous-corticaux lacunaires multiples avec hypodensité de la substance blanche (leucoaraïose)

Infarctus unique à localisation stratégique

Hémorragie hypertensive

Hémorragie sous-arachnoïdienne

Hémorragie secondaire aux anticoagulants oraux

Hématomes sous-duraux

Angiopathie cérébrale amyloïde

Hypoperfusion globale sévère

Syndrome d'hyperviscosité néoplasique

Polycythémie vraie

Macroglobulinémie de Waldenström

Artérite temporale

Artérite post-herpès zoster

Artérite post-radique

Angiopathie cérébrale héréditaire (« CADASIL »)

2.4.4. Critères diagnostiques

Vladimir Hachinski fut le premier à proposer une échelle ischémique pour identifier les démences vasculaires [voir annexe 13]. Il s'agit d'un outil simple, reconnu et facilement utilisable en clinique. Un score de **4 et moins** suggère une maladie dégénérative et un score de **7 et plus**, une démence vasculaire. Les résultats intermédiaires, **de 5 à 6**, réfèrent aux démences mixtes.

Cet index a le défaut de ne pas inclure de critères radiologiques. Bien que la corrélation anatomique atteigne 60-70% dans les diverses études, cette échelle conduit à une surestimation des cas de démence vasculaire et ne permet pas l'identification précoce des patients à risque. La spécificité pour distinguer les démences mixtes est faible. À noter que la détérioration classique par paliers ne survient que dans 30 % des cas de démence vasculaire et les signes focaux sont parfois absents chez les patients ayant des lésions diffuses de la substance blanche et des lacunes.

Les critères de démence vasculaire du DSM-IV et ceux de l'ICD-10 sont peu précis et pèchent par le fait qu'ils n'incluent pas non plus de critères radiologiques.

Deux autres groupes ont proposé des critères détaillés inspirés des critères « probables », « possibles » et « définis », utilisés dans la maladie d'Alzheimer. Il s'agit des critères NINDS-AIREN [voir annexe 12] et les critères ADDTC. Ce sont deux groupes de critères assez similaires, surtout utilisés en recherche mais dont ni l'un ni l'autre ne font l'unanimité.

Il n'existe donc pas jusqu'à maintenant, de critères parfaits, tenant compte des différents paramètres, tels que l'hétérogénéité des lésions vasculaires, le volume et le siège des infarctus, l'étendue de la leucoaraïose, le type d'atteinte cognitive et la sévérité de cette atteinte, de même que de la coexistence avec les démences dégénératives (« démences mixtes »).

2.5. Hydrocéphalie chronique

2.5.1. Epidémiologie

Egalement connue sous le nom de syndrome d'Adams et Hakim, représente une des causes rares (< 2%) des atteintes cognitives potentiellement réversibles.

2.5.2. Hypothèses étiologiques

Hydrocéphalie obstructive communicante qui peut avoir plusieurs causes, mais qui est le plus souvent idiopathique chez la personne âgée. La physiopathologie demeure dans ce cas nébuleuse, mais consiste essentiellement en

une altération de la dynamique du LCR. Les manifestations cliniques de l'hydrocéphalie correspondent aux effets de la dilatation ventriculaire sur les structures avoisinantes, avec compression ou étirement des longs faisceaux traversant la substance blanche périventriculaire frontale.

2.5.3. Critères diagnostiques

Le diagnostic repose essentiellement sur la clinique et l'imagerie neurologique (dilatation tétraventriculaire et hypodensités périventriculaires au scanner), après avoir éliminé les autres causes de démence réversible.

Le syndrome d'Adams et Hakim associe la triade classique : troubles de la marche, incontinence urinaire, et démence.

Les troubles de la marche précèdent habituellement les autres manifestations de la triade : démarche magnétique, à petits pas, élargissement du polygone de sustentation. Posture instable, sujet exposé aux chutes. Aucun signe de faiblesse musculaire neurologique.

L'incontinence urinaire est de type « vessie non inhibée » : mictions urgentes, fréquentes et en petite quantité.

L'atteinte cognitive est de type corticale frontale bilatérale : altération des capacités d'attention et de concentration, troubles mnésiques, désorganisation du graphisme, dyscalculie, bradypsychie, apathie, indifférence.

La ponction lombaire évacuatrice peut avoir une valeur diagnostique.

2.6. Causes carencielles, métaboliques, et endocriniennes

On citera : hyponatrémie, hypo ou hyper calcémie, carence en folates, carence en vitamine B 12 (dans ce dernier cas le tableau démentiel est rarement isolé : manifestations neuropathiques périphériques ou myélopathiques, anémie, ...), hépatite chronique, insuffisance rénale avancée, hypothyroïdie.

Chez le sujet plus jeune : maladie de Wilson, maladies métaboliques héréditaires.

2.7. Causes toxiques

Benzodiazépines, tricycliques, anticholinergiques, barbituriques, ...

Intoxication alcoolique chronique (avec le syndrome de Wernicke-Korsakoff, que nous ne détaillerons pas).

2.8. Causes infectieuses

2.8.1. Neurosyphilis

Tableau de démence corticale rapidement progressive se manifestant 10 à 20 ans après l'infection primaire, et s'accompagnant de troubles psychiatriques (euphorie, mégalomanie, paranoïa, dépression), d'anomalies pupillaires (signe d'Argyll Robertson), de dysarthrie, de tremblements de la langue et des mains.

Tests sérologiques : VDRL-TPHA, FTA

2.8.2. Leucoencéphalopathie multifocale progressive

Démence subaigüe - responsabilité d'un Papovavirus (virus JC) - touchant les patients immunodéprimés (sida, leucémies...). Signes déficitaires focaux (aphasie, cécité corticale...), atteinte de la substance blanche visible au scanner cérébral (hypodensités) ou en IRM (plages hyperintenses en T2). Évolution vers la mort en quelques mois.

2.8.3. Démences associées aux prions

Groupe d'affections très rares liées à une isoforme anormale d'une petite particule protéique dépourvue d'acide nucléique : le prion, résistant aux agents inactivants des bactéries et des virus. Se caractérise à l'anatomopathologie par une atrophie cérébrale et une dégénérescence spongiforme ; dans le cortex et les noyaux gris centraux, la perte neuronale et la gliose astrocytaire sont sévères ; la spongiose est due à de multiples petites cavités kystiques intracellulaires.

Maladies transmissibles, à déclaration obligatoire.

On n'évoquera ici que la Maladie de Creutzfeldt-Jakob : habituellement sporadique chez le sujet âgé (elle se manifeste plutôt vers l'âge de 50 ans) ; exceptionnellement familiale ou iatrogène (greffe de dure-mère). Démence d'évolution subaigüe, associée à l'apparition de signes neurologiques (syndrome cérébelleux, myoclonies, syndrome extrapyramidal...). A l'EEG : complexes angulaires périodiques ; dans le LCR : présence de marqueurs de souffrance neuronale (protéine 14-3-3). Mort en quelques mois.

2.8.4. Les autres causes infectieuses

Ces autres causes infectieuses sont plutôt à rechercher chez le sujet plus jeune :

La maladie de Whipple

Les encéphalites dues au VIH
Les méningo-encéphalites tuberculeuses
Les séquelles d'encéphalite herpétique
La maladie de Lyme

2.9. Causes tumorales

Tumeurs frontales (méningiome frontal)
Tumeurs temporales droites
Rares encéphalites paranéoplasiques

2.10. Causes traumatiques

Séquelles de traumatisme crânien grave (conséquences cognitives aggravées chez les sujets âgés)
Hématome sous dural chronique

2.11. Causes systémiques

Lupus érythémateux disséminé
Sarcoïdose

2.12. Autres causes iatrogènes

Radionécrose cérébrale post-radiothérapeutique, chimiothérapie par méthotrexate

3. Enjeux actuels et recommandations professionnelles pour la maladie d'Alzheimer

3.1. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Extrait des « Recommandations pratiques pour le diagnostic de la Maladie d'Alzheimer, février 2000 » [5], *théoriquement révisées en 2007 (mais toujours rien en octobre 2007)* : « [...] Ces recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ont pour objectif de définir une démarche diagnostique pour un patient dont le motif de consultation est une plainte mnésique ou un autre symptôme évoquant un déclin des fonctions cognitives. Cette démarche comporte un entretien, un examen clinique et des examens paracliniques. »

3.1.1. Entretien

« Il est recommandé d'effectuer un entretien avec le patient et un accompagnant capable de donner des informations fiables sur les antécédents médicaux personnels et familiaux, les traitements antérieurs et actuels, l'histoire de la maladie, le retentissement des troubles sur les activités quotidiennes de la vie du patient.

La recherche des antécédents médicaux porte notamment sur les antécédents familiaux de maladie d'Alzheimer, ainsi que sur les antécédents et les facteurs de risque cérébrovasculaires.

L'interrogatoire recherche la prise d'alcool ainsi que les prises de médicaments pouvant induire ou aggraver des troubles cognitifs.

L'histoire de la maladie est reconstituée avec le patient et son accompagnant en recherchant le mode de début insidieux et l'évolution progressive des troubles.

Pour chacune des fonctions cognitives, les symptômes évoquant une détérioration intellectuelle doivent être recherchés : trouble de la mémoire des faits récents et des faits anciens (biographie du patient...), trouble de l'orientation temporo-spatiale, trouble des fonctions exécutives (calcul, jugement, pensée abstraite), trouble du langage (aphasie), difficulté à réaliser des gestes et des actes de la vie courante malgré des fonctions motrices intactes (apraxie), difficulté ou impossibilité à reconnaître des personnes ou des objets malgré des fonctions sensorielles intactes (agnosie).

Le retentissement des troubles cognitifs sur les activités de la vie quotidienne doit être apprécié. Il peut être évalué à l'aide de l'échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL, Instrumental Activities of Daily Living) [voir annexe 16] . L'échelle simplifiée [...] peut être utilisée. [...] L'entretien doit rechercher une dépression qui peut parfois se présenter sous l'aspect d'un syndrome démentiel. La version à 4 items de l'échelle de dépression gériatrique peut être utilisée. Le comportement du patient pendant l'entretien doit être apprécié.

L'entretien doit rechercher des troubles psychologiques et comportementaux (apathie, dépression, anxiété, trouble du comportement, hallucinations, idées délirantes...) pouvant s'intégrer dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence dégénérative (maladie des corps de Lewy, démence fronto-temporale...).

Cet entretien peut être structuré de manière à pouvoir remplir une échelle de dépression telle que la GDS (Geriatric Depression Scale), [voir annexe 14] une échelle de troubles comportementaux telle que le NPI (Neuropsychiatric Inventory), et une

échelle de comportement frontal telle que la FBS (Frontotemporal Behavioral Scale). Une version traduite en français et validée existe pour chacune de ces échelles. »

3.1.2. Examen clinique

« L'examen doit apprécier l'état général (perte de poids) et cardio-vasculaire (hypertension artérielle), le degré de vigilance (recherche d'une confusion mentale), et les déficits sensoriels (visuel ou auditif) et moteurs pouvant interférer avec la passation des tests neuropsychologiques. L'examen neurologique reste longtemps normal dans la maladie d'Alzheimer. L'existence de signes neurologiques (signe de Babinski, syndrome pseudo-bulbaire, réflexes archaïques, signes extra-pyramidaux, troubles de la verticalité du regard, troubles sphinctériens, troubles de la posture et de la marche...) doit faire évoquer un autre diagnostic que celui de maladie d'Alzheimer à l'origine des troubles cognitifs.

L'examen doit comprendre une évaluation des fonctions cognitives. Il est recommandé d'effectuer cette évaluation de manière standardisée à l'aide du Mini Mental Status Examination (MMSE) [voir annexe 17] dans sa version consensuelle établie par le GRECO (Groupe de Recherche et d'Évaluations Cognitives) (accord professionnel). Le MMSE ne peut en aucun cas être utilisé comme seul test diagnostique d'une maladie d'Alzheimer. L'âge, le niveau socio-culturel, ainsi que l'état affectif (anxiété et dépression) et le niveau de vigilance du patient doivent être pris en considération dans l'interprétation de son résultat.

Il n'y a pas d'accord professionnel concernant le choix des autres tests à effectuer dans le cadre d'une évaluation des fonctions cognitives d'un patient suspect de maladie d'Alzheimer. Des tests de réalisation simple (épreuve de rappel de 5 mots, tests de fluence verbale, test de l'horloge [voir annexe 18], épreuve d'arithmétique, épreuve de similitude...) sont utilisés en pratique clinique en fonction de l'expérience de chaque praticien.

Si, en dépit de la plainte mnésique, les fonctions cognitives appréciées par le MMSE, les activités de la vie quotidiennes évaluées par l'échelle IADL [voir annexe 16], et le contexte clinique (absence de troubles de l'humeur et du comportement) sont strictement normaux, une évaluation neuropsychologique comparative doit être proposée au patient dans le cadre d'un suivi, 6 à 12 mois plus tard.

S'il existe le moindre doute sur l'intégrité des fonctions cognitives ou des atypies dans la présentation clinique ou neuropsychologique, le patient doit être orienté vers une consultation spécialisée afin de réaliser un examen neuropsychologique et psychiatrique approfondi.

Le choix des tests neuropsychologiques à effectuer dans le cadre d'une consultation spécialisée est laissé à l'appréciation de chacun. Ce bilan neuropsychologique se devra d'évaluer chacune des fonctions cognitives et tout particulièrement la mémoire épisodique.

Les tests appréciant la mémoire verbale épisodique et comportant un indiçage et un rappel différé sont très utilisés, notamment le test de Grober et Buschke.

D'autres batteries de tests (Wechsler mémoire, WAIS-R, Profil d'Efficiences Cognitives,...) sont utilisées en fonction de l'expérience de chaque consultation spécialisée. »

3.1.3. Examens paracliniques

« Les examens biologiques sont demandés afin de rechercher d'une part une cause curable aux troubles cognitifs observés, et d'autre part afin de dépister une comorbidité.

Le groupe de travail recommande la prescription systématique d'un dosage de la TSH, d'un hémogramme, d'un ionogramme sanguin (incluant une calcémie), et d'une glycémie (accord professionnel). Si ces examens biologiques ont déjà été pratiqués récemment pour une raison quelconque, il est inutile de les prescrire à nouveau.

La sérologie syphilitique, la sérologie VIH, le dosage de vitamine B12, le dosage de folates, le bilan hépatique, la ponction lombaire seront prescrits en fonction du contexte clinique.

Le génotypage de l'apolipoprotéine E n'est pas recommandé comme test de dépistage de la maladie d'Alzheimer (accord professionnel).

Dans l'état actuel des connaissances, le groupe de travail ne recommande pas la réalisation d'un génotypage de l'apolipoprotéine E comme test diagnostique complémentaire de la maladie d'Alzheimer (grade C).

Une imagerie cérébrale systématique est recommandée pour toute démence d'installation récente (accord professionnel). Le but de cet examen est de ne pas méconnaître l'existence d'une autre cause de démence (processus expansif intracrânien, hydrocéphalie à pression normale, lésions d'origine vasculaire...).

Il n'est pas recommandé d'effectuer une injection de produit de contraste en l'absence d'élément pouvant le justifier (accord professionnel).

Si une imagerie cérébrale a déjà été récemment pratiquée, il n'est pas recommandé de la répéter en l'absence d'élément susceptible de la motiver.

Cet examen sera au mieux une imagerie par résonance magnétique nucléaire, à défaut une tomodensitométrie cérébrale, en fonction de l'accessibilité à ces techniques (accord professionnel).

La réalisation systématique d'une imagerie par émission monophotonique (SPECT) dans le but de porter un diagnostic positif de maladie d'Alzheimer n'est pas recommandée (accord professionnel). Cet examen peut être demandé en cas de démence atypique, ou s'il existe un doute quant au diagnostic différentiel avec une démence fronto-temporale (grade C).

La réalisation d'une imagerie par émission de positrons (PET) n'est pas recommandée (Accord professionnel). Cet examen pourrait être utile dans les cas où le diagnostic clinique n'est pas établi, mais en l'état actuel des choses dans notre pays, cet examen est réservé aux protocoles de recherche clinique.

La réalisation d'un électroencéphalogramme (EEG) n'est recommandée qu'en fonction du contexte clinique (crise comitiale, suspicion d'encéphalite ou d'encéphalopathie métabolique, suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob...) (Accord professionnel).

La réalisation d'un électroencéphalogramme avec analyse spectrale (EEG quantifié) et l'enregistrement des potentiels évoqués cognitifs ne sont pas recommandés (accord professionnel). »

Au terme de cette démarche, le groupe de travail recommande d'utiliser les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer selon le DSM-IV [voir annexe 2].

« **L'annonce du diagnostic** ne pourra se faire qu'en temps opportun et dans le cadre d'un projet thérapeutique incluant le patient et sa famille » :

3.2. L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et les enjeux éthiques

3.2.1. Revue de la littérature sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer

3.2.1.1. Selon Boise [16]

Pour Boise en 1999, les difficultés d'annonce du diagnostic étaient dues à la stigmatisation de la maladie d'Alzheimer.

3.2.1.2. Selon Van Hout [89]

Une étude de H van Hout en 2000 montrait que 19% des médecins généralistes hollandais trouvaient plus maléfique que bénéfique l'annonce du

diagnostic ; cette annonce quand elle était cependant réalisée, était jugée délicate et souvent difficile ; les blocages identifiés étaient l'embarras du mot « démence » et les problèmes de communication.

3.2.1.3. Selon Marzanski [57]

Marzanski a interrogé en 2000, 12 patients vis-à-vis de l'annonce du diagnostic. 47% se disaient « lucides », 33% voulaient connaître le diagnostic, 37% voulaient plus d'explications. 8/12 préféraient que l'information soit donnée par le médecin, et 2/12 préféraient qu'elle soit donnée par l'entourage. Marzanski en concluait que le droit de ne pas savoir, devait être respecté par les médecins généralistes, d'où l'importance de comprendre avant « *comment le patient voit les choses* ».

3.2.1.4. Selon Woods [95]

R Woods montre en 2003 que l'annonce du diagnostic se fait souvent avec des termes tels que « problèmes de mémoire » ou « confusion » plutôt que « maladie d'Alzheimer ».

3.2.1.5. Selon Bamford [10]

Bamford a réalisé en 2004 une revue systématique de 59 articles sur la révélation du diagnostic de démence. Les résultats de cette étude montrent que :

Les raisons communes en faveur de l'annonce du diagnostic sont : de permettre au patient de planifier le futur ; un effet psychologique bénéfique pour le patient et son entourage ; le droit du patient à savoir le diagnostic ; optimiser les possibilités de traitement ; pouvoir demander un second avis ; prévoir un voyage ou des vacances pour le patient.

Les raisons en défaveur de l'annonce du diagnostic sont : le risque de causer une détresse chez le patient ; l'impossibilité pour le patient de comprendre ou de se rappeler du diagnostic ; l'absence de bénéfices, ou des coûts supérieurs aux bénéfices ; l'absence de traitement curatif ; la stigmatisation de la démence.

Les facteurs influençant l'annonce sont : la sévérité de l'atteinte cognitive ; la probabilité élevée ou non du diagnostic ; la spécialité du médecin ; l'âge du médecin ; l'âge du patient ; le désir du patient qu'on lui dise le diagnostic ; l'âge de l'aidant ; l'opinion du médecin vis-à-vis du diagnostic précoce ; le désir des aidants qu'on annonce le diagnostic ; les comorbidités du patient ; la stabilité psychique et émotionnelle du patient ; la personnalité du patient.

3.2.1.6. Selon Canion [23]

Selon S. Canion, qui a réalisé en 2005 une thèse sur le diagnostic et la prise en charge de la démence par le médecin généraliste en milieu rural et semi rural dans le nord de la France, l'annonce du diagnostic était problématique pour deux raisons : les praticiens pointaient un refus d'investissement familial, sous-entendant par là que la famille était démissionnaire ; d'autre part, les praticiens étaient confrontés à un problème de communication entre d'un côté les familles qui n'osaient pas « avouer » au médecin traitant les difficultés auxquelles elles devaient faire face, et d'un autre côté les médecins qui ne savaient pas quand et comment intervenir auprès des aidants.

3.2.1.7. Selon Cahill [22]

Cahill montre en 2006 que chez les médecins généralistes irlandais : seuls 6% annoncent *toujours* le diagnostic, et seuls 13% annoncent *souvent* le diagnostic, contrairement à une étude norvégienne (où 2/3 des médecins généralistes norvégiens annoncent *souvent* ou *toujours*, et seulement 6% *peu* ou *jamais*). Pour Cahill, cela est dû : au tabou persistant de la maladie d'Alzheimer, à l'impact du diagnostic dans la société, à la formation des médecins, aux traitements jugés inutiles, et au sentiment que le patient ne comprendrait pas le diagnostic à cause de ses troubles cognitifs.

3.2.2. Les recommandations

Les recommandations suivantes sont issues de « *Alzheimer, l'éthique en questions* » (janvier 2007) [13].

Dans le cadre du plan Alzheimer 2004-2007 [voir annexe 21], un groupe de travail a été chargé d'organiser la réflexion éthique afin d'aider les personnes concernées, les familles et les professionnels à aborder ces questions. Ce groupe, coordonné par le Professeur Blanchard (CHU de Reims), a élaboré un référentiel commun à l'ensemble des soignants, construit autour de l'impératif de respect de l'individu, afin d'identifier les situations conflictuelles et les valeurs qui sont en jeu et d'offrir des espaces de rencontre et de prise de décision.

Pour parvenir à ces recommandations, un premier colloque national a été organisé en avril 2004 afin de définir le contenu des futurs débats. Puis cinq colloques en région ont porté sur des thèmes majeurs et ont eu pour mission de débattre de ces sujets et de proposer des lignes directrices. À Lille, ont été débattues les questions portant sur le diagnostic, à Rouen sur la vie à domicile, à

Toulouse sur la recherche et le projet de soins, à Reims sur le maintien de la relation à domicile ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées à un stade avancé de la maladie et à Montpellier sur les questions autour de la fin de vie.

Le document "Alzheimer, l'éthique en questions" est le fruit de tous ces débats éthiques, avec le souhait de les rendre accessibles à tous et de préciser les facteurs clés à prendre en considération dans chaque type de décisions.

3.2.2.1. Recommandations concernant l'annonce du diagnostic

3.2.2.1.1. Faut-il annoncer le diagnostic ?

« *Oui, il faut annoncer le diagnostic :*

LOI DU 4 MARS 2002 article L 1111.2 : "Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé". Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui lui sont proposés (...). Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. (...) La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. Les droits des (...) majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés (...) par le tuteur. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée (...) à leurs facultés de discernement (...)"

CODE DE DEONTOLOGIE MEDICALE : décret 95-1000 du 6 septembre 1995, Article 33 : "Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, à l'aide de concours appropriés." Article 36 : "Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas."

L'objectif est de chercher à dire la vérité à la personne malade. Si elle en est d'accord, le diagnostic sera communiqué à sa famille ou à la personne de son choix. L'adhésion de la personne au projet de soins et au traitement n'est possible que si le diagnostic a été annoncé. À un stade précoce, les capacités cognitives de la personne sont suffisamment conservées pour que la compréhension en soit possible. Il est inconcevable que la personne apprenne seule le diagnostic en lisant la notice d'un médicament. »

3.2.2.1.2. Y a-t-il un risque à annoncer le diagnostic ?

« Non, sous réserve de traiter préalablement tout état dépressif majeur, par ailleurs très rare ».

3.2.2.1.3. À qui annoncer le diagnostic ?

3.2.2.1.3.1. À la personne malade

« Si le patient est demandeur et sa famille s'oppose à ce qu'il connaisse le diagnostic, annoncer le diagnostic à la personne malade en tenant compte des motifs évoqués par la famille. Rechercher et analyser les raisons de l'opposition de la famille et tenter de la lever.

Si le patient présente des difficultés de compréhension du fait du stade avancé de la maladie, il doit pourtant rester acteur et non simple objet de soins. C'est à lui et pas seulement à ses proches que le diagnostic doit être annoncé. »

3.2.2.1.3.2. À la famille ou à la personne de confiance avec l'accord de la personne

« Le fait d'accepter d'être accompagné à la consultation par cet aidant pourrait signifier un accord implicite pour ce partage.

Si le patient est indifférent et n'exprime pas de demande, vérifier qu'il n'est pas opposé à l'annonce du diagnostic à sa famille.

Si le patient refuse que le diagnostic soit communiqué à sa famille, rechercher les motifs de ce refus et tenter de lever ses réticences en lui expliquant l'utilité de partager ce diagnostic avec un proche de son choix (importance des aides apportées par l'entourage lors de l'évolution de la maladie). Si le refus persiste, aborder de nouveau cette question au cours du suivi. »

3.2.2.1.3.3. Aux soignants avec l'accord de la personne

« Le diagnostic est alors partagé avec tout soignant amené à prodiguer des soins à la personne, le soignant étant informé des éléments diagnostiques nécessaires à des soins de qualité. »

3.2.2.1.3.4. Au médecin traitant

« Au médecin traitant, et rapidement. Il est fortement impliqué par sa proximité avec le malade. Cette information lui permet de partager l'annonce du diagnostic et le suivi. »

3.2.2.1.4. Qui annonce le diagnostic ?

« Un des médecins impliqués dans l'élaboration du diagnostic. Le médecin qui a construit le diagnostic est responsable de l'annonce de celui-ci et du suivi ultérieur de la personne. »

3.2.2.1.5. Comment annoncer le diagnostic ?

« L'annonce du diagnostic est faite en prenant en compte l'histoire de vie du patient, sa représentation de la maladie et ses craintes, ce qui peut nécessiter un travail préalable avec le médecin traitant et la famille.

L'annonce ne se fait pas en une seule fois. Il est souvent utile de répéter à des moments différents ce diagnostic. L'annonce du diagnostic ne revêt pas un caractère d'urgence et peut être délivrée en plusieurs étapes selon la réceptivité de la personne.

Elle ne peut être envisagée en dehors d'un suivi du patient, de l'aidant principal et des proches. »

3.2.2.1.6. Faut-il annoncer le diagnostic à un stade pré-clinique (Mild Cognitive Impairment) ?

« Oui, le Mild Cognitive Impairment (MCI) justifie un suivi régulier, bien qu'il demeure aujourd'hui une entité dont les caractéristiques ne sont pas totalement fixées. À défaut d'être retenu comme le stade le plus précoce d'une pathologie démentielle, il constitue au moins un facteur de risque important d'évolution défavorable et doit être explicité comme tel au patient. »

3.2.2.1.7. Le diagnostic à un stade tardif a-t-il un intérêt ?

« Oui, car connaître le diagnostic, même à un stade tardif, permet une meilleure prise en charge. À tous les stades de la maladie, au domicile comme en EHPAD, une prise en charge médico-psycho-sociale est possible.

Oui, car le diagnostic soulage souvent les proches en leur permettant de mettre des mots sur leur expérience passée et présente. »

3.2.2.1.8. L'annonce du diagnostic à un stade tardif a-t-elle des particularités ?

« Oui, du fait des troubles cognitifs et des difficultés de communication du patient. Annoncer le diagnostic à ce stade nécessite une écoute particulière du patient, un choix soigneux des mots et une prise en compte de ses capacités de communication.

Oui, car le diagnostic est alors souvent annoncé lors d'une situation de crise, notamment à l'occasion d'une hospitalisation en "catastrophe", et donc dans un contexte de stress important, de fatigue, voire de burn-out de l'aidant principal. Faute d'un accompagnement antérieur, des décisions souvent difficiles et douloureuses pour le patient et sa famille doivent alors être prises dans l'urgence. »

3.2.2.2. Recommandations concernant le suivi après l'annonce

3.2.2.2.1. L'annonce du diagnostic doit-elle être accompagnée ?

« Oui, l'annonce du diagnostic doit toujours être accompagnée. En effet, la survenue de la maladie est un choc émotionnel pour le patient et pour ses proches, qui se concrétise lors de l'annonce diagnostique et qui s'inscrit dans un contexte de stress et d'inquiétude. La qualité de la relation, lors de l'annonce, influera sur la qualité du suivi du patient et de la famille.

En annonçant le diagnostic, le médecin s'engage vis-à-vis du patient et de son entourage proche : il les accompagnera et assurera un suivi durant toute la maladie.

L'annonce du diagnostic s'accompagne systématiquement d'une proposition de projet de soins pour le malade et d'accompagnement, pour lui et à sa famille. La présentation d'éléments positifs vis-à-vis de l'avenir (effets positifs des traitements, existence de programmes de prise en soins) est rassurante. »

3.2.2.2.2. Comment s'assurer de la compréhension du diagnostic et du projet de soins par le patient ?

« Savoir accepter le malaise potentiel qui suit l'annonce et respecter le silence du patient.

Explorer le vécu, la perception, les représentations qu'a le patient de sa maladie et de ses troubles (expériences antérieures dans la famille ou l'entourage) car ils sont autant de facteurs qui peuvent soit freiner, soit favoriser la bonne compréhension du diagnostic et l'adhésion au projet de soins. Cela permet aux soignants de comprendre le point de vue du patient et de son entourage : "Il n'est pas fou, il ne perd pas la tête, mais il souffre d'une maladie neurologique".

Etre loyal et toujours dire les choses en présence du malade. "Ne rien dire qui ne soit vrai" et "ne pas supprimer tout espoir".

Prendre son temps, révéler la vérité par étapes, sans précipitation, permet de ne pas générer de situation de rupture et d'atténuer les bouleversements affectifs. Il ne faut pas submerger le patient d'informations et d'explications dès la première consultation.

Privilégier l'échange oral pour informer le patient et ne pas se contenter de remettre des documents écrits.

Aménager des temps spécifiques pour le patient, pour l'aidant et pour le couple patient/aidant. La prise en soins du patient étant pluridisciplinaire, ces temps spécifiques peuvent être assurés par les différents professionnels de santé qui y participent.

Développer les réseaux autour des consultations mémoire et y inclure les médecins généralistes. Cela permettra d'assurer un suivi plus solide, plus proche et personnalisé, et évitera les retours intempestifs ou trop rapides vers les consultations mémoire. »

3.2.2.2.3. Comment s'assurer de la compréhension du diagnostic et du projet de soins par la famille et les proches ?

« Le soignant doit consacrer une attention particulière à ceux qui assurent le rôle d'aidant naturel. La rencontre avec la famille demande un temps de dialogue, un temps de symbolisation de son histoire.

Le temps de la consultation peut se prolonger en donnant un numéro de téléphone de recours (numéro d'un professionnel identifié plutôt qu'un numéro vert anonyme). »

3.3. La question du dépistage

Pour qu'une campagne de dépistage soit justifiée, il faut que la maladie à dépister réponde aux conditions suivantes : il existe un stade pré-symptomatique de la maladie ; des outils de dépistage validés sensibles, spécifiques, reproductibles et acceptables économiquement et éthiquement sont disponibles ; le dépistage de la maladie à un stage pré-symptomatique doit modifier significativement le cours ou les conséquences de la maladie. La campagne se fait en invitant de façon systématique la population générale ayant l'âge concerné à faire les tests de dépistage.

Le dépistage a-t-il un intérêt dans la maladie d'Alzheimer ?

Non, dans l'état actuel des connaissances et avec les moyens actuels du système de santé, le dépistage de la maladie d'Alzheimer ou apparentée n'est pas recommandé.

Aucune conférence de consensus ne recommande le dépistage (U.S. Preventive Services Task Force, American Academy of Neurology, Canadian Task

Force on Preventive Health Care, Direction générale de la Santé, Consensus européen sur la maladie d'Alzheimer).

Les études sur l'intérêt du dépistage dans la maladie d'Alzheimer sont peu nombreuses et insuffisamment pertinentes sur le plan méthodologique.

3.4. Le diagnostic précoce : modalités, intérêts, inconvénients

3.4.1. Revue de la littérature sur le diagnostic précoce

3.4.1.1. Selon Renshaw [76]

L'étude de Renshaw en 2001 montrait que seuls 33% des médecins généralistes anglais pensaient que le diagnostic précoce était bénéfique, car il n'y avait pas assez de services sociaux locaux, ni assez de contacts entre médecins généralistes et spécialistes des démences.

3.4.1.2. Selon Myrra Vernooij-Dassen [92]

L'équipe de Vernooij-Dassen a cherché à lister les facteurs qui retardent le diagnostic précoce en Europe (8 pays), en interrogeant en focus groupes des médecins généralistes, des gériopsychiatres, des gériatres, des assistantes sociales, des psychologues, des sociologues, et des représentants d'organisations non gouvernementales.

La synthèse des données a mis en évidence la prééminence des normes culturelles lorsque l'on s'occupe des démences, teintées de tabous autour des démences : « *L'importance des tabous, qui a une influence sur les délais de reconnaissance et de diagnostic en santé primaire, agit via la dissimulation, la minimisation ou le fait d'ignorer les premiers signes et symptômes.* ». Vernooij-Dassen a montré qu'en Hollande, au Royaume-Uni et en France, des pays où il y a d'importantes associations qui s'occupent de la maladie d'Alzheimer, il y a moins de stigmatisation et de honte. En conclusion, pour l'équipe de Vernooij-Dassen : les tabous des médecins généralistes à l'encontre des démences sont la première raison de retard diagnostic. Pour améliorer les délais de diagnostic, il faudrait développer dans tous les pays européens des recommandations et des programmes éducatifs qui mettent en évidence les obstacles communs à tous, et les obstacles plus spécifiques à chaque nation.

Ainsi, en France, les recommandations de la direction générale de la santé sont les suivantes :

3.4.2. Recommandations de la direction générale de la santé en 2007

[13]

3.4.2.1. Dans quelle population et avec quels outils le diagnostic précoce doit-il être fait ?

« Le diagnostic précoce doit être proposé : aux personnes exprimant une plainte mnésique réelle ; aux personnes chez lesquelles l'entourage remarque l'apparition ou l'aggravation de troubles mnésiques et/ou un changement psycho-comportemental (apathie, désintérêt, agressivité, dépression, désinvestissement, changement ou trouble du caractère, trouble du comportement, etc.) ; aux patients venant consulter ou étant hospitalisés pour une pathologie qui peut être reliée aux troubles cognitifs (chute, accident vasculaire cérébral, perte d'autonomie, etc.).

Les outils doivent être simples, sensibles, validés, de passation rapide. Il est nécessaire d'évaluer les fonctions cognitives et l'autonomie. »

3.4.2.2. Quels sont les freins au diagnostic précoce ?

« Les freins sont multiples, d'ordre à la fois social et médical : la maladie est encore parfois méconnue : banalisation des symptômes rapportés à l'âge, par la personne et son entourage, voire par les médecins ; sensibilisation et formation des médecins encore insuffisante. Elle est encore une maladie tabou, qui fait peur. Elle est source d'exclusion, de rupture des liens sociaux. Autres facteurs : âge avancé, isolement social, précarité, déficit sensoriel, polypathologie qui masque les symptômes, etc. ».

3.4.2.3. Quels sont les moyens d'améliorer la précocité et la qualité du diagnostic ?

« Informer la population sur la maladie d'Alzheimer (par des campagnes d'information grand public ou ciblées) afin de changer l'image de la maladie. Améliorer la formation, initiale et continue, des médecins généralistes et spécialistes, et des formateurs médicaux et paramédicaux. Développer des partenariats entre professionnels concernés (complémentarité des compétences). Favoriser le repérage des premiers symptômes par le médecin généraliste, par une évaluation cognitive initiale, à la suite de laquelle il peut adresser le patient à bon escient vers une consultation spécialisée. Maintenir le principe du libre choix du patient et de sa famille et la possibilité d'un accès direct à une consultation spécialisée, car certains médecins refusent d'adresser les patients, croyant que les pertes de mémoire liées à l'âge sont inéluctables ».

3.4.3. Modalités : les différents tests de diagnostic

Nous reprenons ici les travaux de la thèse de Camille PAUCOD [69].

D'après son étude (revue de la littérature dans la base de données Medline de 1995 à septembre 2005), les caractéristiques d'un test de diagnostic précoce adapté à la médecine générale (en tenant compte du manque de temps et de formation des médecins) sont :

Durée de passation courte (moins de 10 minutes) pour pouvoir être réalisé dans le temps d'une consultation ; être accepté facilement par les patients sans leur donner un sentiment d'humiliation ; consignes de passation et calcul du score simples, afin de pouvoir être réalisés par un examinateur même peu entraîné ; sensibilité et spécificité élevées ; résultats non ou faiblement biaisés par : le niveau d'éducation du patient, la langue, la classe sociale, l'âge ; test reproductible.

13 tests ont ainsi été recensés par Camille PAUCOD. Un classement par durée de passation a été proposé :

Tests très courts (moins de 2 minutes) : Le test de l'horloge (« clock drawing test ») [voir annexe 18] ; Test de fluence verbale ; Time and change test.

Tests courts (2 à 5 minutes) : Le 6 items cognitive impairment (6CIT) ; Le mini-COG [voir annexe 19] ; Brief Alzheimer Screen (BAS) Memory Impairment Screen (MIS).

Tests longs (5 à 10 minutes) : Le test des 5 mots ; l'Informant questionnaire for cognitive decline in the elderly (IQCODE) ; le Mini Mental State Examination (MMSE) [voir annexe 17] ; Seven minute screen (7MS) ; Hopkins verbal learning test (HVLT) ; Batterie cognitive courte.

Aucun des tests cités ne rassemble toutes les caractéristiques d'un test idéal (mentionnées plus haut), mais certains paraissent plus intéressants et prometteurs comme le mini-COG [voir annexe 19], qui est l'association du test des 3 mots et du test de l'horloge (en version simplifiée) [voir annexe 18]. Ses performances sont comparables au MMSE (test de référence) [voir annexe 17], mais il est plus court, il n'est pas affecté par l'éducation ni par la langue, et il est bien accepté par les patients. Cependant, la sensibilité et la spécificité n'étant pas de 100% (sensibilité de 99%, spécificité de 93%), Camille PAUCOD propose d'**associer au mini-COG le MMSE** (le MMSE a une sensibilité de 63%, spécificité de 89%) pour augmenter les performances.

On peut ajouter aux conclusions de Camille PAUCOD celles de l'étude de Solomon [84], qui mentionne les questionnaires complétés par le patient et/ou

l'entourage (série de questions posées par un proche - conjoint, enfant, ami proche, concernant état cognitif, état humeur, comportement). Ces tests ont beaucoup d'avantages par rapport aux tests passés par les médecins : pas de perte de temps pour les professionnels, pas de problèmes de coopération du patient ; ces tests peuvent être complétés si besoin par internet/téléphone, peuvent être faits de manière confidentielle ; enfin ils ont une sensibilité et une spécificité évaluée entre 75 et 90%. Exemples de ces tests : « Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly », « MA Caregiver Questionnaire », « Symptoms of Dementia Screen ». Si l'on prend l'exemple de l'Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly, on note une sensibilité de 75%, une spécificité de 82%, une durée de passation de 10 à 12 minutes [voir annexe 15]. En pratique, selon Solomon, le mieux est de combiner les deux types de tests.

Au total, on peut donc proposer la **réalisation d'un questionnaire complété par le patient et/ou l'entourage, associée à une consultation où le médecin généraliste réaliserait le mini-COG et le MMSE.**

3.4.4. Intérêts du diagnostic précoce

3.4.4.1. D'après les recommandations de la direction générale de la santé en 2007 [13]

« [...] Oui, le diagnostic précoce est recommandé dans la maladie d'Alzheimer, uniquement s'il est accompagné d'un engagement de prise en charge. La mise en place précoce de thérapeutiques, d'une prise en charge et d'un accompagnement assure une meilleure qualité de vie aux patients et aux aidants sur un temps plus prolongé, et retarde l'entrée en institution.

Intérêt pour la mise en place précoce d'une prise en charge adaptée du patient : prise en charge cognitive, prévention des complications médicales, prévention des conséquences sociales, désignation par le malade d'une personne de confiance, directives anticipées, protection juridique, traitements, etc.

Intérêt pour un accompagnement familial précoce : le diagnostic précoce permet de donner une information plus objective à la famille sur la maladie, à un moment où le malade est à un stade pauci-symptomatique et communique encore avec ses proches. Il permet aussi de prévenir l'épuisement familial par la mise en place précoce et progressive des aides et soutiens nécessaires. »

3.4.4.2. D'après le rapport du N.I.C.E. (National Institute for Clinical Excellence) [3]

Ce rapport montre que l'intérêt du traitement par les anticholinestérasiques et les agonistes des récepteurs NMDA, semble limité aux patients dont le diagnostic est porté précocement, et ce durant les 6 premiers mois de cette affection.

3.4.4.3. D'après Gordon [41]

Gordon cite la seule étude sur opinion des patients : Holroyd, en 1996 : sur 156 résidents d'une maison de retraite, 80 ans de moyenne d'âge, les raisons évoquées d'un diagnostic précoce sont : « *planifier le futur, avoir un 2ème avis médical, faire des plans financiers, « régler » les problèmes familiaux, voyager ou prendre des vacances, et ... penser au suicide (< 3,5%)* »

Gordon cite ensuite l'étude de Barnes en 1997 : sur 30 familles avec une maladie d'Alzheimer, 17 proches (au 1er degré) sur 30 souhaitent qu'on fasse un diagnostic précoce, et qu'on le dise au patient : « *les patients pourraient essayer de stimuler leurs fonctions cognitives* », « *les patients pourraient régler les problèmes juridiques tant qu'il est temps* », « *ils pourraient expliquer au patient pourquoi il n'arrive plus à se souvenir* ». Gordon ajoute aussi : « *[...] pour le respect de l'autonomie et pour permettre au patient de prendre des décisions pour le futur, pour instaurer un traitement et pour inclure le patient dans des protocoles de recherche.* »

3.4.4.4. D'après Milne en 2005 [61]

Il réalise une comparaison de l'opinion des médecins généralistes anglais vis-à-vis du diagnostic précoce de démence, sur 4 ans : les médecins généralistes font de plus en plus de diagnostic précoce s'il y a des professionnels du secteur psychiatrique pour correspondre, et si des services médico-sociaux existent.

3.4.4.5. D'après Pinner en 2003 [73]

« *Pourquoi dire le plus tôt possible au patient qu'il est dément ? Vis-à-vis du patient et des proches : planifier le futur ; pour que le patient accepte d'augmenter les aides sociales ; présenté comme un problème biologique, le diagnostic est mieux accepté ; le patient peut gérer ses angoisses avec les professionnels, ce qui optimise le traitement ; le patient peut participer à des essais cliniques ; dans les rares cas de maladie d'Alzheimer génétique, cela permet de délivrer des informations pour la famille ; le patient peut ralentir l'évolution de la maladie d'Alzheimer avec des*

exercices cognitifs, et utiliser des « tactiques » pour palier aux insuffisances mnésiques (« Post-it », etc.) ; enfin cela permet de discuter un plan de soins. »

3.4.5. Inconvénients du diagnostic précoce, et réponses apportées

3.4.5.1. D'après Pinner en 2003 [73]

« "Le diagnostic n'est qu'une probabilité", mais les tests sont fiables ... ; "Le diagnostic précoce est inutile car le patient ne comprendrait pas " : c'est vrai pour une maladie d'Alzheimer avancée, mais faux au début de la maladie ; "Eviter au patient une détresse " ... : c'est faux (il n'y a qu'à voir l'attitude face à un cancer en phase terminale), c'est une réaction « paternaliste et dépassée » ! »

3.4.5.2. D'après Selmès en 2004 [82]

La crainte du suicide à l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer : *« celle-ci est surestimée »*. Quant au *« droit de non savoir »* : Selmès propose de l'explorer par des questions neutres (*« à votre avis, quelle est l'origine de vos difficultés ? »*). Enfin, concernant *« l'absence de traitement »* : *« c'est faux, surtout si le traitement est débuté de manière précoce. »*

3.5. Les traitements de la maladie d'Alzheimer

À ce jour, le traitement de la maladie d'Alzheimer reste un traitement symptomatique, ayant des bénéfices limités, ne permettant pas une guérison mais visant à ralentir la perte d'autonomie. Deux traitements spécifiques sont proposés, et ne peuvent être initiés que par un gériatre, un gérontopsychiatre, un interniste, un neurologue, ou un titulaire de la capacité de gériatrie.

La réévaluation des médicaments anti-Alzheimer a été menée en août 2007 par la Commission de Transparence de la Haute Autorité de santé (HAS) [30], composée uniquement de praticiens professionnels de santé, après avis d'un groupe de quatorze experts. Avec le recul, elle a conclu que le service médical rendu¹ par ces médicaments reste important. En revanche, l'amélioration du service médical rendu² par chacun de ces médicaments a été jugée mineure (ASMR IV) dans la prise en charge de la maladie.

¹ Le service médical rendu par un médicament – SMR – correspond à son *intérêt clinique en fonction de sa place dans la stratégie thérapeutique* et de son *apport en termes de santé publique*. La Commission de Transparence de la HAS évalue cet intérêt clinique, qui peut être *important, modéré, faible, ou insuffisant* pour que le médicament soit pris en charge par la collectivité.

² L'amélioration du service médical rendu – ASMR – correspond au *progrès thérapeutique apporté* par un médicament. La Commission de la Transparence de la HAS évalue le niveau

3.5.1. Mode d'action des traitements pharmacologiques

Selon la Commission de Transparence, quatre médicaments sont indiqués et remboursables pour le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer :

Les médicaments dits « anticholinestérasiques » sont indiqués aux stades légers, modérés et modérément sévères de la maladie d'Alzheimer : il s'agit du donépézil (Aricept®), de la galantamine (Reminyl® et Reminyl® LP) et de la rivastigmine (Exelon®).

La mémantine (Ebixa®), dont le mécanisme d'action est différent, est le seul médicament indiqué chez les patients au stade sévère de la maladie d'Alzheimer ; elle est aussi indiquée au stade modérément sévère et, depuis 2005, au stade modéré.

Ces quatre médicaments sont remboursables à 100 % dans le cadre de l'ALD Maladie d'Alzheimer.

Le mécanisme d'action ne préjuge pas de l'efficacité clinique ; il ne doit pas être l'argument justifiant la prescription.

Le donépézil, la galantamine et la rivastigmine bloquent la dégradation enzymatique (par la cholinestérase) de l'acétylcholine cérébrale, neurotransmetteur dont la production diminue chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

La mémantine facilite l'action d'un autre neurotransmetteur, le glutamate.

3.5.2. Les raisons d'un *service médical rendu* (SMR) important

Les quatre médicaments réévalués restent les seuls indiqués dans la maladie d'Alzheimer.

Le donépézil (Aricept®), la galantamine (Reminyl®), la rivastigmine (Exelon®) sont indiqués aux stades léger, modéré et modérément sévère. La mémantine (Ebixa®) est indiquée aux stades modéré, modérément sévère et sévère.

Selon la Commission de Transparence [30], « *les effets symptomatiques des médicaments réévalués, bien que modestes, sont démontrés. Des effets symptomatiques confirmés par plusieurs méta-analyses ont été mis en évidence chez près des deux tiers des patients inclus dans les études. Ces effets ont été observés du stade léger au stade modérément sévère pour les anticholinestérasiques. La mémantine, indiquée depuis 2007 au stade modéré, a aussi montré une efficacité aux stades modérément sévère et sévère de la maladie. Dans le cadre de leurs*

d'ASMR, cotée de I, majeure, à IV, mineure. Une ASMR de niveau V (équivalent de « pas d'ASMR ») signifie « absence de progrès thérapeutique »

indications, l'efficacité symptomatique de ces quatre médicaments apparaît du même ordre.

Sur les troubles de la cognition, la quantité d'effets à court terme est bien établie.

Les effets observés sont de l'ordre de 1 à 4 points d'ADAS-cog (échelle de 70 points explorant les troubles de la cognition), entre 0,3 et 1,5 de MMSE (dont la cotation va de 0 à 30) et, chez les patients les plus sévères, entre 4 et 5 points d'ADCS-ADL-sev (qui varie entre 0 et 54 pour l'échelle à 19 items adaptée aux formes sévères). Selon la Commission de Transparence [30], « *ces effets sont bien démontrés, quoique de petite taille* ».

Sur les troubles du comportement, la quantité d'effet à court terme est moins bien établie. L'effet des médicaments sur les troubles du comportement a été moins étudié que sur les troubles cognitifs. Selon la Commission de Transparence [30], « *l'effet mis en évidence en comparaison au placebo et après 6 mois de traitement est modeste : de l'ordre de 2 à 3 points à l'échelle NPI, dont le score varie de 0 à 144 points* ».

Ces médicaments n'ont par eux-mêmes aucun effet antidépresseur.

Enfin, aux stades modérément sévère à sévère, « *les résultats d'une étude suggèrent chez certains patients un bénéfice supplémentaire de l'association donépézil +mémantine, par comparaison à la poursuite d'une monothérapie par donépézil* » [30] .

3.5.3. Effets indésirables et contre-indications

Ces médicaments exposent à peu d'effets indésirables. L'effet indésirable le plus fréquent est l'intolérance digestive, qui peut conduire à l'arrêt du traitement. « *Compte tenu des résultats des méta-analyses et des recommandations du groupe d'experts, il est souhaitable de n'augmenter la posologie jusqu'aux doses efficaces que progressivement, pour tenter d'éviter sa survenue. L'argument de tolérance ne doit pas être utilisé pour privilégier un médicament par rapport à un autre en première intention* » [30].

Les contre-indications relatives communes aux quatre molécules sont : troubles du rythme ou de la conduction, asthme, maladies broncho-pulmonaires obstructives. Pour la rivastigmine, il faut ajouter : l'ulcère gastroduodéal en poussée, et l'insuffisance hépatique. Pour la galantamine, il faut ajouter : l'obstruction intestinale aigue et l'intervention chirurgicale abdominale récente.

3.5.4. Les raisons d'une Amélioration du SMR de niveau IV

Pourquoi l'apport thérapeutique de ces médicaments est-il mineur (ASMR de niveau IV) dans la prise en charge globale des patients ? Selon la Commission de Transparence [30], « ces médicaments efficaces sur certains symptômes ne peuvent enrayer la progression de la maladie. Bien que l'évolution de la maladie d'Alzheimer vers la perte d'autonomie reste inexorable, il est possible, grâce à ces médicaments, de réduire certains troubles cognitifs et comportementaux. Ces effets peuvent avoir un retentissement favorable sur les activités quotidiennes des patients. Cependant, il n'est pas établi que ces médicaments ralentissent le passage à un stade de sévérité supérieur, ni chez l'ensemble des patients, ni chez les patients « déclineurs rapides ». Il n'est pas non plus établi que ces médicaments retardent le placement des patients en institution spécialisée. »

Ensuite, la pertinence clinique des outils de mesure de l'efficacité des médicaments est incertaine : selon la Commission, « le classement des patients selon le stade de sévérité de la maladie est délicat. Le score au MMSE [voir annexe 17] utilisé pour l'évaluation de la sévérité de la maladie (légère, modérée, modérément sévère, sévère) n'est qu'une estimation. En plus d'une faible qualité métrologique (variations d'un jour à l'autre, selon les individus et selon les modalités de passage du test ; nécessaire interprétation en fonction du niveau socio-culturel), il ne reflète pas la sévérité globale de la démence en cas d'aphasie ou de certains troubles comportementaux. La pertinence clinique des échelles de mesure des critères d'efficacité ayant permis l'octroi des AMM est d'interprétation délicate. L'évaluation des effets symptomatiques des médicaments est réalisée à l'aide d'échelles psychométriques qui évaluent les troubles cognitifs et comportementaux. Les résultats sont exprimés sous forme de variations de scores de critères composites, qui évaluent des symptômes de pertinence clinique différente. De plus, pour être pertinent, le changement de score d'une échelle doit se traduire par un effet cliniquement détectable. Or, les effets observés dans les études se traduisent par des variations moyennes de faible amplitude des scores de ces échelles (3 ou 4 points sur l'échelle cognitive

ADAS-Cog de 70 points par exemple), dont l'intérêt n'est pas clairement établi aux yeux du patient et de son entourage. L'efficacité des médicaments en pratique de ville est difficile à évaluer et imprévisible. En l'absence de consensus sur la notion de « réponse clinique au traitement », il est difficile d'apprécier objectivement l'apport du médicament à la prise en charge globale. L'extrapolation des résultats des études aux patients de « la vraie vie » est délicate dans la mesure où : les patients sélectionnés

dans les études sont souvent peu représentatifs de ceux de la pratique quotidienne (principales pathologies chroniques exclues, coprescription non autorisée de nombreux médicaments, dont les psychotropes) ; les effets sont variables de façon imprévisible d'un patient à l'autre (les taux de sortie d'étude dans les travaux cliniques comparatifs et randomisés sont importants, de 20 à 30 %, et on ne peut repérer quels patients sont sortis d'étude pour absence de bénéfique symptomatique) ; les effets au long cours (au-delà de 6 à 12 mois) sont mal documentés ; l'impact clinique des médicaments du point de vue des patients et des aidants (qualité de vie, perte d'autonomie des patients, délai d'entrée en institution spécialisée) est inconnu ou mal établi. L'efficacité des médicaments après plusieurs années de traitement est incertaine. L'efficacité à long terme est mal documentée, alors que ces traitements seront souvent prescrits pendant plusieurs années. Leurs effets n'ont été clairement établis que pour des durées de traitement courtes, limitées le plus souvent à 6 mois. Les études de bonne qualité méthodologique réalisées au-delà de 6 mois sont rares ; elles concernent la rivastigmine et le donépézil (jusqu'à deux ans dans une étude). La généralisation de leurs résultats à l'ensemble de la classe et des patients est hasardeuse, compte tenu de leur faible niveau de preuve. L'apport thérapeutique des médicaments anti-Alzheimer à la prise en charge globale des patients est donc mineur (ASMR IV). »

3.5.5. Traitements non pharmacologiques

Les traitements non pharmacologiques consistent en une prise en charge orthophonique et psychologique, visant à entretenir la mémoire et l'ensemble des fonctions cognitives.

3.5.6. La recherche thérapeutique

La recherche thérapeutique explore activement d'autres voies telles que l'étude des agents intervenant sur la protéine amyloïde (inhibiteurs des secrétases). Cependant, après un investissement considérable sur cette approche, l'industrie pharmaceutique semble « déchanter » dans la mesure où ces enzymes secrétases sont également impliquées dans des voies de signalisations autres mais vitales, comme la voie « notch » par exemple [56]. Une autre stratégie sur les secrétases consiste donc à stimuler la « bonne voie », non-amyloïdogénique, celle de l'alpha secrétase, plutôt que d'inhiber la mauvaise voie amyloïdogénique. Cette stratégie semble sans risque et même bénéficiaire à tous niveaux puisqu'elle

stimule la production des bons fragments tout en diminuant la sécrétion du peptide A β .

Enfin, n'oublions pas l'autre cible thérapeutique, la protéine tau. Son agrégation étant probablement liée à une phosphorylation anormale, les recherches portent sur des modulateurs de phosphatases ou de kinases [36].

4. Implication des pouvoirs publics durant ces dernières années

L'implication des pouvoirs publics durant ces dix dernières années s'est illustrée aux travers de différentes décisions, plus ou moins médiatiques, et plus ou moins suivies d'effet.

On peut tout d'abord citer la création de la « journée Alzheimer », qui a lieu le 21 septembre (est-ce en référence au début de l'automne ?), et qui permet de sensibiliser l'opinion et de faire le point sur les dernières avancées et sur les programmes à venir. Ainsi, le 21 septembre 2006, le Premier Ministre de l'époque, Monsieur Dominique de Villepin, a désigné la maladie d'Alzheimer « grande cause nationale 2007 ».

On peut ensuite citer les différents « plans Alzheimer » qui ont vu le jour : le plan 2001-2004, puis 2004-2007 et enfin 2008-2012. Ces plans ont reposé en grande partie sur des rapports (rapport du Professeur Jean-François Girard (septembre 2000) [voir annexe 20], rapport de madame Cécile Gallez (députée) [voir annexe 22] en juillet 2005 [39]. Ces plans sont des programmes assez ouverts, concernant la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer et des démences en général, la prise en compte des besoins des malades et des familles, l'accompagnement des malades à domicile, le rôle de la recherche clinique, etc. [voir annexe 22]. Dernièrement, à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer, vendredi 21 septembre 2007, la commission Alzheimer, créée le 3 septembre 2007 et présidée par le professeur Joël Ménard, ancien directeur général de la Santé, a présenté les premières propositions du Plan Alzheimer 2008-2012, avec en particulier la création d'un « forfait Alzheimer ».

Citons enfin la création de l'affection longue durée le 4 octobre 2004 : « maladie d'Alzheimer et autres démences », ouvrant droit à la limitation ou à la suppression de la participation de l'assuré : « *L'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale est modifié comme suit :*

1° - Au seizième alinéa, le mot : « lèpre » est remplacé par les mots : « maladie d'Alzheimer et autres démences » ; »

5. Représentations sociales de la maladie, de la vieillesse et de la démence

Les médecins étant des acteurs à part entière de notre société, il nous a paru important d'analyser les représentations que se faisait la société de la maladie, de la vieillesse et des démences. Ces représentations constituent en effet le terreau des représentations individuelles de chaque médecin vis-à-vis de ces 3 entités.

Nous avons voulu tout d'abord développer quelques réflexions autour du concept de représentation :

5.1. Réflexions autour des représentations

Situées à l'interface du psychologique et du sociologique, les représentations sont enracinées au cœur du dispositif social.

Elles ont un rôle déterminant dans la vie mentale de l'Homme, puisqu'elles sont mises en jeu tout aussi bien au cours des pensées, que des sentiments, des plans d'action, ou encore des référentiels relationnels.

Pour Denise Jodelet [48], c'est l'ensemble des connaissances, des croyances, des opinions partagées par un groupe à l'égard d'un objet social donné. Les représentations sont mises en jeu aussi bien dans les discours politiques, religieux, que dans les domaines de la pensée sociale (idéologie, mythologie, contes et légendes), et même scientifique, de même que dans des domaines moins « nobles », tels que la superstition, les croyances ou les illusions répandues : « *les idées justes en relèvent tout autant que les idées fausses* ». Bref, les représentations sont présentes dans la vie mentale quotidienne, des individus aussi bien que des groupes. Elles sont constitutives de notre pensée, autant comme organisatrices du psychisme que comme produits élaborés par la mentalité collective, culturellement déterminée.

C'est Sophie Lonjaret [53] qui en fait une analyse au cours de sa thèse de psychiatrie, et qui propose d'envisager le concept de représentation en deux champs principaux, à savoir le champ psychologique et le champ sociologique.

5.1.1. Dans le champ psychologique

5.1.1.1. Pour les cognitivistes

Tout sujet dispose d'un ensemble de représentations, constitutives de son information et de sa mémoire sémantique : ce sont les « représentations types ». Celles-ci sont modelées à travers l'échange d'un individu avec son milieu, et

deviennent ainsi des « représentations occurrences ». A travers la parole, les représentations mentales sont des images chargées émotionnellement, que l'on se représente, ou que l'on (re)présente à d'autres, intentionnellement, dans la perspective d'une communication d'informations intellectuelles ou affectives, qui ont une valeur dans l'échange social interhumain.

5.1.1.2. Pour les psychanalystes

On distingue deux sens : la représentation est d'une part l'évocation consciente dans l'espace psychique interne, d'un objet, d'une personne, ou d'un évènement appartenant au monde extérieur. Elle se définit par rapport à un axe intérieur/extérieur, qui oppose espace interne des représentations, et espace externe des perceptions et des actions. D'autre part, la représentation est l'une des deux expressions de la pulsion, au niveau des processus psychiques (l'autre étant la charge de l'affect) : on a donc ici un axe de la topique psychique.

C'est la métapsychologie freudienne [53] qui a permis l'articulation de ces deux sens, de ces deux axes : pour Freud, la représentation est porteuse de motions pulsionnelles. Or celles-ci trouvent à s'y investir, car la représentation est potentiellement en prise sur le monde extérieur, où la satisfaction sera nécessairement recherchée. Ainsi, le processus psychanalytique est un travail incessant de liaison/déliaison des représentations et des affects, instaurant leurs mobilités là où auparavant prévalaient des liaisons rigides et répétitives. La démarche thérapeutique consiste finalement à susciter, de la part du patient, des représentations (et leurs variétés, les fantasmes) qui se donnent comme objet de perception au thérapeute. Cela va appeler chez ce dernier des représentations plus ou moins accordées à celles du patient : ces accords et ces décalages, et leurs constantes remises en travail, sont la matière même du processus thérapeutique, en tant qu'il vise à la remobilisation de la vie psychique du patient.

5.1.2. Dans le champ sociologique

5.1.2.1. Apport historique de la socio-anthropologie

Durkheim (cité par Mannoni) [55] introduit le concept en sociologie, en distinguant le niveau individuel, du niveau collectif, et délimite ainsi la psychologie de la sociologie. Dans un article de la *Revue de métaphysique et de morale* (1897, p275), il s'efforce de fonder la réalité et de préciser la nature des représentations individuelles et collectives, avant de les légitimer comme des objets d'intérêt scientifique.

En effet, pour lui, la représentation se situe de plain-pied dans le rapport entre la pensée collective et la pensée individuelle. C'est le sujet qui construit le réel par la représentation, mais cette construction est profondément liée aux conditions objectives dans lesquelles vit cet individu. Ainsi, suivant la place occupée dans la hiérarchie des classes sociales, des ethnies, des sexes, l'individu va accumuler un stock particulier de connaissances sur l'objet de la représentation. Fidèle à son principe de « considérer les faits sociaux comme des choses » [34], il définit les représentations collectives comme universelles, partagées par l'ensemble des membres d'un groupe social, objectives, impersonnelles, transmissibles et relativement fixes dans le temps. Partant de la comparaison avec les représentations individuelles, il affirme le caractère « intra-conscientiel » des représentations collectives.

Après Durkheim, la notion de représentation collective entre en sommeil pendant pratiquement un demi-siècle. L'apparition d'une « histoire des mentalités » (G Lefebvre, M Bloch, L Febvre, R Mandrou, G Duby, entre autres) permet d'assurer finalement une certaine continuité en s'inscrivant dans un nouveau courant de pensée en histoire. Ils abordent, notamment dans les années soixante, des attitudes (devant la vie, la famille, l'enfant, la mort..) reposant sur des représentations collectives. Ces historiens sont passés d'une perspective descriptive et analysante de l'histoire, à une vision dynamique et intégrative. En somme, il s'agit pour ces chercheurs de reconstituer des systèmes de croyances et de représentations, en essayant de comprendre, au-delà des rapports et des conditionnements qui régissent la vie des hommes, l'image qu'ils s'en font, l'activité créatrice qu'ils y appliquent en termes d'imaginaire, d'émotions et d'affects.

L'anthropologie a également apporté sa pierre à l'édifice de la connaissance des représentations, notamment par l'intermédiaire de l'étude des mythes, superstitions et croyances. Ainsi Lévy-Bruhl en 1927 (cité par Mannoni) [55], dans son analyse de « l'âme primitive », souligne l'omniprésence d'un mécanisme psychologique et logique, toujours le même, à la racine des représentations collectives. En même temps, il indique clairement l'espèce de « totalitarisme » qu'exerce le système de représentations prévalant dans une société sur chaque individu.

5.1.2.2. Principes issus de la psychosociologie

5.1.2.2.1. Généralités

« *Il est plus difficile de désagréger un préjugé qu'un atome* »

Albert Einstein

1879-1955

La psychosociologie explore les manifestations de la mentalité collective, tous ces produits de la pensée issues *d'élaborations mentales* groupales et qui reflètent, à un moment donné, le point de vue prévalant dans un groupe, relativement à certains sujets, à savoir : les préjugés, les stéréotypes, et les représentations sociales. Sous le terme « *d'élaboration mentale* » ou psychique, nous entendons le travail accompli par l'appareil psychique « *en vue de maîtriser les excitations qui lui parviennent, et dont l'accumulation risque d'être pathogène* ». Ce travail « *consiste à intégrer les excitations dans le psychisme, et à établir entre elles des connexions associatives* » [50].

Pour les psychosociologues, préjugés et stéréotypes peuvent être considérés comme des *pré-élaborations mentales*, auxquelles, cependant, certaines représentations font très largement appel : on le voit par exemple dans les phénomènes d'exclusion, d'acceptation ou de rejet fondamental de l'autre : émanant de certaines pulsions inconscientes (dont elles témoignent du même coup), les préformations mentales imposent dans ce cas leur caractère mal fondé, imprécis, voire injuste ou erroné, à la pensée, et participent à la mobilisation des affects servant aux représentations induites.

Dans le domaine de la santé, la psychosociologie se trouve face à une double tâche : d'une part, isoler les facteurs pathogènes du comportement, qui sont fonction de contextes socio-culturels spécifiques ; d'autre part, étudier les systèmes subjectifs de croyance qui rendent inopérants les traitements thérapeutiques, contribuent à l'inefficacité des organisations médicales, et font obstacle à la réalisation des politiques de la santé.

En 1961, Serge Moscovici, avec sa recherche sur la représentation sociale de la psychanalyse [63], redonne une véritable place à la théorie des représentations sociales. Il propose une définition du concept, dont la visée est de dégager des contenus, des processus et des fonctions d'un certain nombre de phénomènes cognitifs qui constituent la pensée sociale. Trente ans plus tard, dans *La mentalité prélogique des civilisés* [64], Moscovici souligne le sens « pragmatique » des

représentations sociales, particulièrement évident dans le domaine de la santé, où elles naissent essentiellement pour répondre à deux questions fondamentales, que tous les individus se posent et auxquelles les connaissances médicales ne réussissent pas à donner une réponse satisfaisante : *pourquoi tombe-t-on malade ?* Et : *pourquoi cette maladie arrive-t-elle « justement à moi » ?*

5.1.2.2.2. Fonction et processus de représentations sociales

Depuis les années soixante avec Moscovici, différentes théories psychosociologiques ont été élaborées, et toutes ont en commun de reconnaître aux représentations sociales une fonction constitutive de la réalité, socialement marquée, qui permet la communication entre les individus, l'organisation et l'orientation des comportements sociaux. Pour Denise Jodelet [48], c'est une forme de « *connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction de la réalité commune à un ensemble social* ». Plus précisément, pour JC Abric [2], si les représentations sociales jouent un rôle fondamental dans la dynamique des relations sociales et dans les pratiques, c'est qu'elles répondent à quatre fonctions essentielles, générées par la fonction constitutive de la réalité : une fonction de savoir (qui permet de comprendre et d'expliquer la réalité), une fonction identitaire (qui permet de définir et de sauvegarder la spécificité des groupes), une fonction d'orientation (qui guide les comportements et les pratiques), et une fonction justificatrice (qui permet de justifier *a priori* des prises de positions et des comportements). Enfin, pour Doise [32], les représentations sociales sont des « *principes, générateurs de prises de position liées à des insertions spécifiques, dans un ensemble de rapports sociaux* », et organisant les processus symboliques intervenant dans ces rapports.

Ces définitions mettent, encore une fois, en évidence le double aspect de la question des représentations sociales : celui de l'intervention du psychologique sur le social, et celui du social sur le psychologique.

C'est par l'intermédiaire de deux processus que s'opère la fonction constitutive de la réalité : l'objectivation de celle-ci, qui est une concrétisation, une adaptation de nouveaux concepts, à la réalité de sens commun (comme dit Moscovici en 1961, elle rend « *concret ce qui est abstrait* », et « *familier ce qui est étrange* ») ; deuxième processus, l'ancrage, ou enracinement de la représentation sociale, qui est l'intégration d'une nouvelle notion dans le système de normes du groupe. Ainsi, la construction de la représentation d'un objet nouveau pour le sujet, s'opère toujours en référence à des croyances, des valeurs, et à des

savoirs préexistants, dominants dans son groupe. L'objet fait sens, uniquement parce qu'il est intégré dans un réseau de signification « *constitué par la hiérarchie des valeurs saillantes dans les groupes sociaux, ou plus généralement, dans la société* » comme l'écrit en 1989 Jodelet [48].

5.1.2.2.3. Organisation et structure interne des représentations sociales

Progressant dans leur connaissance concernant les représentations sociales, les sociologues ont découvert des spécificités structurelles fondamentales dans la compréhension de leur signification globale. D'une appréhension « intuitive » des représentations sociales (Durkheim 1898, Moscovici 1961), les recherches psychosociologiques ont permis une évolution vers une théorie élaborée, associée à une méthodologie codifiée et rigoureuse. En 1976, Abric [1] avance la théorie dite du « noyau central », enrichie en 1986 par Claude Flament [38] de la théorie des schèmes périphériques : les éléments de la représentation sociale sont hiérarchisés, organisés autour d'un noyau central, constitué d'un ou de quelques éléments qui donnent à la représentation sa signification. La représentation sociale est donc une entité psychosociologique qui fonctionne comme un double système, chaque composante ayant un rôle spécifique mais complémentaire de l'autre.

Sans entrer dans les détails, on peut dire que le noyau central assure deux fonctions essentielles : une fonction génératrice (par laquelle il attribue aux autres éléments constitutifs de la représentation, une signification, une valeur, qu'il peut éventuellement modifier), et une fonction organisatrice (par laquelle il détermine la nature des liens qui unissent entre eux les éléments de la représentation). Par ailleurs, le noyau central possède une propriété : la stabilité : s'inscrivant dans la durée, il évolue, sauf circonstances particulières, de façon très lente ; il est relativement indépendant du contexte immédiat dans lequel le sujet utilise ou verbalise ses représentations. Enfin, autour de ce noyau central s'organisent les éléments périphériques, de détermination plus individualisée et contextualisée, ils constituent l'essentiel du contenu de la représentation, sa partie la plus accessible mais aussi la plus vivante : ils forment l'interface entre le noyau central et la situation concrète dans laquelle s'élabore ou fonctionne la représentation.

C'est l'existence de ce double système qui permet de comprendre une caractéristique fondamentale, pouvant apparaître contradictoire, des représentations sociales : elles sont à la fois stables et rigides (car déterminées par un noyau central normatif : profondément ancré dans le système de valeurs partagé

par les membres du groupe), et à la fois mouvantes et souples (car nourries des expériences individuelles, intégrant les données du vécu, de la situation spécifique, l'évolution des relations et des pratiques sociales, dans lesquelles s'insèrent les individus et les groupes).

5.2. La maladie comme signifiant social

Claudine Herzlich, dans *Le sens du mal* [8], envisage la maladie comme signifiant social.

En effet, la maladie est un fait social, car sa nature et sa distribution sont différentes selon les époques, les sociétés, et les conditions sociales : ainsi au fil des époques, dans les pays occidentaux, les épidémies de « fièvre », la phtisie, ... ont laissé place aux maladies cardio-vasculaires et aux cancers ; selon les sociétés ensuite, des maladies infectieuses peuvent être bénignes et avoir tendance à disparaître (en occident par exemple), alors qu'elles sont encore meurtrières dans les pays du tiers monde ; enfin, selon les conditions sociales, on voit que l'espérance de vie varie, elle est par exemple plus élevée pour une catégorie socio-professionnelle élevée que pour un ouvrier.

C'est d'ailleurs dès le XVIII^{ème} siècle, avec le courant hygiéniste, que prend forme cette notion de maladie comme fait social ; l'hygiénisme se développe alors dans tous les grands pays européens : en France, Villermé étudie aussi bien les problèmes de santé des ouvriers du textile que les relations entre mortalité et pauvreté dans différents quartiers de Paris, ou la durée de la maladie en fonction de facteurs sociaux. En Allemagne, Virchow met en évidence les causes économiques, sociales et politiques à l'origine de l'épidémie de typhus qui s'abat sur la Silésie en 1847. Les travaux des hygiénistes débouchent d'ailleurs sur l'intervention publique : l'action de Virchow est à la base du système de protection sociale et médicale qui se crée en Allemagne à la fin du XIX^{ème} siècle. En Angleterre, Chadwick joue, de même, un rôle important dans la mise en place des institutions de médecine sociale britanniques.

Les travaux de Talcott Parsons [67] montrent que le contexte social est aussi important pour prédire le comportement d'un individu malade, que la nature et la gravité de son état clinique ; bien plus, la maladie devient déviance, car synonyme d'inactivité économique, et le « désir de guérir » du malade (et donc de reprendre sa place dans la production) tel qu'il est perçu par les soignants, est souvent l'un des critères de prise en charge thérapeutique de l'individu et de la légitimation de son

état. Or c'est le médecin, qui, via le diagnostic, la classification, le traitement, crée l'état de maladie en tant que norme altérée, nomme donc par conséquence la déviance biologique, et crée au final la déviance sociale.

La maladie est donc un signifiant social. Elle entraîne chez un individu malade une interprétation qui dépasse son propre corps individuel, et l'étiologie spécifique, pour faire place à des formulations de questionnements vis-à-vis des causes et du sens (*pourquoi moi, lui, ici, maintenant ?*). En ce sens, comme l'écrit Susan Sontag [85], la maladie est une « métaphore », puisque à travers nos conceptions de la maladie, nous parlons en fait d'autre chose : de la société et de notre rapport avec elle.

Enfin, dans une étude réalisée par C. Herzlich dans les années soixante [45], on voit clairement que le langage dans lequel santé et maladie s'expriment, n'est pas un langage du corps, de l'organique, mais c'est un langage du rapport de l'individu à l'extérieur socialisé, à la société. Dans cette étude menée auprès de professions libérales, de cadres et de classe moyenne, l'auteur montre que l'activité ou l'inactivité, la participation sociale ou l'exclusion, sont les notions constamment utilisées pour définir le malade et le bien-portant : « *je n'ai jamais été malade, je ne me suis jamais arrêté* » répètent les personnes invitées à formuler leur expérience de la maladie. Cette équivalence définit, mieux que tout état du corps, la maladie.

5.3. Vieillesse et société

« *Il ne faut pas attribuer à la vieillesse
tous les défauts des vieillards.* »

Alphonse Karr
1808-1890

5.3.1. Apports de l'analyse sémantique

Comme on l'a vu au cours de l'analyse du concept de représentation sociale, les différentes dénominations d'un état tel que celui de la vieillesse sont étroitement liées à ses représentations sociales. Or la désignation des personnes âgées étant associée aux représentations de la vieillesse, il nous a semblé instructif d'analyser les représentations sociales véhiculées par ce champ lexical.

➤ Vieux, vieille

Vieux ou vieil dont le féminin est vieille, apparaît en 1080 et vient du latin *vetulus*, diminutif de *vetus*. En tant qu'adjectif désignant une personne, il s'oppose à jeune. Il fait référence à l'âge chronologique : « *est âgé celui qui a vécu longtemps* ». Associé à du bon vin, un beau meuble ou un monument historique, vieux a une connotation positive, mais le plus souvent, l'adjectif désigne ce qui est usagé, vétuste, fatigué, dépassé, démodé ou encore ce qui est éloigné, lointain, révolu. Actuellement un vieux, une vieille a " *une valeur un peu méprisante ou condescendante* " [31]

➤ Personne âgée

Avec la croissance de la longévité au XX^{ème} siècle et l'émergence d'une catégorie sociale distincte, les « plus de 60 ans », on assiste à la multiplication des termes servant à nommer les individus de cette classe d'âge.

Depuis le rapport Laroque [51], « personnes âgées » est devenu un terme générique. A côté du mot « retraité » qui renvoie à la notion d'actif et d'inactif, on voit apparaître, dans les années 60, l'expression « troisième âge » qui évoque l'image de retraités dynamiques jouissant de leur liberté après de longues années d'activité professionnelle. Par la suite, pour mieux distinguer les différentes étapes de la vieillesse, les termes de « quatrième » et même de « cinquième » âge ont été créés. Le quatrième âge (à partir environ de 75 ans) est celui au cours duquel les menaces de maladie et de vieillesse se précisent, le cinquième âge celui des dernières années de la vie, c'est le temps de la dépendance.

➤ Vieillard, aïeul, ancêtre, ancien, aîné

Datant de 1155, le mot *vieillard* n'est plus guère usité si ce n'est en lui adjoignant l'adjectif « *grand* » ; l'appellation « grand vieillard » suggère la fragilité accompagnée généralement de dépendance durant la période de la fin de vie.

Aïeul et ancêtre, tous deux issus du XII^{ème} siècle, gardent une connotation généalogique et historique. Par contre, ancien (XI^{ème}) et aîné sont maintenant fréquemment employés avec une pointe de respect : "*Les aînés du village se sont réunis au club de l'âge d'or.*". Certaines communes ont mis en place des *conseils des anciens*, pendants des conseils municipaux d'enfants.

➤ Vétéran, senior

Si le mot *vétéran* est peu utilisé, le mot *senior*, originaire également de la sphère sportive (le sport est une valeur dominante de la jeunesse), est en pleine

expansion. C'est un mot anglais dérivé du latin qui désigne « *le plus âgé* ». Chez les sportifs, les seniors se situent entre les *juniors* et les *vétérans*. Le senior est une valeur sûre du marketing qui en a fait le symbole de la retraite heureuse : quinquagénaires et sexagénaires en pleine forme, ils sont actifs, dégagés des contraintes du travail, disponibles pour leurs petits enfants et surtout ils disposent de revenus confortables leur permettant de consommer des loisirs et des voyages.

A chaque âge chronologique correspond un terme significatif des représentations sociales contemporaines. Ainsi le monde du marketing a-t-il déterminé quatre grands segments de la cible des seniors correspondant à quatre tranches d'âge : les « *Masters* » (50-60 ans), les « *Libérés* » (60-75 ans), les « *Retirés* » (75-85 ans) et les « *Grands aînés* » (85 ans et plus) [87].

➤ Dépendant âgé

Il n'en est pas de même du *dépendant âgé* ; il est non seulement handicapé, mais de surcroît il a perdu son autonomie. Il doit donc forcément être « *pris en charge* ».

5.3.2. La vieillesse : une construction sociale

5.3.2.1. La définition de la vieillesse est basée sur l'âge

Vieillesse et vieillissement sont souvent confondus. Si le *vieillesse* est identifiable à travers différents signes objectivement observables, notamment sur le corps, les contours de la *vieillesse* sont beaucoup plus flous. Le critère de l'âge est insuffisant mais c'est pourtant celui-ci qui a été retenu par les démographes pour fixer le seuil d'entrée dans la vieillesse. Au XX^{ème} siècle, les statistiques concernant les personnes âgées ont porté tantôt sur la population des plus de 60 ans, tantôt sur celle des plus de 65 ans. Actuellement le chiffre de 60 ans est communément admis comme point de départ des études.

5.3.2.2. Les stéréotypes qui touchent à la vieillesse

Les travaux portant sur les attitudes et les stéréotypes relatifs aux personnes âgées et à la vieillesse sont pléthoriques et essentiellement d'origine nord-américaine. L'intérêt des gérontologues nord-américains pour ce problème a une double origine : d'une part la gérontologie y est depuis longtemps un domaine scientifique à part entière, d'autre part la discrimination à l'égard des minorités y est officiellement combattue. En témoigne le fait que le terme « *âgisme* », d'usage relativement récent en France, a été « inventé » en 1969 par le gérontologue

américain Robert Butler [21], qui identifie sous ce nom une forme très répandue de préjugés relatifs au vieillissement et aux personnes âgées, source de discrimination sociale et censée reposer, comme le racisme, sur des croyances fausses et une généralisation abusive de stéréotypes. Butler y établit une différence entre l'âgisme et les mythes : « *l'âgisme* », dit-il, « *est un préjugé défavorable à l'égard des personnes âgées, qui s'explique par le sentiment négatif que chacun porte en soi, à des degrés divers, vis à vis de la vieillesse. Les mythes reflètent un manque de connaissances à propos des personnes âgées ou le peu de rapports qu'on a avec les membres de ce groupe d'âge* ». Il poursuit en présentant un certain nombre de mythes entourant les personnes âgées, et il démontre pour chacun en quoi cela constitue un manque de connaissances :

Mythe de la vieillesse : « *la seule mesure de l'âge chronologique ne tient pas compte de l'individualité des personnes. Il y a des «jeunes» vieux et des «vieux» vieux* ».

Mythe de la non-productivité : « *en l'absence de maladies ou de contraintes sociales, les personnes âgées restent bien engagées dans la vie familiale et communautaire. Certaines ont encore une activité professionnelle* ».

Mythe du désengagement : « *certaines personnes âgées ont tendance à se replier sur elles-mêmes, à choisir la solitude. Ceci n'est pas une généralité* ».

Mythe de l'inflexibilité : « *l'adaptabilité est liée aux caractéristiques personnelles d'un individu et non à l'âge. Les personnes âgées peuvent s'adapter à des niveaux divers et la majorité d'entre elles accepte le changement* ».

Mythe de la sénilité : « *les pertes de mémoire, la diminution de l'attention et les moments de confusion sont souvent perçus comme de la sénilité. En réalité, ces comportements peuvent être liés à une pathologie et sont réversibles* ».

Mythe de la sérénité : « *l'âge avancé n'est pas un gage de sérénité, de repos et de temps libre. Les personnes âgées vivent aussi de la peine, de la désolation et de l'inquiétude face à leurs propres pertes ou à des difficultés de leur entourage* ».

Ces mythes, tout comme l'âgisme entre les générations et entre vieillards eux-mêmes, nuisent à tous. Ils entretiennent la peur de vieillir et rendent difficiles les « *relations harmonieuses* » entre les générations.

5.3.2.3. Un « vieillissement » de la population, et l'apparition d'une catégorie sociale

Dans la mouvance de Jacques Bertillon, l'un des fondateurs de l'Ecole française de démographie à la fin du XIX^{ème} siècle, puis d'Alfred Sauvy, démographe

du début du XX^{ème} siècle, l'idée de vieillissement de la population française s'impose. Les images négatives de la vieillesse prédominent alors : « *la démographie nous enseigne que cet abaissement de la mortalité serait suivi, toutes choses égales d'ailleurs, d'un abaissement de la natalité. On aura donc une population plus âgée, plus chétive, mais non pas plus nombreuse.* » [12]

Pour le chercheur Patrice Bourdelais, « *la prégnance de la catégorie statistique des plus de 60 ans, vieillards, utilisée continûment depuis le XVIII^{ème} siècle jusqu'à la seconde guerre mondiale, a peu à peu défini une catégorie et conduit à une telle acceptation de l'immuabilité du seuil de la vieillesse que les analyses sociales, la politique de la vieillesse et les perspectives démographiques s'en trouvent profondément marquées.* » [17] Afin d'inverser les perspectives de population, P. Bourdelais propose un âge évolutif, dans le temps, d'entrée dans la vieillesse, à partir de la question suivante : « *à quel âge devrait se situer le seuil d'entrée dans la vieillesse pour que la part des personnes âgées ne s'accroisse pas dans la population française ?* » [18]

« *Les catégories d'âge ne sont pas seulement des éléments structurants de la société, elles en sont aussi le produit.* » [80] Partant de la notion de détermination sociale des âges, Léopold Rosenmayr a tenté de développer une sociologie des âges de la vie. Selon ce dernier, l'organisation sociale, en particulier la division du travail, influence la périodisation des âges. Il montre qu'à la fin du XIX^{ème} siècle deux nouvelles catégories sociales sont nées sous l'influence du capitalisme industriel : celle de la retraite et celle de l'adolescence.

Traditionnellement, le passage à la retraite marque l'entrée dans la catégorie sociale des personnes âgées. Cependant, l'évolution économique et les problèmes de l'emploi, qui ont amené l'instauration des préretraites, font fluctuer l'âge d'accès à cette catégorie. Aussi Anne-Marie Guillemard a-t-elle pu écrire : « *une nouvelle définition de la vieillesse se construit sous nos yeux qui commencerait plus tôt dans le cycle de vie (dès 50 ans pour certains travailleurs de la sidérurgie)...* » [42]

En conclusion, les analyses de Bourdelais, Rosenmayr, et Guillemard, dont nous venons de donner un aperçu, illustrent parfaitement l'aspect arbitraire du concept de vieillesse. Comme l'a démontré Saül Karsz, la vieillesse est une construction sociale : « *une chose est de constater qu'en effet la vieillesse est un fait, une autre d'examiner le statut effectif de ce fait, le registre précis dont il relève. Registre du réel, telle l'économie ou la biologie, ou registre de l'imaginaire, celui des croyances et des représentations ?* » [49]

Pour entrer dans cette catégorie universelle que représente la vieillesse, deux conditions sont requises : le *désir singulier* et l'interpellation « *vieillesse* ». Les personnes chronologiquement plus âgées que d'autres, comme les appelle S. Karsz, doivent *vouloir* entrer en vieillesse. Le désir du sujet peut se manifester consciemment ou inconsciemment et peut revêtir la forme de la dénégation. Il se construit dans la confrontation avec le regard de l'autre qui « *procède à un rappel à l'ordre* ». L'interpellation « *vieillesse* » introduit un principe de réalité et contribue à la « *(re)socialisation des personnes chronologiquement âgées* ».

5.3.2.4. Les trois composantes de cette construction sociale

Le désir singulier et l'interpellation « *vieillesse* » s'inscrivent tous deux dans un contexte historique particulier qui donne les contours de la construction sociale de la vieillesse.

Le sociologue identifie trois composantes essentielles à cette construction [49]:

- une base *matérielle*, le vieillissement biologique,
- l'*interprétation* naturaliste de ce vieillissement ou « lecture biologiste de la biologie » : c'est la négation des données historiques de la vieillesse et des particularités de chacun,
- le développement des sciences de la vie (biologie, physiologie, gérontologie, etc.) qui offrent une base *théorique* à la configuration de la vieillesse.

La vieillesse est donc le résultat des interactions entre l'individu et la société. Qu'on y entre brutalement ou de façon insidieuse, elle est toujours une surprise.

Pour conclure, chaque société produit un modèle d'homme idéal dont dépendent l'image de la vieillesse et la perception du vieillissement des individus. Aujourd'hui, l'importance du corps, l'idéal de la jeunesse se conjuguent pour donner de la vieillesse, une représentation de déclin universel lié aux restrictions des capacités physiques et mentales. La conception déficitaire du vieillissement du corps machine dissocié de l'esprit témoigne d'une vision mécanique qui évacue toute spiritualité. Or l'accent mis sur le corps fait que la vieillesse est confiée à la médecine. La professionnalisation de la vieillesse interdit aux individus vieillissants d'aborder les questions d'ordre psychologique et existentiel qu'ils se posent. La vieillesse devient un mot tabou, derrière lequel se profilent la dépendance, la maladie d'Alzheimer et la mort.

5.4. Démences et société

Comme on a pu le souligner dans la première partie de notre travail, le terme de démence, longtemps synonyme d'aliénation mentale, a vu, tout au long du XIX^{ème} siècle, sa définition psychiatrique se limiter et se préciser. La conception primitive, qui n'apparaît plus actuellement que dans le langage courant et en médecine légale, correspond plus à un *état démentiel*.

5.4.1. Apports de l'analyse sémantique

5.4.1.1. Dans le langage courant

Dans le langage courant, la démence souligne l'impossibilité, pour le « dément », de toute vie collective et personnelle normale. Pour bon nombre, c'est d'ailleurs la vieillesse qui est à l'œuvre directement dans la genèse de la détérioration, confondant facilement le détachement de l'âge (ce qui rejoint les préjugés analysés par Butler, que nous avons analysés plus haut), et la démence : le parent âgé « *n'est plus dans le coup* », il « *ne parle plus* », il n'entreprend plus rien ... le gâtisme le guette. Ainsi la démence apparaît pour le commun comme une « *extinction de l'imaginaire et du jugement* ». Cette définition du dictionnaire populaire de Blanchard (1726) est probablement celle qui est encore retenue par la majorité de nos concitoyens.

On peut aussi trouver dans le Trésor de la langue française et dans le Littré, cinq aspects de la démence :

- Aliénation mentale ; folie. *Un accès, un acte, une crise, un signe de démence ; être atteint de démence; sombrer dans la démence.*

« *La demi-démence de notre père ne saurait plus faire doute pour nous* ». MAURIAC, Nœud vip., 1932, p. 304.

« *On dit que ce Mahmoud [prince persan] tomba ensuite en démence* ». VOLT. Russie, II, 16.

« *Une passion sans intervalles est démence ; et l'état de démence est pour l'âme un état de mort* »

BUFFET. Nature des animaux.

La démence désigne aussi une « *atmosphère, une explosion, une période, une preuve de démence; la démence amoureuse, anticléricale, idéologique, patriotique; jusqu'à la démence; la démence du jeu; c'est une démence que de* » + inf.

- Par exagération, péjoratif : « *action ou activité peu raisonnable, voire inquiétante. Un brin, un vent de démente; c'est de la démente; pousser la démente jusqu'à* » + inf.
« *Notre incurable démente d'exploration, de méditation, d'extrapolation* »
ARNOUX, Visite Mathus., 1961, p. 40
« *Qu'importe mon corps! Démente que d'interroger ce jouet! Il n'est rien de commun entre ce produit médiocre de mes fournisseurs et mon âme où j'ai mis ma tendresse.* »
BARRÈS, Sous l'œil des Barbares, 1888, p. 238.
- Démente + substantif, le plus souvent abstrait : *paroxysme de*.
« *Démente de colère* »
FEUILLET, Paris., 1881, p. 176.
Débauche de, profusion de. :
« *Une démente de richesses et de faste* »
HUYSMANS, À rebours, 1884, p. 40.
- Acte très déraisonnable :
« *Dans le maëlstrom parisien, cette petite femme [Sidonie] tourbillonnait éperdument [...] tout annonçait qu'elle sombrerait bientôt, entraînant après elle l'honneur de son mari et peut-être aussi la fortune et le nom d'une maison considérable ruinée par ses démentes.* »
DAUDET, Fromont jeune et Risler aîné, 1874, p. 194.
- Élément de la nature en folie (jeu de mots) :
« *Au-dessous de nous, une meute de vagues poursuit une chasse extravagante. Quelle folie de mouvement sans objet! L'idée que nous sommes un navire [il s'agit en fait d'un avion] et que nous pourrions à la rigueur nous poser sur cette démente [la mer démontée], se présente à peine à l'esprit.* »
THARAUD, Paris-Saïgon dans l'azur, 1932, p. 30.

Ainsi la démente, dans le langage courant, reste encore un concept très stigmatisant, car indissolublement lié à l'incurabilité, expliquant que le dément fait peur et peut apparaître comme objet bizarre au sein de la relation qui nous pousse à nous reconnaître mutuellement.

5.4.1.2. En médecine légale

En médecine légale, comme on l'a écrit précédemment, le légiste limite le terme de démence à la seule notion d'irresponsabilité pénale. « *Il n'y a ni crime ni délit lorsque le prévenu était en état de démence au temps de l'action* » (article 64 du Code pénal).

5.4.2. Le point de vue du patient

Pour Agnès Michon [60], la démence véhicule des représentations en termes de *perte* : perte d'un savoir, perte des facultés, perte de l'autonomie, perte de conscience des troubles, avec pour conséquences une perte d'échanges et un retrait social. Du fait de la difficulté à transmettre son expérience, la question du vécu du sujet atteint de démence se pose.

L'analyse du discours, au travers de 26 entretiens réalisés en 2003 auprès de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, montre que le sujet, qui a le sentiment d'entrer dans une forme d'anormalité, souffre de la perte de contrôle de son existence, du changement des relations avec l'entourage, du regard des autres, et de la stigmatisation sociale. En effet, le témoignage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer montre que la façon dont le patient se représente, rejoint la perception de l'entourage. Les représentations sur la maladie sont élaborées autour du thème de la folie, avec tout ce que cela signifie en termes de stigmatisation, de rejet et de dévalorisation. La notion de *perte de conscience de soi* apparaît au cœur des représentations sur la maladie d'Alzheimer. Le discours qui s'élabore autour du thème de la conscience, en termes d'absence ou de préservation, renvoie implicitement à la pérennité ou à la disparition de *l'état d'humanité*.

**Deuxième partie : Étude des représentations des
médecins généralistes du Rhône vis-à-vis de la
démence et de la maladie d'Alzheimer**

1. Matériel et méthode

1.1. Type d'étude

Notre travail vise l'étude de la manière dont les médecins généralistes se représentent et vivent la démence et la maladie d'Alzheimer. Il se fonde sur une étude qualitative, descriptive, basée sur la réalisation puis l'analyse d'entretiens semi dirigés conduits auprès de médecins généralistes du Rhône (69) en France.

Nous nous sommes appuyés pour la méthodologie, sur l'expérience du docteur Isabelle Brabant [19], qui avait elle-même réalisé une étude qualitative en interrogeant des médecins sur leurs représentations des symptômes biologiquement inexpliqués.

1.1.1. Une étude qualitative

Les techniques de recherche qualitative peuvent contribuer de manière significative aux études qui cherchent à examiner l'expérience et l'organisation des soins primaires. Elles sont largement utilisées pour comprendre les processus et les relations en soins primaires. [28]

Nous avons le choix parmi trois grands types de méthode qualitative : l'entretien par questionnaire, l'entretien semi-dirigé, et la méthode du focus-group (groupe de discussion).

La méthode par questionnaire a été d'emblée écartée. Cette méthode présente certes l'avantage de pouvoir recueillir et analyser de nombreuses données. Elle reste cependant insatisfaisante pour analyser des processus de pensées (vécu et représentations) et ne permet pas de produire – ni ensuite d'analyser rétrospectivement – un discours, car la spécificité de l'entretien est justement de produire un discours. [14]

Quant au focus-group, il présente surtout l'avantage de permettre un recueil plus rapide d'une plus grande quantité de données que les entretiens. Toutefois, dans la perspective qualitative, la quantité n'est pas le critère principal de validité des résultats. De plus, la confrontation simultanée de plusieurs médecins nous semblait risquer d'induire un discours moins personnel du fait du risque de jugement entre pairs.

1.1.2. L'entretien semi-dirigé

1.1.2.1. Une rencontre

« *L'entretien est rencontre* ». Comme pour toute rencontre, le déroulement ne peut en être fixé à l'avance. C'est ce qui va se jouer entre l'interviewer et l'interviewé (qualité d'écoute et de parole) qui décidera de ce qui se passera au cours de l'entretien. [14]

1.1.2.2. Un fait de parole

L'enquête est l'instrument privilégié de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal. Ces faits concernent les systèmes de représentations (pensées construites) et les pratiques sociales (faits « *expérimentés* »). L'enquête par entretien est particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques ; lorsque l'on veut mettre en évidence les systèmes de valeurs et les repères à partir desquels ils s'orientent et se déterminent. Il s'agit moins de faire décrire, mais de « *parler sur* ». [14]

1.1.2.3. Quelques principes

L'entretien n'exige pas de classement *a priori* des éléments déterminants. Comme processus exploratoire, il contient une possibilité permanente de déplacement du questionnement et permet un « *processus de vérification continu et de reformulation d'hypothèses.* » Nous pouvons au fur et à mesure que l'enquête progresse, nous intéresser à des questions nouvelles, voire déplacer le centre d'attention, sans pour autant mettre en danger la cohérence de l'enquête. [14] Dans un entretien pour une étude qualitative, le but est de découvrir l'état d'esprit de l'interviewé, la tâche étant d'éviter d'imposer les structures et les suppositions de l'interviewer aussi longtemps que possible. Le chercheur doit rester ouvert à la possibilité que les concepts et les hypothèses qui émergent de l'entretien puissent être très différents de ceux qui avaient pu être prévus au départ. [20]

L'enquête par entretien fait apparaître les processus et les « comment » (« *qu'est-ce qui pousse telle personne à faire cela ?* ») Elle révèle la logique d'une action, son principe de fonctionnement. [14] L'analyse est donc plus fine que dans les méthodes quantitatives dans la mesure où elle permet non seulement de recueillir ce que pensent les personnes mais aussi et surtout comment et pourquoi elles pensent de cette façon.

1.1.3. Population et échantillon

1.1.3.1. La définition de la population

La population étudiée est celle des médecins généralistes du département du Rhône.

1.1.3.2. La taille de l'échantillon

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. [14] De plus, la durée des entretiens (ici, 8 à 59 minutes) et le type d'entretien (semi-dirigé) constitue un facteur déterminant pour le choix d'un échantillon : [58] ici de onze médecins.

1.1.3.3. Les limites de la population

Nous avons tout d'abord choisi de sélectionner des médecins généralistes exerçant en libéral à Lyon et à Villeurbanne, en raison de la variété des types de clientèle, ce qui représente dans les pages jaunes 628 médecins.

Nous avons ensuite choisi d'inclure les médecins exerçant en milieu rural, et ici dans les monts du lyonnais, afin d'analyser les répercussions de la qualité du tissu médico-social sur le vécu des médecins.

1.1.3.4. Mode d'échantillonnage : « l'échantillonnage théorique »

« L'échantillonnage théorique » [11,58] 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. [11]

Une représentativité statistique n'est pas recherchée dans les études qualitatives et « *la recherche qualitative a d'habitude pour but de refléter la diversité au sein d'une population donnée* ». [20]

Dans l'enquête par entretien, on bâtit le plus souvent un échantillon diversifié, qui repose sur la sélection de composantes non strictement représentatives mais caractéristiques de la population. Il faut diversifier mais non disperser : à la fois contraster les individus et les situations et aussi obtenir des unités d'analyse suffisantes pour être significatives. [14]

Les caractéristiques retenues pour notre échantillon sont :

Le sexe

La présence de patients âgés dans la clientèle

Une activité d'enseignant à la faculté de médecine

Une clientèle rurale ou urbaine

1.1.3.5. Constitution de l'échantillon final

Nous avons d'abord tiré au sort les médecins de Lyon et de Villeurbanne, en prenant à chaque fois le premier nom apparaissant sur les Pages Jaunes de l'Internet de manière aléatoire avec comme critère de recherche : *médecine générale/Lyon* et *médecine générale/ Villeurbanne*. Ensuite nous avons téléphoné aux médecins jusqu'à obtenir 4 réponses positives parmi les médecins généralistes ni homéopathes, ni acupuncteurs.

Pour cela nous avons joint 46 cabinets médicaux :

5 secrétaires médicales ont refusé à la place du médecin, sous prétexte que le sujet n'intéresserait pas les médecins.

4 médecins ont refusé sous le prétexte que le sujet ne les intéressait pas.

17 médecins ont refusé sous le prétexte du manque de temps ou d'avoir trop de travail (période de « syndromes grippaux »).

10 ont considéré qu'ils n'avaient aucun patient qui présentait une démence.

6 ont refusé sous le prétexte que dès qu'un de leur patient présentait des troubles mnésiques, ils l'adressaient à un neurologue ou à un service hospitalier de gériatrie qui « gérait » toute la suite.

Pour obtenir l'ensemble des caractéristiques nécessaires à notre échantillon, nous avons ensuite contacté 3 médecins généralistes enseignants, qui ont tous les 3 accepté de réaliser l'entretien, et enfin nous avons contacté 8 médecins des monts du lyonnais, tirés au sort dans les pages jaunes : 3 ont refusé pour manque de temps, 1 a refusé sous le prétexte que le sujet ne l'intéressait pas, et 4 ont accepté.

Ainsi, 11 entretiens ont été réalisés entre le 12 décembre 2006 et le 24 avril 2007.

1.1.3.6. Le mode d'accès aux interviewés

Nous avons choisi d'avoir d'emblée un contact téléphonique avec les médecins tirés au sort, pour permettre à la fois de présenter l'objet de la recherche et de fixer un rendez-vous.

L'argumentaire téléphonique se trouve en annexe [voir annexe 23].

1.1.4. Réalisation des entretiens et recueil des données

Le pilotage d'un entretien s'effectue à la fois au coup par coup, car l'écoute entraîne un travail d'interprétation et de problématisation en temps réel, et par anticipation, car l'entretien s'effectue dans un système différé. [14]

Nous allons donc voir ce qui se prépare à l'avance : l'environnement, le cadre, le plan d'entretien, mais aussi les stratégies qui seront mises en œuvre au cours de l'entretien, élément déterminant du recueil des informations.

1.1.4.1. Les paramètres de la situation d'entretien

Un discours dont on ignore le contexte est ininterprétable. [14] Le contexte de l'interview affecte le contenu qu'il faut donc choisir de façon appropriée. [20]

- Le lieu :

Nous avons choisi de rencontrer les médecins généralistes sur leur lieu de travail. En effet, ce lieu évitait d'ajouter une contrainte à celle du temps, déjà importante, et permettait de laisser les médecins dans un contexte familier, celui justement de la situation que nous voulions étudier.

On a considéré que l'enceinte de la faculté de médecine répondait suffisamment à ce critère, pour pouvoir interviewer les 3 médecins généralistes enseignants.

- Le temps :

Nous avons pris rendez-vous avec eux au moment qui leur semblait le plus propice, car les entretiens doivent toujours être faits à la convenance de l'interviewé. [20] Nous les avons [62] prévenus de la durée, entre 15 et 25 minutes, pour qu'ils s'organisent en fonction de cela, afin de ne pas provoquer un stress supplémentaire à l'entretien lui-même.

- Les acteurs :

Les médecins ont tous été interrogés par nos soins.

1.1.4.2. Le cadre contractuel de la communication

[14,20]

Il est indispensable de poser un cadre pour l'entretien et d'obtenir entre les différents acteurs un accord tant sur le fond que sur la forme.

- L'objectif de l'entretien :

Il a été présenté à l'interviewé, une première fois lors de la prise de contact téléphonique et de nouveau au début de l'entretien lui-même. Nous sommes restés

volontairement succincts et vagues pour ne pas diriger l'interviewé d'emblée vers notre propre idée sur le sujet.

- Le choix de l'interviewé :

Nous avons expliqué à l'interviewé la manière dont il avait été choisi : tirage au sort dans une liste obtenue selon une caractéristique déterminée au départ.

- L'enregistrement de l'entretien :

Nous avons utilisé un dictaphone numérique OLYMPUS® VN-480 PC *digital voice recorder*. Nous avons demandé à l'interviewé son accord pour que l'entretien soit enregistré, en l'assurant du respect de la confidentialité et en lui offrant, s'il le souhaitait, d'être tenu au courant des résultats une fois la thèse achevée.

L'enregistrement débutait ensuite.

1.1.5. Guide d'entretien

1.1.5.1. Principes [14]

Le guide d'entretien doit structurer l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer. Dans le cadre de l'entretien « semi-dirigé » il y a formulation d'une consigne et constitution d'un guide thématique formalisé. Ainsi, le guide d'entretien structure l'interrogation, mais sans diriger le discours. Il s'agit d'un système organisé de thèmes (domaines à explorer), que l'interviewer doit connaître sans avoir à le consulter ni à le formuler sous la forme d'un questionnaire, mais dont il peut, ainsi que l'interviewé s'écarter pour poursuivre une idée plus en détail. Ce guide a pour but d'aider l'interviewer à élaborer des relances pertinentes sur les différents énoncés de l'interviewé, au moment même où ils sont abordés : ainsi, l'ordre des questions peut varier. Les formulations ne peuvent être standardisées puisque l'interviewer essaiera d'utiliser le propre vocabulaire de la personne interrogée pour formuler de nouvelles questions. Aussi, au cours d'une étude qualitative, l'interviewer est susceptible d'introduire des questions supplémentaires au fur et à mesure qu'il se familiarise avec le sujet.

Nous avons finalisé notre guide d'entretien avec l'aide de madame Evelyne Lasserre, Docteur en Anthropologie, qui travaille au Service Commun de Sciences Humaines et Sociales de l'Université Lyon 1.

1.1.5.2. Formulation d'hypothèses

« *La formulation d'hypothèses, sortes de réponses provisoires, sert de fil conducteur au recueil des données et à la phase de questionnement.* » [14] Il est donc indispensable de livrer des hypothèses de résultats en préalable à la recherche,

puisque ce sont elles qui orientent les thèmes pour l'entretien. Elles influencent aussi en grande partie la démarche d'exploration au cours de l'entretien.

On ne peut pas obtenir le fondement de la recherche sans avoir quelque idée du contenu des données que nous sommes censés rassembler. Cette « *théorie fondée* » est un critère important de qualité. [20,58,59] Les auteurs insistent à la fois sur l'importance de formuler dès le départ des hypothèses de recherche, mais sans oublier ensuite d'expliquer dans l'analyse comment la théorie émerge, par l'exploration des résultats, en les confrontant aux hypothèses initiales et en laissant d'autres perspectives s'élaborer. [20] Dans notre étude, l'hypothèse principale est la suivante : les médecins généralistes sont habités de représentations concernant la vieillesse, la démence et la maladie d'Alzheimer. Ils ont un vécu particulier face à un patient atteint de maladie d'Alzheimer, et lors de l'annonce du diagnostic.

1.1.5.3. Notre guide d'entretien. [voir annexe 24]

« *La réalisation d'un guide d'entretien suppose une démarche itérative entre la conceptualisation des questions et leur mise à l'épreuve dans l'entretien. Cette confrontation des idées avec les données s'effectue elle-même lors d'entretiens tests.* » [14]

C'est ce que nous avons effectué auprès de deux médecins de notre connaissance.

- *Poser le cadre de l'entretien* : c'est ce que nous avons développé précédemment, en partant du cadre contractuel.
- *Question générale ouverte*

Elle avait pour objet d'instaurer un climat de confiance et de mettre en route l'élaboration d'un discours à partir de l'expérience personnelle du médecin interviewé. Faire parler les médecins généralistes sur leur métier introduisait un dialogue plus sur le mode confidentiel, du ressenti plus que sur le mode de la connaissance.

- *Guide thématique*

- 1) La vieillesse : vécu, représentations.
- 2) La démence : vécu, représentations.
- 3) La maladie d'Alzheimer : vécu, représentations. Différences avec la démence en général
- 4) Le patient atteint de maladie d'Alzheimer : vécu du médecin face à un tel patient, représentations
- 5) L'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer :

Quelles craintes ou difficultés, sur le plan du vécu pour l'annoncer ? Cela fait-il appel à une situation familiale (le médecin a-t-il été confronté à cette situation sur le plan familial, ses parents ...) ? Cela fait-il appel à ce que le médecin a exprimé auparavant sur son ressenti de la vieillesse ? Quelle place accorde le médecin, en pratique, au patient lors de cette annonce et dans la relation de soin ?

- *Caractéristiques des questions et critères de pertinence des thèmes dans un entretien selon Patton [58]*

D'après Patton les questions dans un entretien doivent être :

- Ouvertes : c'est-à-dire permettant l'élaboration par l'interviewé d'un discours.
- Neutres : l'interviewer doit le plus possible éviter de faire passer sa propre opinion ou ses hypothèses pour ne pas influencer les réponses.
- Bienveillantes : l'interviewé ne doit pas se sentir jugé.
- Claires.

Les thèmes doivent être basés sur :

- L'expérience et les comportements : thèmes 4, 5
- L'opinion, les valeurs et les croyances : thèmes 1,2, 3
- Les émotions et sentiments : thèmes 1, 2, 3, 4, 5

Dans notre guide d'entretien, les questions formulées pour chaque thème servaient de relance au cours de l'entretien.

1.2. Méthode d'analyse des données

1.2.1. Transcription

Nous n'avons pas reformulé les propos des médecins ni cherché à corriger les fautes de langage. Hormis pour le docteur B qui a refusé que l'entretien soit enregistré, nous avons transcrit les propos « mot à mot », ajoutant à la manière des didascalies utilisées au théâtre, de brèves notes pour signifier les moments de silence, de pause, de rire, d'interruption de l'entretien par un évènement.

1.2.2. Données chiffrées

1.2.2.1. Données sociodémographiques

Nous avons extrait et calculé des données concernant les caractéristiques sociales et démographiques des médecins (sexe, durée d'installation...).

1.2.2.2. Données générales sur les entretiens

Nous avons mesuré des données quantifiables sur les entretiens menés, comme par exemple, la durée de chaque entretien, le nombre de faits rapportés ...

1.2.3. Analyse des éléments du discours

L'« analyse du contenu » a pour principe d'analyser et de comparer les sens du discours pour mettre à jour les systèmes de représentation véhiculés. Elle doit rendre compte de la quasi-totalité du corpus, y être fidèle et auto suffisante (c'est-à-dire ne nécessitant pas le retour au corpus.). [14]

« En tant qu'effort d'interprétation, l'analyse du contenu se balance entre les deux pôles de la rigueur de l'objectivité et de la fécondité de la subjectivité. » [62]

1.2.3.1. Analyse thématique

Elle est cohérente avec la mise en œuvre de modèles explicatifs de pratiques ou de représentations. Elle doit s'effectuer à partir d'une grille thématique basée sur le guide d'entretien. L'analyse thématique de tous les entretiens les uns après les autres, a permis de faire émerger une série de sous thèmes, et des occurrences lexicales liées aux représentations des médecins généralistes.

1.2.3.2. Analyse entretien par entretien

Elle repose sur l'hypothèse que chaque singularité est porteuse du processus que l'on veut étudier. Elle permet de garder la cohérence interne de chaque entretien dans son contexte particulier. A partir des résultats de l'analyse thématique réalisée entretien par entretien, nous avons mis en lien, pour chacun d'entre eux, et de façon systématique, les résultats concernant les représentations des médecins, leur ressenti et ce qu'ils disaient de l'impact de leur vie privée sur la prise en charge des patients.

1.2.3.3. Production des résultats

Dans une étude qualitative, les résultats sont le produit de l'analyse du discours. Il s'agira pour nous, d'une part de rendre compte, à partir de citations des entretiens, de l'analyse thématique réalisée, et d'autre part, de mettre en perspective ces résultats pour dégager les liens possibles entre représentations, ressentis et prise en charge.

1.3. Méthodologie de la recherche bibliographique

Les recherches bibliographiques dans le cadre de ce travail ont été réalisées en langue française et en langue anglaise.

En langue française, les mots clés utilisés ont été principalement :

- Recherche qualitative (pour la méthode)
- Soins primaires ; Médecine Générale ; Médecin Généraliste ; Médecins généralistes ; Médecin de famille ; Médecins de famille ;
- Démence ; démences ; maladie d'Alzheimer ; Relation médecin/malade ;

En langue anglaise, les mots clés utilisés ont été principalement :

- Qualitative research
- Family physician; family physicians; general practitioner; general practitioners; generalist; generalists; physician, family; physician, primary care; physicians, primary care; practitioner, general; practitioners, general; primary care physician
- Dementia; Alzheimer disease; attitude of Health Personnel;

Nous avons utilisé ces mots clés, sous diverses combinaisons avec opérateurs booléens, avec les moteurs de recherche : Pubmed, Sudoc, Google scholar, Cismef, Francis, Pascal.

2. Analyse des résultats

Le corpus des interviews est situé en dernière partie de ce travail.

2.1. Données générales

Afin d'interpréter le résultat de nos interviews en tenant compte au mieux de la personnalité de chaque médecin interrogé, nous avons réfléchi sur ce qui les caractérisait, *a posteriori*.

Nous avons aussi tenté de définir l'impact de la vie privée de chaque médecin sur ses représentations de la démence, ainsi que le lien affectif qu'il pourrait avoir avec la pathologie démentielle, en fonction de la présence ou non dans son

entourage d'une personne démente. Bien que cela ne présage pas forcément de la nature des représentations, nous avons classé ces « impacts » en « très modérés », « modérés » et « importants ». Nous avons ainsi considéré qu'un impact « très modéré » était de nature à n'avoir quasiment aucune influence sur les représentations du médecin. Un impact « modéré » aurait pour nous un rôle mineur dans la représentation des médecins. Enfin, un impact « important » serait pour nous synonyme d'une interface majeure entre le *noyau central* des représentations, et la situation concrète dans laquelle s'élabore la représentation des démences.

➤ Docteur A

Le docteur A est un homme proche de la retraite, installé à Lyon depuis plus de trente ans. Il nous a reçus en début d'après-midi, avant d'entamer ses consultations. L'entretien a duré 12 minutes.

C'est un médecin qui « aime » ses patients (le champ lexical de l'amour est très présent dans l'interview) au sens judéo-chrétien de l'amour du prochain, et qui a un côté humaniste (on pourrait lui attribuer le « *science sans conscience n'est que ruine de l'âme* » de Rabelais).

La belle-mère du docteur A est atteinte de maladie d'Alzheimer, ce qui lui fait dire : « *je suis peut-être plus sensibilisé* ». L'impact de la vie privée du docteur A sur ses représentations de la démence, ainsi que le lien affectif qu'il pourrait avoir avec la pathologie démentielle, semblent **modérés**.

➤ Docteur B

Le docteur B est un homme installé en milieu rural depuis plus de trente ans. Médecin en blouse blanche. Nous fait attendre 50 mn en salle d'attente, et nous reçoit en début de matinée entre deux patients. Va rester très fuyant durant l'entretien, qui ne dure que 8 minutes... Dit être très pressé.

Médecin à l'ancienne, semble investi d'une mission (« faire de mon mieux pour la santé »).

Nous n'avons pas osé lui demander si certains de ses proches étaient atteints d'une pathologie démentielle, tant il nous a semblé sur la défensive. L'impact de la vie privée du docteur B sur ses représentations de la démence, ainsi que le lien affectif qu'il pourrait avoir avec la pathologie démentielle, n'ont donc pas pu être explorés.

➤ Docteur C

Le docteur C est une femme installée en milieu rural depuis 10 ans environ. Elle nous a reçus en début d'après-midi, avant d'entamer ses consultations. L'entretien a duré 15 minutes.

C'est un médecin qui nous a fait l'impression d'une grande humanité (« *richesse des relations humaines* », « *apporter quelque chose aux gens* ») et douée d'humilité (va dire 7 fois dans l'entretien « *j'ai l'impression que* »).

Son père est atteint d'un début de démence. Elle dit ne pas être à l'aise avec ce type de pathologies. L'impact de la vie privée du docteur C sur ses représentations de la démence, ainsi que le lien affectif qu'il pourrait avoir avec la pathologie démentielle, semblent **importants**.

➤ Docteur D

Le docteur D est un homme installé en milieu rural depuis une vingtaine d'années. Il nous a reçus en début d'après-midi, avant d'entamer ses consultations. L'entretien a duré 12 minutes.

C'est un médecin « décontracté », qui rit beaucoup durant l'entretien. Mais derrière son air détaché, on sent en dehors et au cours de l'entretien, qu'il aime son métier et qu'il est dévoué envers ses patients.

Le père du docteur D « *a failli être dément, mais il est mort avant, ça commençait juste à mal marcher ... donc euh ... donc on n'a pas eu à le vivre* ». L'impact de la vie privée du docteur D sur ses représentations de la démence, ainsi que le lien affectif qu'il pourrait avoir avec la pathologie démentielle, semblent **modérés**.

➤ Docteur E

Le docteur E est un homme installé en milieu rural depuis une quinzaine d'années. Il nous a reçus en début d'après-midi, avant d'entamer ses consultations. L'entretien a duré 22 minutes au total.

Ce qui caractérise ce médecin pourrait être l'importance qu'il accorde à la société, au poids du « médico-social », aux décisions politiques dans ce secteur (« *société* », « *social* » sont des notions qui reviennent 8 fois au cours de l'entretien).

Le grand-père paternel du docteur E est décédé d'une démence vasculaire, et le père du docteur E est : « *entraîn de prendre le même chemin, il commence à avoir des troubles cognitifs* » selon le docteur E. En revanche, le docteur E « ne pense pas que cela joue » sur sa prise en charge des patients déments. En d'autres termes,

l'impact de la vie privée du docteur E sur ses représentations de la démence, ainsi que le lien affectif qu'il pourrait avoir avec la pathologie démentielle, semblent **modérés**.

➤ Docteur F

Le docteur F est un homme de moins de 35 ans, installé à Lyon depuis moins de 5 ans. Il nous a reçus en fin de journée, après sa dernière consultation. L'entretien a duré 12 minutes.

C'est un jeune médecin qui semble à l'aise avec le monde de la gériatrie ; il dit en particulier avoir financé ses années d'études en faculté de médecine en s'occupant de personnes âgées.

Le docteur F n'a personne de proche dans son entourage, atteint d'une pathologie démentielle. L'impact de la vie privée du docteur F sur ses représentations de la démence, ainsi que le lien affectif qu'il pourrait avoir avec la pathologie démentielle, semblent donc **très modérés**.

➤ Docteur G

Le docteur G est un homme, installé à Lyon depuis une quinzaine d'années. Il nous a reçus en fin de journée, après sa dernière consultation. L'entretien a duré 22 minutes.

Médecin au discours franc, il semble désabusé, par sa profession et par les patients. L'image de soi est un aspect qui semble important chez le docteur G : le métier de médecin donne une « *image dévalorisée* », la vieillesse est une « *image qui fait peur* », la démence est « *l'image de la détérioration de l'image que l'on a des gens* ».

Le docteur G a une grand-tante démente, mais il souligne : « *que je vois très peu ... donc euh ... je ne suis pas directement impliqué ... Je pense que cela n'a pas de répercussions sur ma pratique* ». L'impact de la vie privée du docteur G sur ses représentations de la démence, ainsi que le lien affectif qu'il pourrait avoir avec la pathologie démentielle, semblent donc **modérés**.

➤ Docteur H

Le docteur H est un homme, installé à Lyon depuis une quinzaine d'années. Il est à la fois médecin généraliste, et gériatre (libéral). Il nous a reçus en fin de journée, après sa dernière consultation. L'entretien a duré 59 minutes.

Médecin très extraverti, assez « méditerranéen » dans sa façon de communiquer. Médecin qui semble très exigeant sur ses compétences professionnelles, qui aime son métier. On sent chez lui l'importance de l'intellect.

Le docteur H dit avoir des personnes de son entourage atteintes de démence, mais que cela n'a pas de répercussions sur sa pratique ; il dit pouvoir faire abstraction du côté affectif, et prend comme exemple qu'il soigne ses propres enfants. Selon le docteur H, l'impact de sa vie privée sur ses représentations de la démence, ainsi que le lien affectif qu'il pourrait avoir avec la pathologie démentielle, sont **modérés**.

➤ Docteur I

Le docteur I est un homme, installé à Lyon depuis 25 ans environ. Il a un poste d'enseignant au département de médecine générale de Lyon. L'entretien a eu lieu dans une salle du département de médecine générale, un jour où le docteur I n'était pas à son cabinet. L'entretien a duré 25 minutes.

Médecin doué d'une grande faculté d'introspection, qui a l'habitude des questionnaires et de l'activité de recherche en général. Médecin aussi engagé pour la défense de l'enseignement universitaire de la médecine générale.

Les deux parents du docteur I, ainsi que son beau-père, sont morts avec une démence. Selon lui, le docteur I « *pense avoir métabolisé* » ce qui s'est passé avec ses proches. Cependant, au fil de l'entretien, on perçoit que l'impact de sa vie privée sur ses représentations de la démence, ainsi que le lien affectif vis-à-vis de la pathologie démentielle, sont probablement **importants**.

➤ Docteur J

Le docteur J est une femme installée à Lyon depuis 25 ans environ. Elle a un poste d'enseignant au département de médecine générale de Lyon. L'entretien a eu lieu dans un des jardins de la faculté de médecine, sur un banc, un jour où le docteur J n'était pas à son cabinet. L'entretien a duré 19 minutes.

Médecins aux réponses franches, qui a l'habitude des questionnaires et de l'activité de recherche en général. A une vision assez pragmatique de sa situation professionnelle.

Le docteur J n'a personne de proche dans son entourage, atteint d'une pathologie démentielle. L'impact de la vie privée du docteur J sur ses représentations de la démence, ainsi que le lien affectif qu'il pourrait avoir avec la pathologie démentielle, semblent donc **très modérés**.

➤ Docteur K

Le docteur K est une femme installée à Lyon depuis 20 ans environ. Elle a un poste d'enseignant au département de médecine générale de Lyon. L'entretien a eu lieu dans un des couloirs de la faculté de médecine, sur un banc, au calme, un jour où le docteur K n'était pas à son cabinet. L'entretien a duré 20 minutes.

Médecin en grand questionnement vis-à-vis des démences et des problèmes éthiques qu'ils soulèvent.

La grand-mère du docteur K est décédée d'une démence par dégénérescence des noyaux gris centraux. Selon le docteur K, l'impact de sa vie privée sur ses représentations de la démence, ainsi que le lien affectif qu'il pourrait avoir avec la pathologie démentielle, sont **modérés**.

2.2. Représentations des médecins à propos de leur métier

Lorsqu'on interroge les médecins sur les raisons qui les ont poussés à devenir médecins, et à continuer la médecine générale, on constate que leurs réponses peuvent s'inscrire dans deux cadres : le choix de la médecine tout d'abord, puis la particularité de la médecine générale :

2.2.1. Le métier de médecin

Les personnes interrogées sont devenues médecins pour plusieurs raisons. Certaines raisons sont personnelles, issues d'une prise de conscience précoce du monde médical au sens large :

2.2.1.1. Une expérience précoce de la maladie

Trois des médecins interrogés ont subi ou côtoyé de près la maladie, et ce dès leur jeunesse. Ce sont donc peut-être des sentiments de révolte et de revanche contre la maladie qui ont participé au désir pour ces personnes, de devenir médecin. Une certaine culpabilité éprouvée durant leur enfance (sur le mode : « si j'étais médecin, j'empêcherai que l'être cher souffre ») a peut-être aussi été vécue :

Dr G : « Je dirais que j'ai vécu aux côtés d'un handicapé euh ... de zéro à ... trente et quelques années : je pense que quelque part cela a dû jouer ... ».

Dr K : « Mon grand-père, qui est mort d'un cancer du côlon quand j'avais douze ans ».

L'expérience personnelle d'être pris en charge dans l'enfance, par le monde médical, a peut-être contribué à un sentiment de reconnaissance, voire de dette, envers ceux qui les ont soignés :

Dr H : « Alors, j'ai voulu être médecin, parce que petit, j'ai eu une ostéochondrite de la hanche ... Et j'ai été le premier enfant non opéré ».

Dr H : « ça m'a mis dans le milieu du monde médical ».

Dr K : « j'ai fait une méningite lorsque j'étais enfant ».

2.2.1.2. Un modèle à suivre

Autre expérience personnelle que l'on retrouve chez certains médecins, c'est l'admiration dans l'enfance du médecin de famille, qui devait véhiculer une image de puissance et de douceur mélangées, et qui était sans doute respecté par les parents des interviewés :

Dr G : « J'ai aussi le souvenir d'un médecin généraliste que mes parents voyaient quand j'étais tout gamin, bon, ... que j'aimais bien, qui avait un charisme particulier ... donc je pense que cela a dû jouer aussi. »

Dr I : « beaucoup d'admiration pour les deux médecins généralistes qui étaient les médecins de ma famille » ; « finalement j'ai voulu faire comme eux ».

Quant au docteur H, c'est un esprit de camaraderie qui semble avoir prévalu lors du choix de faire médecine :

Dr H : « mon meilleur copain a décidé de faire médecine, donc je lui ai dit, je vais avec toi ».

2.2.1.3. Une vocation ?

La notion de vocation pour le métier de médecin est délicate, car souvent les médecins peuvent ressentir une certaine gêne à avouer qu'ils n'ont pas eu cette vocation « dès le plus jeune âge ». Cependant les mentalités évoluent, et certains osent dire qu'ils ont appris à aimer ce métier bien plus tard, sans qu'on les soupçonne d'être moins dévoués ni moins attentifs aux besoins de leur patient. Aussi, on a pu recueillir les deux types de témoignage :

Dr B : « C'est une vocation, je voulais faire ce métier depuis l'âge de 14 ans ! »

Dr D : « le choix euh ... de la médecine, ça je l'ai décidé au dernier moment, je ne dirais pas sur un coup de tête, mais euh ... » ; « c'est pendant les vacances que je suis parti pour la médecine. »

Dr H : « peut-être ma vocation est partie de là. »

Dr J : « j'savais pas quoi faire, donc on m'a dit : pourquoi pas médecine ? Donc ben oui, pourquoi pas médecine ».

2.2.1.4. Un questionnement personnel

Des médecins interrogés ont aussi choisi la médecine pour des raisons qu'ils qualifient « d'égoïstes », mais qui sont probablement très répandues chez les étudiants en médecine, à savoir comprendre comment nous fonctionnons. C'est une quête qui semble difficile à assouvir, et qui illustre un certain esprit d'éveil et de curiosité de la part de ces médecins :

Dr C : « ce que je continue à découvrir ».

Dr E : « je voulais savoir un p'tit peu comment ça fonctionnait, un être humain, et je ne voyais pas bien d'autres euh ... d'autres métiers qui pouvaient apporter autant de réponses précises là-dessus ».

Dr F : « c'est d'abord une connaissance du soi personnel ».

2.2.1.5. Une sensibilité pour la pensée

Ce qui semble être un trait assez caractéristique des médecins interrogés, dans leur très grande majorité, est ce penchant pour l'intellect, le raisonnement. Que ce soit par une implication dans le monde universitaire, ou que ce soit pour un attrait vers des disciplines, autres que médicales, mais où la pensée possède un rôle prépondérant, les médecins interrogés semblent tous avoir une sensibilité pour la pensée. Cela rejoint l'analyse de N. Rigaux quant aux chercheurs [79], que nous avons développée dans la première partie de notre étude.

Dr A : « J'ai aussi passé un diplôme de réparations de préjudice corporel ».

Dr C : « Ce qui est sûr, c'est que ce n'est pas le côté technique qui me plaît dans ce métier, c'est intéressant mais ce n'est pas ce qui me motive le plus. »

Dr D : « j'hésitais entre faire de l'informatique ou de la médecine ».

Dr H : « la partie plus ... plus intellectuelle qu'il n'y a pas chez le chirurgien, elle est en médecine générale ».

Dr H : « en tant que médecin généraliste, tout à l'heure j'ai eu la grande prétention de dire que nous étions des universalistes et des humanistes, et je crois que nous sommes aussi philosophes ».

Dr I : « je me suis inscrit en fac de sciences, j'ai fait un AEA, un DEA, un doctorat de sciences, tout en continuant à aller en formation de médecine générale, et à bouquiner des revues de médecine générale ».

Dr J : « j'aime bien enseigner ».

Dr K : « je voulais être prof de maths ou médecin ».

2.2.1.6. Un métier exigeant

Qu'ils l'aient ou non verbalisé, les médecins interrogés ont une conscience aigüe du poids de leur responsabilité, et de l'exigence qui en découle. Non seulement la pensée est omniprésente dans le métier de médecin, mais ce doit être une pensée la mieux structurée et la plus formée possible, afin de soigner au mieux les patients :

Dr A : « il faut se respecter, ne pas dire n'importe quoi, pour rester ... pour rester fiables ... voilà. »

Dr B : « l'envie de faire de mon mieux pour la santé des patients ».

Dr G : « on exige de nous ».

Dr H : « [le médecin généraliste, c'est] le meilleur des meilleurs spécialistes, parce qu'il doit tout savoir dans tout ... il doit viser à tout savoir ... »

Dr J : « il y a tout ce côté biomédical, où il faut pas qu'on soit mauvais, faut qu'on soit bon, aussi ».

2.2.1.7. L'importance de la communication

Autre aspect qui se dégage du métier de médecin, parmi les personnes interrogées, c'est celui de l'importance de la communication au sens large, qui permet la relation à l'autre. En plus du rôle prépondérant lors de l'examen médical (anamnèse, recueil d'informations sur l'histoire du patient, ...), puis lors de la prescription médicale (avec les enjeux qui en découlent : compréhension du traitement, observance, effet placebo, ...), la communication (verbale et non verbale) et la simple écoute du patient représentent une part majeure lors de la consultation médicale :

Dr B : « Ce que j'aime, c'est la relation médecin-malade ».

Dr C : « il y a le contact, c'est sûr ... il y a la relation humaine » ; « dans le dialogue, dans la communication » ; « la richesse des relations humaines » ; « l'échange ».

Dr F : « Oui, le relationnel a une part très très importante. »

Dr G : « la relation avec le patient, c'est connaître toute sa famille, avoir une relation privilégiée avec les gens ».

Dr J : « La médecine générale, c'est tout ce côté relationnel, psy ».

Dr K : « la relation à l'autre » ; « cette approche un peu plus relationnelle ».

2.2.2. La médecine générale

Les médecins interrogés ont précisé pourquoi, parmi les spécialités médicales, ils avaient choisi la médecine générale.

2.2.2.1. Une vision globale

Selon les médecins interviewés, ce qui définit la médecine générale, et ce qu'ils apprécient dans cette spécialité, c'est que c'est une médecine globale. Une médecine qui non seulement fait la synthèse du fonctionnement et du dysfonctionnement d'un patient, mais qui prend aussi en compte le milieu social, culturel, professionnel, spirituel, financier, etc. du patient. C'est ce que le docteur D. résume par « *médecin de campagne* » : un médecin qui va chez les gens, qui connaît leur environnement au sens large, leur famille et tout ce qui gravite autour :

Dr B : « je voulais faire quelque chose de varié ».

Dr D : « je voulais être médecin de campagne ».

Dr E : « Parce que c'est général !... »

Dr G : « une vision globale du patient ».

Dr H : « nous notre spécialité, c'est de faire des synthèses » ; « globaliser ».

Dr K : « sa globalité ».

2.2.2.2. Une vocation sociale

Certains médecins de notre étude ont une sensibilité plus sociale, et s'impliquent ou se sont impliqués plus que d'autres dans ce domaine, et ce grâce à l'opportunité qu'offre la médecine générale d'être au cœur de la vie des gens :

Dr A : « je me suis occupé des sortants de prison, à l'hôtel social ».

Dr C : « l'impression d'apporter quelque chose aux gens [...], du réconfort ».

Dr F : « pouvoir s'occuper des autres ».

Dr K : « je me suis installée dans un cabinet euh ... je dirais en périphérie, dans une cité quand même en grosse difficulté [...], il y a beaucoup de problèmes sociaux, et c'est vraiment la médecine que j'ai envie de faire. »

2.2.2.3. Une passion

Il apparaît au gré de ces entretiens que les médecins exercent un métier qui ne les laisse pas indifférents ; et même si certains disent avoir été déçus par notre société, par le manque de moyens médico-sociaux mis en œuvre par les pouvoirs publics, beaucoup s'accordent pour dire qu'ils aiment leur métier :

Dr A : « c'est un métier que j'ai toujours aimé ».

Dr D : « tout me plaît, c'est un beau métier ».

Dr H : « j'ai un énorme plaisir à le faire, et plus je vieillis plus j'ai du plaisir » ; « je suis très très fier et très heureux d'être médecin généraliste ! »

Dr I : « de toutes façons, c'était ça mon truc quoi. »

Dr J : « maintenant je suis bien dans mon métier, j'aime bien soigner, j'aime bien enseigner, et si j'enseigne c'est aussi pour faire part de ... ce métier que j'aime bien. »

2.2.2.4. La quête de sens

Notre enquête a aussi soulevé le problème, universel, de la quête de sens, qui a toujours existé mais qui semble s'être accentué avec le déclin des religions. Autrefois on confiait ses craintes et ses doutes au confessionnal, désormais ceux qui le peuvent s'allongent sur le divan du psychanalyste, et la grande majorité se confie au médecin généraliste, rebaptisé dans ce cas « médecin de famille ». Une consultation en apparence anodine pour une rhinopharyngite va se terminer sur le thème du malheur d'une mère de famille dans son couple :

Dr C : « du conseil ».

Dr H : « de plus en plus, je crois qu'on raconte à nouveau des histoires ... à nouveau on ... on ... redonne du sens aux choses » ; « comprendre certaines choses, à y voir plus clair » ; « Un peu comme euh ... sûrement des ... des vieux sages en Afrique » ; « être généraliste, c'est : je vais donner un sens à tout ça ».

2.2.2.5. Prestige et élitisme

La position sociale dans la hiérarchie des catégories socioprofessionnelles a été abordée par certains médecins. Les études de médecine étant perçues par la population comme longues et difficiles ; les revenus des médecins étant en général

dans la catégorie « aisée » ; le métier en lui-même visant à soulager les souffrances de nos concitoyens, certaines personnes interrogées reconnaissent le côté prestigieux de leur métier :

Dr B : « J'aurais bien fait de la chirurgie, mais je n'avais pas les moyens ».

Dr C : « Il y a un côté un peu euh ... oui un peu euh ... égoïste aussi, de euh ... de revalorisation. »

D'autres médecins soulignent cependant un certain élitisme qui peut se retrouver au sein de la profession, entre médecins généralistes et spécialistes, mais aussi aux yeux de la société :

Dr I : « l'élitisme imbécile d'un certain nombre de mes p'tits camarades ».

Dr I : « aux yeux de ma mère en tout cas, j'aurais dû être chirurgien quoi ! »

Dr J : « j'avais été bien formatée à l'idée que les médecins généralistes étaient tous des ratés » ; « Au début, je disais : je suis médecin généraliste de merde ».

2.2.2.6. Un métier dévalorisé

Enfin, plusieurs médecins sont amers, et éprouvent une certaine rancœur vis-à-vis des pouvoirs publics qui ne jouent pas leur rôle. Pour certains, les conditions d'exercice se sont dégradées, car parasitées par un accroissement des démarches administratives qu'ils doivent effectuer pour un grand nombre de patients :

Dr D : « La médecine générale, c'est bien ... par contre la façon de l'exercer ... je pense que ça devient de plus en plus la catastrophe ... nos conditions d'exercice se dégradent ... je trouve aussi qu'il y a de plus en plus de rivalité entre spécialistes et généralistes ».

Dr G : « on exige de nous maintenant essentiellement ce que les autres ne veulent pas faire » ; « tout ce rôle d'assistante sociale que l'on doit jouer [...] ça, à la base, ce n'est pas le rôle du médecin ! » ; « ce que les gens attendent de vous à l'heure actuelle, c'est que vous leur rendiez un service immédiat ; et euh ... de plus en plus dès que vous ne leur rendez plus ce type de service, ils vous oublient ! [...] Vous pouvez vous décarcasser tant que vous voulez pour un patient, c'est le premier qui vous tournera le dos et qui vous cassera du sucre dessus ! C'est ça la médecine générale, il ne faut pas se faire d'illusions ! »

Dr H : « les déceptions, elles sont ... la non-reconnaissance ... [...] de la part des pouvoirs publics, de la part de la sécu, enfin tout ça, toute l'administration ».

Au total, si l'on dressait un « profil-type » du médecin que l'on a interrogé, ce serait : une personne qui n'a pas forcément eu la « vocation », mais qui en tout cas a été sensibilisée à la médecine dans son enfance, et qui aime son métier malgré certaines désillusions ; une personne chez qui la pensée et l'activité intellectuelle a une place prépondérante ; une personne qui a un besoin majeur, pour exercer son métier, de communication et de parole ; une personne qui aborde le patient dans sa globalité, et qui a donc une « fibre sociale » assez développée.

2.3. Vécu de la vieillesse

Le vécu qu'ont les médecins interrogés de la vieillesse, peut s'analyser sous différents angles : la vieillesse est ainsi un des symboles de l'action du temps, avec la métaphore souvent utilisée dans les interviews, du voyage. La vieillesse est plus précisément une certaine étape dans ce voyage. Ce voyage qu'entreprend l'être humain se fait à travers des univers vécus comme hostiles au moment de la vieillesse. Enfin pour les médecins interviewés, la vieillesse est aussi un bouleversement de sa propre image.

2.3.1. Le symbole du temps et la métaphore du voyage

La vieillesse est vécue par certains médecins comme une des représentations du temps qui passe. C'est une représentation assez négative, d'un chemin que l'on voudrait éviter d'emprunter, mais qui est inéluctable. C'est une véritable métaphore du voyage qui est filée au cours de plusieurs des interviews.

2.3.1.1. Une rupture dans la course du temps : un voyage qui change de cap

Au moment de la vieillesse, le voyage de la vie semble pour certains médecins prendre un nouveau cap. Cependant, ce n'est pas une direction vers des jours meilleurs mais bien au contraire le début des moments difficiles :

Dr E : « c'est quand même un tournant ».

Dr E : « le dernier tournant, c'est quand on est trop dépendant, et que tout le monde en a marre ».

Dr I : « et puis à un moment donné, plaf ! »

Dr I : « la vieillesse, ça peut être quelque chose de très chouette, jusqu'à un certain moment, et puis ... »

Certains médecins distinguent plusieurs périodes dans la vieillesse, qui rappellent celles de l'imagerie d'Epinal (on distinguait au XIX^{ème} siècle : à partir de 50 ans, l'âge de « discrétion », puis l'âge « déclinant », l'âge de « décadence » à 70 ans, suivi de l'âge « caduc », l'âge de « décrépitude » et à 100 ans l'âge « d'imbécillité » ou « d'enfance »), pour s'accorder sur la vision très péjorative qu'ils ont de la « grande vieillesse ». C'est une représentation de la vieillesse qui rappelle un des mythes soulevés par Butler [21] dans son étude des représentations sociales de la vieillesse : le mythe de la vieillesse chronologique - la seule mesure de l'âge chronologique ne tient pas compte de l'individualité des personnes. Il y a des «jeunes» vieux et des «vieux» vieux :

Dr E : « avec cette mise à la retraite, la personne revit un petit peu, reprend son souffle, reprend euh ... des repères à peu près corrects dans sa vie, et repart pour une vingtaine d'années. Et puis les ennuis arrivent à partir de 85, 90 ans ... »

2.3.1.2. Un abîme sans fond, un aller sans retour : le temps est un voyage irréversible

La vieillesse rappelle aussi pour certains médecins l'irréversibilité du temps, c'est-à-dire l'impossibilité de renverser la flèche du temps, et donc de reproduire un événement passé. Par contraste avec la mémoire qui peut aller dans les deux sens, le vécu effectif ne revient jamais. C'est pourquoi l'irréversibilité s'associe au constat de l'impossible, composante du regret, du remords et de la nostalgie. C'est en cela que la vieillesse fait violence pour plusieurs des interviewés :

Dr A : « une pente descendante » ; « On ne va pas dire à quelqu'un : "cela va aller mieux demain !" »

Dr I : « et puis quand ça a plongé, ça a plongé ».

2.3.1.3. Le temps de la vieillesse est un voyage subi à contrecœur

La vieillesse est donc vécue comme un passage obligé, même si l'on y va à reculons. En cela le vécu des médecins rejoint les connotations très négatives que peut revêtir l'adjectif *vieux* : l'adjectif *vieux* désigne pour la société ce qui usagé, vétuste, fatigué, dépassé, démodé ou encore ce qui est éloigné, lointain, révolu :

Dr A : « Faut lui dire : « on va faire avec ce que vous allez être, ... on va faire avec. »

Dr D : « ça ne donne pas envie d'y aller ».

Dr G : « je n'aimerais pas vieillir [...] Ou alors m'arrêter quand je commencerais à être dans l'état de certains patients que je vois ! »

2.3.1.4. Le temps de la vieillesse est finalement un voyage destructeur et violent

Certaines représentations de la vieillesse qu'ont certains médecins s'apparentent à un voyage houleux ; à les écouter, on s'imagine le *Radeau de la Méduse*, ou le *Titanic*, c'est-à-dire un esquif rendu si frêle qu'il prend l'eau de toutes parts. En cela le vécu des médecins rejoint les représentations sociales, illustrées par le dictionnaire analogique Larousse, qui regorge de termes péjoratifs et négatifs obtenus à partir du mot vieux : par exemple : « *Infirmités de la vieillesse* » : *affaiblissement des facultés mentales ; diminution des réflexes psychomoteurs ; amnésie / Se répéter ; rabâcher ; radoter ; déraisonner ; dérailler et déménager (fam.), etc. :*

Dr A : « un naufrage ».

Dr D : « pas mal de catastrophes ».

Dr K : « un vrai drame ».

La vieillesse peut donc être vécue comme un voyage à la course folle et non maîtrisée. La vieillesse peut aussi être perçue par certains médecins comme une étape sur le chemin de la vie :

2.3.2. Une étape du voyage

2.3.2.1. Une étape comme une autre

Quelques interviewés se représentent la vieillesse comme une nouvelle période de la vie, avec en cela un vécu assez neutre, en rien péjoratif, qui peut rappeler la vision des Anciens (puis celle des judéo-chrétiens) de la vie de l'Homme sur terre, à savoir une étape avant de franchir le Styx vers l'au-delà. On pourrait même dire que c'est un vécu assez optimiste de la vieillesse, puisque promise à autre chose :

Dr C : « Je pense que c'est une étape de la vie ».

Dr F : « Pour moi, c'est un peu comme l'adolescence, c'est-à-dire c'est un passage vers autre chose, c'est une mutation ... » ; « ce passage vers autre chose ... »

Dr K : « je ne vois pas ça comme une finalité ».

2.3.2.2. Une étape intemporelle

Un médecin, le Dr H, a même un vécu assez particulier de cette étape, puisqu'il s'affranchit de la notion chronologique de la vieillesse (un des mythes cité plus haut par Butler [21]), en se représentant la vieillesse comme la démission de ce qui anime l'esprit. Il rejoint en cela le vécu qu'a Edgar Morin de sa propre vieillesse : interrogé par Yves Mamou (journaliste au Monde) en octobre 2001, à la question « *quelle image avez-vous de votre propre vieillesse ?* », il répond : « *cela dépend du regard que je porte sur moi-même : si je prends en considération la simple chronologie, alors évidemment je suis vieux, j'ai 80 ans. Mais tout dépend des moments. [...] Si je regarde mon carnet d'adresse, c'est un cimetière, et je me sens dinosaure. Si je regarde mon affectivité, je me sens adolescent.* » C'est donc une vision de la relativité que l'on peut avoir de la notion de vieillesse ; vision donc indépendante de l'âge :

Dr H : « je crois que la vieillesse, elle arrive à partir du moment où les gens n'arrivent plus à s'émerveiller de toutes les choses qu'il y a autour de nous : quand je vois des gens, quelque soit leur âge, qui sont blasés de tout, pour moi ils sont vieux, c'est-à-dire qu'ils sont dans une finitude, pour parler comme madame ROYAL (rires) ... Ils sont dans une espèce de cessation ... dans une espèce de diminution ... »

2.3.2.3. Une étape à la saveur particulière

La vieillesse peut aussi être vécue comme une étape particulière, pour au moins deux raisons : tout d'abord, c'est la dernière étape avant la mort, et que l'on soit croyant ou non en l'au-delà, elle représente tout de même les derniers moments partagés avec des êtres chers ; c'est donc une étape synonyme de deuils à venir :

Dr C : « une autre façon de vivre, une autre façon de voir les choses, mais c'est vrai que je ... je ... je ne le vois pas en terme de gain ! »

Ensuite, la vieillesse peut être perçue comme une nouvelle façon de vivre, après des années de travail, un moment où changent les priorités de vie des individus, qui vont consacrer plus de temps à leurs proches : en cela certains médecins interviewés s'opposent à un des mythes dénoncés par Butler [21], à savoir le mythe du désengagement, selon lequel les personnes âgées auraient tendance à se replier sur elles-mêmes, à choisir la solitude :

Dr E : « on a quand même l'impression que euh ... qu'avec cette mise à la retraite, la personne revit un petit peu, reprend son souffle, reprend euh ... des repères à peu près corrects dans sa vie, et repart pour une vingtaine d'années. »

Dr K : « c'est la continuité de la vie, une autre phase donc euh ... une expertise un peu ... je dirais de l'ancien euh qui élabore l'importance d'être aussi dans la société avec les petits-enfants ».

Dr K : « la vieillesse, c'est aussi la fin de la vie, et je dirais je vois ça aussi euh ... enfin la mort fait partie aussi de ça, quoi, donc c'est pas quelque chose qui me ... si vous voulez, ça me paraît d'aller de soi. »

Si la vieillesse est perçue parfois comme un voyage, certains médecins peuvent se représenter ce dernier traversant des mondes assez inhospitaliers voire hostiles :

2.3.3. Le symbole d'un monde violent et sans repères

2.3.3.1. Un monde qui fait peur

La vieillesse peut être vécue par certains médecins comme un moment effrayant, cauchemardesque, qui fait des individus de véritables zombis :

Dr H : « au bout de 6 mois, ils se lavent plus, ils se lèvent plus, ils n'apprennent plus, moi j'en vois plein, hein, des professeurs d'universités etc., ils arrêtent tout... c'est terrible, terrible. »

Ce monde terrible engendre la peur chez certains médecins :

Dr A : « c'est une peur ».

Dr J : « je trouve que c'est terrible ».

Or comme l'écrit Cornelia Hummel [46], ce vécu rappelle « *la représentation sociale de la folie ou du handicap c'est-à-dire de l'altérité.* » Comme celle de la folie, cette représentation témoigne de la peur d'une altérité. En construisant une telle représentation on se « *défendrait de la vieillesse en la rejetant hors des frontières de notre identité alors qu'on est tous potentiellement vieux et que notre société est pleine de vieux* ».

2.3.3.2. Un monde sans repères

Des médecins interrogés se représentent le monde de la vieillesse comme un monde dépassé, obsolète, qui ne peut comprendre le monde contemporain, perçu comme évoluant de façon trop rapide. Cela rejoint un des mythes dénoncé par Butler [21], à savoir le mythe de l'inflexibilité de la personne âgée ; or « *l'adaptabilité est liée aux caractéristiques personnelles d'un individu et non à l'âge. Les personnes âgées peuvent s'adapter à des niveaux divers et la majorité d'entre elles accepte le changement* ». Cette évidence est pourtant oubliée par ces médecins : leur propre peur d'être perdu et mis à l'écart d'une société qui va de progrès technologiques en nouvelles techniques de communication, est projetée sur la personne âgée :

Dr A : « Voilà, les gens sont perdus ».

Dr E : « c'est la perte de leur repères ».

Dr H : « ils sont dépossédés ».

Dr K : « avec son mari complètement perdu ».

2.3.3.3. Un monde violent et rude

Finalement, ce monde imaginé peuplé de zombies égarés, entraîne des représentations hostiles pour les médecins interrogés :

Dr E : « ça explique une partie de leur agressivité ».

Dr I : « quelque chose de très ... pff ... de très chaud quoi... enfin, très ... oui, c'est des mauvais souvenirs quoi ».

Dr J : « c'est dur ! C'est très dur ».

Et pour un des médecins, le Dr J, non seulement la vieillesse est vécue comme hostile, mais aussi parfois peuplée de personnes ingrates, ce qui n'améliore pas le tableau :

Dr J : « chiant comme la pluie ! » ; « il râlait, il avait peur qu'on le vole ! » ; « c'est dur j'trouve, de s'occuper de gens comme ça ... Des gens qui sont agressifs ».

2.3.3.4. Un monde mis à l'écart

La vieillesse est d'autre part, perçue comme un monde mis à l'écart de notre société. Non seulement parce que les personnes âgées donnent l'image d'être perdues, comme on l'a vu plus haut, mais aussi parce que nos choix sociétaux et

politiques ont fait en sorte, selon certains médecins, que la personne qui sort de la vie active semble sortir de la vie tout court :

Dr E : « cela m'évoque actuellement surtout la mise à la retraite pour beaucoup de gens ! [...] ils se désocialisent d'une grande partie de leur euh ... vie active. » ; « euh les gens vivent très positivement la mise à la retraite, mais d'un autre côté on s'aperçoit qu'ils sont mis euh ... à l'écart de la vie euh ... de beaucoup de gens, quoi ! »

Dr H : « Les gens qui sont à la retraite par exemple, c'est la mort en ce moment ... La retraite, c'est une marginalisation » ; « Ils vivent sur l'expérience déjà connue, donc ils sont dans une espèce de voie de garage ... »

Le Dr E a une perception d'une vieillesse « laissée sur le carreau » par les décideurs politiques, et donc par notre société. On perçoit chez lui que sa représentation de la vieillesse pourrait être modifiée si la société acceptait de prendre en charge dignement ses personnes âgées :

Dr E : « quand on vit comme ici à la campagne, et qu'on ne peut proposer au patient qu'une place [en maison de retraite], mais à 40 km de là, eh bien on le désocialise to-ta-lement ! » ; « Tout ceci me semble complètement inhumain, et contribue à achever les personnes âgées, parce qu'envoyer quelqu'un à 40 km de là, c'est : une visite tous les 15 jours voire tous les mois d'amis de leur âge ; c'est la perte de leur repères ».

Finalement, ce monde qui fait peur, qui est mis à l'écart, est un lieu où certains médecins pensent qu'ils ne se reconnaîtront plus eux-mêmes :

2.3.4. La déchéance physique

La vieillesse est vécue, pour plusieurs médecins, comme le moment de la déchéance physique :

2.3.4.1. Une perte de ses capacités

Certains médecins se représentent la vieillesse synonyme de diminution, de pertes des capacités physiques, bref de dépendance. Devenu objet de soins, le dépendant est bien porteur de stigmatisme au sens où l'entend Erving Goffman : « *Le mot de stigmatisme servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond... Ainsi diminué à nos yeux, il cesse d'être pour nous une personne accomplie ou ordinaire, et tombe au rang d'individu vicié, amputé.* » [40]. Par la stigmatisation des

vieux dépendants, c'est toute la vieillesse qui se trouve stigmatisée, vieillesse qui, par un glissement des représentations sociales dominantes, est maintenant assimilée à dépendance :

Dr C : « perte des capacités ... la dégradation, oui de l'état général et des capacités, aussi bien physiques, intellectuelles » ; « la diminution de ... des capacités ».

Dr D : « la déchéance ».

Dr E : « pour beaucoup c'est à cet âge-là [(85-90 ans)] où les problèmes médicaux commencent à devenir invalidants, et à prendre le dessus » ; « quand on est trop dépendant ».

Dr I : « 4 personnes qui, jusqu'à plus de 80 ans, ont été extrêmement dynamiques, ... mon père faisait du ski et montait à cheval à 83 ans, ... et puis à un moment donné, plaf ! »

2.3.4.2. Une image qu'on ne maîtrise pas

Pour le Dr J, la vieillesse est aussi une période où la perte de ses capacités physiques entraîne un relâchement tel, que l'on ne peut plus maîtriser le cours des choses. Or quoi de plus difficile, que de vivre dans une société où le culte de la maîtrise de soi est roi ? Certes, on pourrait dire qu'à la figure du senior dynamique succède celle de l'ancien ou de l'aîné « détenteur de la sagesse ». Mais lorsque le critère retenu est d'ordre biologique, « *que vient le moment du bilan des potentialités physiques de l'individu, indépendamment de son âge chronologique, surgit alors la figure du dépendant.* » [74] :

Dr J : « une absence de maîtrise sur ce que l'on va devenir ».

2.3.4.3. Une image qui fait peur

Au total, le vécu de la vieillesse par plusieurs des médecins interrogés est celui d'une image qui fait peur, et qui rejoint ce qu'écrivait Butler [21] à propos de l'âgisme : « *un préjugé défavorable à l'égard des personnes âgées, qui s'explique par le sentiment négatif que chacun porte en soi, à des degrés divers, vis à vis de la vieillesse.* ». C'est, comme on l'a vu plus haut, la peur de ne plus se reconnaître dans le miroir, tant ce corps que l'on ne maîtrise pas, a perdu en capacités physiques. Que dire alors si le médecin s'imagine avoir des troubles du comportement lorsqu'il sera vieux ...

Dr F : « des troubles du comportement ... qui peuvent ... qui peuvent se comparer aux problèmes d'acceptation, qui font que adolescent ou vieux, on passe vers autre chose, euh ... et c'est très difficile ».

Dr G : « Peur surtout devant l'image de ce que je pourrais être dans 20 ou 30 ans. Voilà, c'est l'image qu'ils me renvoient de ce que serais. » ; « les gens de 85 ans qui font leur jogging tous les matins, ça ne me fait pas peur (rires) ! Mais ce n'est pas cette image que l'on a de la vieillesse ... »

Dr I : « s'il y a une démence ou des handicaps physiques majeurs, l'image est pas très gaie quoi ! »

Dr K : « c'était la mamie comme on voit dans certains hôpitaux, qui voulait escalader ses barrières, etc., ceux qu'on avait vu en tant qu'étudiant qui nous avaient euh ... voilà, donc c'est un souvenir quand même assez pénible ».

2.4. Vécu de la démence

On vient de le voir, le vécu de la vieillesse, par les médecins interrogés, est polymorphe. Cependant domine un sentiment général assez négatif vis-à-vis d'elle ; comment se situent alors dans ce contexte, les médecins vis-à-vis de la démence ? C'est ce que nous nous proposons d'analyser.

2.4.1. Ce que représente la démence en général

Au cours des entretiens, nous avons pu observer que la notion de démence oscille chez les médecins – individus ancrés dans la société - entre sa définition médicale et celle du langage courant, plus proche de la folie et de l'état démentiel :

2.4.1.1. L'absence de toute relation

La démence est vécue par les médecins interrogés comme le symbole même de la non-communication, en raison des troubles des fonctions supérieures qui sont liés à ces pathologies (amnésie et aphasie en particulier) :

Dr C : « perte de contact et de la communication ... »

Or pour une grande partie des médecins interrogés, la communication avec le patient est un axe primordial dans la relation médecin-malade. Le vécu de la démence est donc synonyme d'une perturbation dans la relation qu'ils ont avec leur patient, et de manière générale, synonyme d'une privation d'un des outils majeurs dans la relation à l'autre :

Dr D : « C'est la fin de toute relation avec les autres... »

Dr J : « c'est une perte de contact avec la vie ».

2.4.1.2. Un morcellement

La démence est aussi vécue par certains médecins interrogés, comme un état de morcellement de la pensée, ce qui rejoint la conception de démence dans le langage courant, synonyme de folie. La démence représente alors non seulement la fin de toute communication, mais aussi la fin de tout raisonnement. Or on l'a vu, plusieurs médecins disent avoir choisi ce métier pour son côté « intellectuel » au sens large, où la pensée est prépondérante. Le morcellement de la pensée, vécu à travers la démence, est donc synonyme d'un morcellement de l'être tout entier :

Dr C : « De grosses perturbations (rire gêné) ! » ; « désorganisation ».

Dr I : « la déchéance, la décrépitude ».

Dr K : « perte de liberté, la perte de son jugement ».

2.4.1.3. Hors du monde des humains

L'absence de communication et l'impression de morcellement de la pensée font que certains médecins se représentent les patients déments comme privés de leur humanité. Ce sentiment est retrouvé dans la littérature : nous l'avons montré dans le chapitre traitant de l'évolution historique du concept de démence, où en 1997 Jean Maisondieu [54] décrit les démences comme un véritable « naufrage », une déchéance de la condition humaine. De même, nous avons montré que dans le langage courant, la démence entraîne une impossibilité de toute vie collective et personnelle normale.

Dr A : « ils ont fait leur temps ».

Dr C : « dés-hu-ma-nisation » ; « L'impression que ce n'est plus un être humain. »

Dr J : « c'est une mort avant l'heure » ; « On est mort, mais on est vivant ... Ou l'inverse, comme tu veux. »

Ce vécu de « déshumanisation » est aussi provoqué par l'amnésie dont souffre le patient dément, car il ne peut y avoir d'identité sans mémoire (somme de souvenirs et d'oublis) : seule cette faculté permet la conscience de soi dans la durée. C'est grâce en effet à une forme particulière de la mémoire déclarative, la mémoire *épisodique* (souvenir des événements passés) que le sujet a le sentiment de la

continuité temporelle, de la durée et de la continuation de son état. Aussi, l'amnésie profonde du sujet est le plus souvent accompagnée d'une perte de l'identité personnelle et, bien entendu, des souvenirs autobiographiques sur lesquels s'appuie la construction de cette identité. Le marin décrit par Oliver Sacks [81], victime d'une mémoire qui s'est arrêtée en 1945, et qui présente donc une atteinte des fonctions supérieures similaire à un patient dément au stade débutant, oublie en quelques secondes toutes les expériences ultérieures à cette date. De ce fait, il est « enlisé » dans l'instant, dans un moment vide de sens, sans passé ni avenir, devenant ainsi une « *âme perdue* ». La mémoire n'est donc rien d'autre que le nom donné à cette faculté constituante de l'identité personnelle, qui permet au sujet de se penser identique dans le temps. Sa perte participe donc au sentiment de « mort avant l'heure », éprouvé par les médecins interrogés.

2.4.1.4. La souffrance

Certains médecins de notre étude se représentent aussi la démence comme une souffrance globale, à la fois des patients (surtout lorsqu'ils sont « conscients » de leurs troubles) mais aussi du conjoint et des proches en général. Et quand bien même l'entourage a compris que le patient était victime d'une « dégénérescence neurofibrillaire », et que son comportement en découlait, la souffrance persiste, puisque l'espoir d'une guérison est vain :

Dr G : « Souffrance personnelle, mais aussi souvent encore plus dure pour l'entourage que pour euh ...la personne elle-même. C'est beaucoup de souffrance pour l'entourage ... »

Dr I : « la souffrance, ... et du patient, pendant la période où il se rend compte qu'il est entrain de basculer, euh ... et de l'entourage. Et puis ... donc euh ... vraiment une grande souffrance, ... et ... si je vois mes patients : le déni de l'entourage, la souffrance masquée, ou exprimée, ... le rejet ... hein euh : " il fait chier le vieux, il déconne ou quoi ? " » ; [en parlant du conjoint :] « et qui s'angoisse terriblement en se disant : et si moi je lâche la rampe ? ... ça va être la tragédie ».

2.4.2. Le médecin et la démence

Nous aborderons ultérieurement la question du vécu des médecins face à un patient dément. Ce que nous pouvons déjà extraire des résultats des interviews, c'est que le vécu de la démence en général a une dominante assez négative chez les médecins de notre étude. On l'a vu en effet, la démence y est synonyme d'absence de toute relation avec autrui, de morcellement du patient, le rendant littéralement

déshumanisé et entraînant par là-même une souffrance de sa part et de l'entourage. Tout cela engendre chez les médecins interrogés un sentiment d'être confrontés à des situations complexes, lorsqu'on leur évoque la démence :

2.4.2.1. Médecin mal à l'aise

Les médecins paraissent ainsi mal à l'aise devant ces situations :

Dr A : « ça m'arrive parfois d'aller chez des personnes âgées, et que euh ... qui sont un tout p'tit peu au fond de leur lit, et euh ... excusez-moi, dans leur excréments et tout, et je regarde sur un coin de meuble une photo d'eux quand ils étaient jeunes et tout, et je leur rappelle plutôt cette photo, je les interroge sur cette photo. Je me dis dans ma tête qu'ils ont été jeunes comme moi, ... » ; « et j'ai plus cette image d'eux ; d'avoir cette image dans ma tête, ça me donne un élément positif pour aller vers eux, ... avec un regard qui est différent. »

Dr B : « inconfort, autant pour les soignants que pour l'entourage. »

Dr C : « Une étrangeté ».

Dr D : « c'est très très difficile, avec des situations parfois ... euh compliquées ».

Dr I : « j'avais d'abord la sensation que j'étais très mauvais : ça m'a mis très mal à l'aise ».

Dr J : « des images euh ... fortes, et douloureuses et angoissantes ».

Dr K : « c'est compliqué ».

Ce vécu qu'éprouvent les médecins interrogés rejoint l'analyse de Natalie Rigaux [78] : « *La démence sénile montrerait-elle ce qu'est la mort de l'homme, alors qu'il vit encore, la déraison apparaissant comme l'anticipation de notre mort ? Quelle mise en scène de notre finitude ! La catégorie nosologique « démence sénile » serait ainsi construite en un lieu pour nous terriblement signifiant : comment mieux dire la mort qui s'annonce, pour nous les hommes qui nous définissons nous-mêmes par la raison, qu'en lui donnant la figure de la déraison la plus totale, du non-sens absolu ? Tout en s'y essayant, le discours médical ne parviendrait pas à faire taire totalement l'obsédante question de notre déraisonnable fin. »*

2.4.2.2. Médecin découragé

Certains médecins ont même un vécu de découragement, d'impuissance ou de mise en échec lorsqu'on leur évoque la démence :

Dr B : « perte d'espoir » ; « impuissance ».

Dr H : « Au départ, ça génère une interrogation sur mon incompétence à les mettre en évidence ».

Ce vécu d'impuissance est majoré par la problématique de la réponse thérapeutique. Non seulement les médecins généralistes ne peuvent pas instaurer un traitement spécifique de type anticholinestérasique par exemple, mais en plus ce type de traitement est souvent jugé, par les médecins interrogés, peu efficace sur les déficits cognitifs (ce qui rejoint d'ailleurs les conclusions de la Commission de Transparence d'août 2007 [30]). Or on l'a vu, plusieurs médecins ont choisi ce métier parce qu'ils avaient été confrontés à la maladie étant plus jeunes ; leur représentation du médecin est donc celle, littéralement, d'un soignant curateur. Ne pas pouvoir prescrire un traitement est donc probablement perçu comme un autre motif de mise en échec, peut-être aussi d'une perte de pouvoir du médecin. Cette prise en charge défait donc l'image, l'assurance et le goût des médecins généralistes. Elle remet en cause cette « fonction apostolique » du médecin c'est-à-dire, comme le disait M. Balint, [9] « *le besoin irrésistible du médecin de prouver au patient, au monde entier et par-dessus tout à lui-même qu'il est bon, bienveillant, avisé et efficace.* » C'est cela qui détermine le ressenti difficile :

Dr K : « moi je ne suis pas convaincue de l'efficacité des traitements ... c'est compliqué de dire aux gens : ben, on prévient, c'est ce que je disais, au niveau de la sécurité, du social, etc., mais en terme de thérapeutique pure, on peut éventuellement stimuler les choses, enfin ... entretien avec des psychologues, stimuler les clubs de mémoire, enfin bon essayer de faire travailler tout ça, on sait pas la pertinence de tout ça, mais on ... au moins euh ... au moins c'est pas nocif ... »

2.4.2.3. « Un monde formidable »

En revanche, au plan strictement intellectuel, le docteur H a un vécu plutôt positif de la démence, car cela regroupe des pathologies dont on est loin d'avoir expliqué toute la physiopathologie, et la recherche en est à ses débuts :

Dr H : « j'avais cette excitation intellectuelle : c'était quelque chose de vachement intelligent » ; « moi, la démence, ça m'a excité ! Après, quand j'ai appris plein de choses, j'me suis dit : mais c'est génial, je vais pouvoir aider » ; « c'est un monde formidable, parce que c'est d'une intelligence profonde, c'est ... j'ai l'impression de vivre ... comment dirais-je ? ... ça m'a ... ça m'a fait du bien en tant qu'intellectuel universitaire ».

Quant au docteur K, l'apparent émoussement affectif du patient, dû à l'anosognosie et à l'agnosie en général lorsqu'on évoque la démence, lui procurent un sentiment partagé d'une insouciance voire d'une certaine forme de liberté du sujet dément :

Dr K : « la démence ça peut être aussi une forme de liberté entre guillemets, dans le sens de l'espèce de ... comment dire ... d'immaturité complète qui fait que finalement la mort, les difficultés etc. ... »

N'est-ce pas cependant une liberté dans une prison dorée, dans le sens où le sentiment de liberté n'a lieu qu'à la condition d'être privé des fonctions cognitives supérieures et donc d'une majeure partie des interactions sociales. Bref, le paradoxe d'être libre, sous condition d'une aliénation mentale ? Là encore, le concept de démence oscille chez ce médecin entre la notion médicale et la définition du langage courant.

2.5. Vécu de la maladie d'Alzheimer

Nous avons ensuite interrogé les médecins sur leur représentation spécifique de la maladie d'Alzheimer, afin de repérer des points communs ou des divergences avec le vécu des démences en général.

2.5.1. Les similitudes avec le vécu de la démence en général

On a pu noter des similitudes de représentations entre maladie d'Alzheimer et démences, à type de vécu d'échec et de situations complexes, quand la maladie d'Alzheimer cède la place à un état démentiel :

2.5.1.1. Un échec professionnel

Que ce soit pour la maladie d'Alzheimer ou un autre type de démence, certains médecins interrogés se sentent en situation d'échec professionnel, et ce dès la phase diagnostique :

Dr A : « Et je suis persuadé que ... qu'il y en a certains que je n'ai pas diagnostiqués, ça je ne me fais pas d'illusions ... »

Dr D : « quoi qu'il en soit, l'Alzheimer, le diagnostic il n'est pas évident ».

2.5.1.2. Un vécu aussi difficile

Non seulement il est aussi difficile de diagnostiquer la maladie d'Alzheimer qu'un autre type de démence, mais la prise en charge qui s'en suit est vécue de la même manière, c'est-à-dire difficilement :

Dr C : « je pense que dans le vécu c'est pareil ».

Dr D : « moi je mets un petit peu tout dans le même paquet ... [...] bien sûr on peut avoir des symptômes un peu différents, Mais on arrive toujours au même état ».

Dr E : « pour moi c'est la même chose, car en pratique, cela ne change strictement rien ».

Dr F : « Démence et maladie d'Alzheimer ? Il y a quand même un flou hein ! Parce que c'est quand même assez flou ... Là j'avoue que c'est quand même flou : il y a des fois où on traite avec des médicaments pour l'Alzheimer une démence qui n'est pas une maladie d'Alzheimer par exemple ... Non, c'est assez flou pour moi ».

Dr G : « Au-delà des différences cliniques, cela m'évoque quand même ... euh ... globalement, dans mon vécu, la même chose : qu'ils aient une démence fronto-temporale ou à corps de Lewy, ce sont des gens qui souffrent, qui sont dépendants, qui ont des problèmes sociaux, des problèmes d'accompagnement ... Alors c'est pas le même type de souffrance, mais quand même. »

Dr I : « certaines périodes de violence ...et j'ai vu des choses avec des patients difficiles à gérer à domicile pour l'entourage ... et éventuellement pour des soignants non euh ... non avertis » ; « ça induit du rejet, et ça induit d'autant plus de rejet que l'entourage au sens le plus large du terme, n'est pas formé ».

Dr J : « Je ne vois pas de différences, absolument aucunes ».

2.5.2. Les particularités du vécu de la maladie d'Alzheimer

Cependant, avant de passer dans un état démentiel, et donc d'entraîner des représentations proches de celles du grand public, la maladie d'Alzheimer a un statut de maladie. Or qui dit maladie, dit en terme de représentations : cadre nosologique, physiopathologie, recherche thérapeutique, bref tout un ensemble qui gravite autour du concept de maladie, et qui en fait quelque chose de structuré, que l'on peut par exemple enseigner à la faculté, c'est-à-dire une notion beaucoup plus « rassurante » pour les médecins, qui avancent alors en terrain balisé. On ne peut rien contre l'écoulement du temps. On peut beaucoup contre une maladie, même quand elle reste encore incurable :

2.5.2.1. Un espoir dans la Recherche

Ainsi le docteur B a un vécu qu'il qualifie de « moins désolant », en raison sans doute de ce statut de maladie, et des conséquences qui en découlent. Nul doute que le docteur B nous aurait fourni la même réponse concernant les démences fronto-temporales, les démences à corps de Lewy, la dégénérescence cortico-basale ou encore la maladie de Steele-Richardson, sans s'apercevoir qu'au final toutes ces entités formaient le corps des démences :

Dr B : « j'ai beaucoup d'espoir dans la recherche vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer. Pour moi, la maladie d'Alzheimer, c'est moins désolant [...]. La maladie d'Alzheimer m'évoque l'impression d'un espoir, minime ! »

2.5.2.2. Un malentendu

La maladie d'Alzheimer a semble-t-il une particularité, celle de cristalliser au moins trois types de malentendus : le premier entre médecins généralistes et médecins hospitaliers, le second entre les médecins et la haute autorité de santé (HAS), et le troisième entre les médecins et les pouvoirs publics :

➤ Tout d'abord, entre les médecins hospitaliers et les généralistes. Les médecins hospitaliers reprochent aux médecins généralistes de ne pas dépister suffisamment les plaintes mnésiques qui pourraient déboucher sur une maladie d'Alzheimer ; les généralistes de leur côté se plaignent des délais pour obtenir une consultation mémoire, ou sur la prise en charge qui en découle, qui est trop axée sur la prise en charge médicamenteuse et pas assez sur l'environnement médico-social.

Dr C : « peut-être que c'est une nuance de grand neurologue (rires) ».

Dr I : « quand t'envoies un patient euh par exemple à XXX, dans le service de madame le docteur XXX, ... déjà faut 6 mois pour avoir un rendez-vous, euh ... ensuite elle fait une prescription d'anticholinestérasiques, [...] et puis elle reconvoque le patient ... 6 mois après, et toi tu reçois un courrier ... 6 mois après, donc t'en reçois pas ...et quand t'as besoin d'une aide concrète, technique, euh ... ne serait-ce que pour venir en aide à la famille qui n'en peut plus, eh ben moi je n'arrive pas à compter sur eux » ; « un sentiment d'isolement ».

Dr J : « Ça, c'est encore des trucs euh ... de pharmaco, pour prescrire ».

➤ Ensuite, entre les médecins généralistes et les recommandations de l' HAS (que nous avons détaillées précédemment) : les médecins semblent ne pas trouver dans les recommandations de bonne pratique les clefs pour aborder ce type de maladie plus sereinement. L' HAS ne mentionne en effet que la partie diagnostique, et n'évoque quasiment pas la problématique relationnelle :

Dr C : « c'est la période la plus difficile pour moi, ... la plus déroutante, parce que ... je me rends compte que je ne sais pas du tout quoi leur dire, quoi leur proposer ».

➤ Enfin, malentendu entre les médecins et la société et ses décideurs politiques. On a le sentiment en écoutant ces médecins que les divers « plans Alzheimer » imaginés par les décideurs politiques, ne sont que de la poudre aux yeux du grand public, poudre aux yeux dispersée par les médias qui ont une vision trop simpliste de la maladie d'Alzheimer. Les médecins interrogés ont un vécu de frustration devant des médias qui ne parlent pas assez du problème de la prise en charge médico-sociale de la maladie d'Alzheimer, défaillante selon eux :

Dr C : « dans les médias, dans les médias, j'ai l'impression qu'ils insistent beaucoup sur la maladie d'Alzheimer, mais euh ... à mon avis, le problème du vécu, il est le même ».

Dr E : « ce qui me désespère, c'est surtout la prise en charge voulue par notre société et donc par les politiques, vis-à-vis des patients déments : la maladie d'Alzheimer, c'est une fatalité, par contre, notre inorganisation, ce n'est pas une fatalité ! »

Dr I : « Et puis ... si je dois déborder sur un plan politique, je dirais que ... une certaine colère, aussi, contre le système, qui ... actuellement, rend la prise en charge de ces patients ... extrêmement difficile ».

2.5.2.3. Un questionnement éthique

Le docteur K évoque le problème éthique du diagnostic précoce (en confondant d'ailleurs dépistage et diagnostic précoce, ce qui est tout à fait différent – voir l'état des lieux que nous en faisons en première partie de cette étude). En effet, en raison de l'hétérogénéité des tableaux rencontrés au stade de MCI ou de maladie d'Alzheimer en phase précoce, le diagnostic n'est qu'un diagnostic de *probabilité*, d'où le questionnement éthique de ce médecin qui ne se voit pas annoncer à un patient une maladie aussi grave en terme d'image de soi et de déshumanisation (comme on l'a vu précédemment), sans en être certain de façon absolue :

Dr K : « Et j'ai tendance à traîner un peu des pieds par rapport au dépistage. Est-ce que j'ai raison ou tort, je sais pas. Mais c'est quelque chose qui m'angoisse. Ça me questionne de pouvoir dépister un Alzheimer, avec les conséquences que ça provoque. Chez quelqu'un de jeune, je parle, parce que chez quelqu'un de plus âgé, j'ai moins de difficultés »

Le vécu de ce médecin est donc un sentiment d'isolement lors de la prise de décision de diagnostiquer ou non de manière précoce la maladie d'Alzheimer, et d'assumer seul la possibilité d'une erreur diagnostique, puisque les possibilités de se tromper en phase précoce sont plus élevées. Cette sensation d'isolement est à rapprocher du sentiment de difficulté à communiquer entre généralistes et médecins hospitaliers : dans les deux cas, la maladie d'Alzheimer représente pour les médecins interrogés une solitude professionnelle difficile à supporter.

Enfin, le docteur K évoque la question de la finalité du diagnostic précoce :

Dr K : « dépister, mais pour quoi ? C'est ça qui me dérange ».

Ce questionnement, concernant la finalité du diagnostic précoce, auquel nous avons fourni des pistes de réponse lors de la première partie de ce travail, montre que les freins évoqués par le rapport de la direction générale de la santé en 2007 [13], sont d'actualité.

2.6. Représentations face à un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer

Nous avons ensuite interrogé les médecins sur le vécu qu'ils éprouvaient concrètement lorsqu'ils se retrouvaient face à un patient dément, et plus particulièrement devant un patient atteint de maladie d'Alzheimer, puisque c'est la plus fréquente des démences.

Nous avons pu noter des similitudes par rapport aux représentations générales de la démence, mais aussi quelques particularités propres à cette situation, celle de faire face à un patient.

2.6.1. Les similitudes de représentation

2.6.1.1. L'absence de communication

Déjà évoquée par les médecins dans les représentations de la démence, le vécu des médecins devant un patient atteint de maladie d'Alzheimer est rendu difficile par l'absence de communication :

Dr G : « expliquer quelque chose à un Alzheimer, c'est quasiment impossible ! Il faut vraiment un référent que l'on puisse contacter en permanence, sinon euh ... ça devient extrêmement compliqué, extrêmement compliqué. On ne peut rien faire si on est seul avec un Alzheimer ! Alors que un cancéreux par exemple, il n'a aucun problème de communication. »

Dr H : « [...] si en plus il a des troubles cognitifs, comment vous êtes certain de ce qu'il va comprendre ? »

Dr J : « c'est des consultations généralement qui ... qui ne durent pas longtemps : parce qu'on n'arrive pas [...] à entrer en contact avec eux, enfin, on y arrive, mais en même temps les réponses sont tellement euh ... par forcément en rapport avec les questions ... quand on demande : « comment vous vous sentez, comment vous allez », euh ... ben ils ne répondent pas, ou s'ils répondent quelque chose, ça ne veut pas forcément dire qu'ils se sentent bien ... Donc en fait l'échange est relativement euh ... est pauvre »

Dr J : « c'est de la frustration, parce que l'on fait quelque chose, mais on n'est même pas certain qu'on leur fasse du bien, parce que l'on ne sait pas ce qui peut leur faire du bien, donc c'est plus de la frustration. Par l'absence de communication. »

2.6.1.2. Médecin découragé

Comme l'évoque le docteur J dans l'extrait précédent, l'absence de communication est un premier facteur de frustration et de découragement. Autre facteur de découragement ressenti par certains médecins dans cette situation, c'est l'amnésie du patient, qui oblige le médecin à sortir du schéma classique de la relation avec un patient lambda, puisque les explications qu'il donne au patient concernant sa maladie, ses symptômes ou son traitement, vont être oubliés, et qu'il faudra tout recommencer :

Dr C : « Alors c'est aussi pour ça que nous, on laisse un peu tomber, ... on n'a pas trop envie d'expliquer, parce que de toutes façons on sait qu'ils vont oublier, qu'il va falloir tout répéter » ; « là j'ai tendance à abandonner » ; « on est très impuissant ».

2.6.1.3. Médecin mal à l'aise

L'impression d'absence de communication, et le découragement éprouvé par certains des médecins interrogés, font qu'ils ressentent un véritable malaise face au patient atteint de maladie d'Alzheimer, mais aussi face au conjoint du patient. Le

caractère inéluctable de la maladie d'Alzheimer renvoie le médecin à ses propres angoisses de mort, et on l'a vu, à son impuissance à guérir. L'impression de « désertification mentale » du patient engendre des représentations de vide, d'étrangeté, difficilement soutenables pour qui n'a pas effectué un cheminement personnel. Le travail avec les sujets atteints de démence suppose que le médecin ait accompli un travail de deuil multiple : deuil de la possibilité de « réparer » le patient, acceptation de sa mort annoncée :

Dr C : « C'est un peu perturbant pour moi ».

Dr D : « là ce n'est pas évident ».

Dr I : « J pense que j'ai réussi à dépasser le stade de l'identification à mes parents (rire), euh ... mais si par hasard schlouff ! ça déboule, euh ... il me faut un moment pour euh ... respirer calmement. »

Finalement, nous pensons que la qualité de la relation thérapeutique dépend essentiellement de la qualité du thérapeute, ce qui implique de sa part une qualification et une démarche personnelle seule apte à lui faire clarifier ses propres mouvements affectifs vis-à-vis du patient. Cela sous-entend des moyens mis à disposition du soin : formation, supervision, travail d'équipe, voire thérapie personnelle, ... ce qui est rarement évoqué lors des différents « plans Alzheimer ».

Il existe aussi un malaise face au patient et à son conjoint, car le médecin doit aussi gérer le déni du conjoint, qui peut refuser pendant longtemps des aides professionnelles :

Dr F : « Ce n'est pas si facile » ; « C'est un travail difficile qu'il faut faire, à savoir euh ... inciter le conjoint à déléguer. »

Dr I : « la famille, faut ... faut prendre le temps, c'est pas comme un diagnostic de péritonite ou d'infarctus... si ... ils n'ont pas entendu aujourd'hui, euh ... on va se revoir dans un mois, on va se revoir dans deux mois ... les choses ... le patient va se détériorer d'une manière ou d'une autre [...] Mais même ... j'ai deux cas en tête où ... l'entourage a pas voulu entendre, malgré une consultation euh ... à l'hôpital XXX, avec bilan, ... euh ça a bloqué, ... Euh, jusqu'à la catastrophe ».

Le déni du conjoint ou des proches, s'explique là aussi en partie par le caractère inéluctable et incurable de la maladie d'Alzheimer, qui renvoie le conjoint à ses propres angoisses de mort, comme pour le soignant. L'angoisse du conjoint

s'explique aussi par les représentations sociales de la démence, que nous avons analysées précédemment : la démence reste un concept très stigmatisant, car comme l'a montré Agnès Michon, les représentations sur la maladie sont élaborées autour du thème de la folie, avec tout ce que cela signifie en termes de rejet et de dévalorisation. La notion de perte de conscience de soi apparaît au cœur des représentations sur la maladie d'Alzheimer, ce qui renvoie implicitement à la disparition de l'état d'humanité du sujet

Enfin on pourrait formuler une autre hypothèse, celle de la propagation dans la relation intersubjective du couple, du déni et de l'anosognosie du patient, au conjoint, ce qui renforcerait sans fin le déni initial en s'auto-entretenant.

2.6.2. Les particularités de la situation

On a pu noter deux particularités issues de la situation où le médecin généraliste fait face à un patient souffrant de maladie d'Alzheimer, qui sont diamétralement opposées. D'un côté, certains médecins interrogés éprouvent un sentiment qui ressemble à de la compassion, de l'autre certains éprouvent un besoin accru de professionnalisme :

2.6.2.1. Un sentiment de compassion

Certains médecins éprouvent un sentiment presque maternel face à un patient atteint de maladie d'Alzheimer, peut-être en réaction à la « déshumanité » qui enveloppe ces patients, avec une véritable inversion intergénérationnelle patient-médecin, identique d'ailleurs à celle qui peut se créer entre le patient et son conjoint (ou ses enfants) :

Dr A : « j'ai beaucoup d'amour pour mes malades ! » ; « C'est pas un regard ... euh ... ce n'est pas de la pitié, non, ... c'est de l'amour, c'est un regard de dignité que j'ai pour eux ».

Dr C : « moi, c'est la période la plus difficile pour moi » ; « on sent qu'il faut le rassurer, qu'il faut l'entourer ».

Dr I : « ben de la compassion ... parce que ... oui, c'est une grande souffrance pour les gens ... et on n'aime pas voir les patients souffrir ... »

Ces sentiments éprouvés ne sont pas forcément spécifiques de la relation avec un malade atteint de maladie d'Alzheimer ; peut-être que les docteurs A et I ont la même attitude face à un patient en phase terminale d'un cancer ? Cependant, il est intéressant de noter que les docteurs C et I sont les deux

médecins chez qui l'impact de la vie privée sur les représentations de la démence, ainsi que le lien affectif qu'ils pourraient avoir avec la pathologie démentielle, nous semblaient importants, lorsque nous avons dressé leur « portrait » au début de cette analyse. Autrement dit, 2 des 3 médecins interrogés qui éprouvent de la compassion pour les patients déments, sont directement touchés dans leur propre entourage par la démence.

2.6.2.2. La revendication d'une exigence professionnelle accrue

A l'opposé, certains médecins revendiquent une exigence professionnelle accrue, face au malade atteint de maladie d'Alzheimer. Cette exigence s'apparente en fait à un mouvement défensif, via la dénégation ou la mise à distance :

Dr B : « De l'empathie, mais surtout pas de sympathie (au sens littéral) ».

Dr D : « quand on voit le malade mettre la tête à la place des pieds, [...] c'est cocasse ».

Dr F : « Ce que je ressens ... Alors déjà, pas de souffrance personnelle ».

Pour le docteur D, le sentiment qu'il éprouve ressemble à un certain détachement face à cette situation. Peut-être que le comportement du patient le renvoie au même sentiment de « déshumanité » que l'on a évoqué, mais que dans ce cas les défenses psychiques du médecin font qu'il refoule ses représentations, trop chargées affectivement, via l'humour ?

2.7. Vécu de l'annonce diagnostique

Certains médecins étant mal à l'aise face à un patient atteint de maladie d'Alzheimer, nous avons voulu savoir ce que ces médecins généralistes éprouvaient lors de l'annonce du diagnostic. En effet, quand elle existe, la difficulté à informer sur la démence ne participe-t-elle pas d'un déni de la maladie ? De plus, comme on l'a vu précédemment, la délivrance d'un message vécu par celui qui l'énonce comme potentiellement mortifère, met en cause ses propres représentations affectives à l'égard de la maladie. Ces représentations déterminent en effet largement la façon dont on conçoit la maladie, on la diagnostique, on l'annonce et on la traite.

Aussi verrons-nous que l'annonce de ce diagnostic est vécue difficilement par les médecins.

Enfin, on a pu constater une certaine exigence éthique et déontologique, qui permet peut-être de cadrer et de rationaliser une maladie ... désertée par la raison.

2.7.1. Une exigence éthique

2.7.1.1. Annoncer uniquement à qui veut entendre

Certains médecins interrogés ont ainsi établi un cadre relationnel leur permettant de préserver à la fois le patient, mais aussi leur propre psychisme : l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer ne se fait que chez un patient qu'il sent préparé à la gravité du diagnostic. Le diagnostic et les enjeux qui en découlent étant entendus par les deux acteurs de cet échange qu'est l'annonce d'une mauvaise nouvelle, le médecin n'est plus le seul à porter ce fardeau. En somme, le médecin annonce le diagnostic à qui a passé l'étape du déni. A l'inverse, mais dans la même logique de « se préserver tout en préservant le patient », ces mêmes médecins n'annoncent pas une mauvaise nouvelle à qui ne veut pas l'entendre. Ces opinions rejoignent les conclusions de Marzanski [57] pour qui le droit de « *ne pas savoir, doit être respecté par les médecins généralistes, d'où l'importance de comprendre avant : comment le patient voit les choses* ».

Dr A : « Il faut dire à chaque personne ce qu'elle est capable de comprendre [...] Mais voir aussi ce qu'elle attend de vous, et vous demande ; il faut répondre à ce qu'elle vous demande. »

Dr G : « tenir compte le plus possible des demandes du patient : il y a des gens qui sont demandeurs de savoir ce qu'ils ont, mais il y en a qui ne veulent pas savoir. »

Dr H : « je n'annonce pas si je sens que le patient il n'a pas cette demande. Faut pas se faire d'illusions hein, ils sentent bien qu'il y a quelque chose qui ne va pas. [...] Même, je crois qu'ils viennent chercher chez nous celui qui ne dit pas ».

2.7.1.2. Annoncer peut nuire

Mais qu'en est-il des stades initiaux de la maladie, lorsque le patient est la plupart du temps conscient de ses troubles, et en mesure d'exercer son libre arbitre ? Doit-on choisir des critères de consensus, qui marqueraient des limites utilisables par le praticien pour déterminer jusqu'à quel stade de la maladie le patient est capable d'entendre les informations le concernant ? Il existe en ce domaine un vide juridique et éthique. Faut-il pour autant définir un seuil qui établirait de façon réglementaire le degré de déclin cognitif qui rend inapte au jugement ? En ce domaine il paraît difficile et même nocif de légiférer. Comment une loi pourrait-elle décider en effet du moment où un individu n'a plus conscience d'être ? Nous nous trouvons devant le même type de problème que celui posé par le statut de l'embryon en bioéthique ! La loi ne donne jamais de définition de la

personne, elle ne définit pas où commence, où s'arrête la personne, elle ne considère que ses potentialités, ses droits.

Ensuite se pose le problème pour plusieurs des médecins interrogés, de la certitude du diagnostic, a fortiori d'un diagnostic précoce. La revue de la littérature que nous avons effectuée dans la première partie apporte peu d'éléments de réponse, considérant que si l'on choisit de bons tests en terme de spécificité et de sensibilité, la probabilité de se tromper est faible [73] :

Dr E : « faut être sacrément gonflé pour annoncer à quelqu'un un diagnostic de démence, alors que l'on ne sait pas comment cela va évoluer dans 10 ans ».

Dr G : « annoncer très précocement à quelqu'un qui n'a que quelques troubles mais qui est encore lucide, avec une vie sociale tout à fait normale, qu'il va devenir dément et à terme vivre en institution, on gagne quoi ? [...] On lui pourrait la vie pendant 4 ou 5 ans, surtout si au départ il ne demandait rien à personne ! »

Dr J : « ... Vous imaginez, annoncer une suspicion de démence, qui en fait n'en est pas une ... ça peut bousiller la vie durant les années suivantes ».

Enfin le docteur H soulève le problème de la réponse médicamenteuse au diagnostic de maladie d'Alzheimer, qu'il juge peu efficace :

Dr H : « d'annoncer à quelqu'un ou à son entourage qu'il a une démence, moi je pense que d'un point de vue éthique c'est interdit. Je pense que c'est interdit, parce que l'on n'a aucune preuve. [...] Et je me souviens il n'y a pas si longtemps, d'avoir eu des reproches de certains de nos confrères, qui m'avaient dit : " tu fais des tests, notamment pour la mémoire, mais t'as pas le droit dans la mesure où t'as pas de traitement à leur donner : c'est interdit d'un point de vue éthique ". Ils n'avaient pas tellement tort. [...] on n'a pas le droit d'aller créer une souffrance chez quelqu'un lorsqu'on n'a pas les moyens de pouvoir le soulager » ; « Donc moi j'ai un peu des difficultés car je pense que c'est pas très éthique d'aller balancer ça. Et je pense que quand on balance ça comme ça, faut vraiment être sûr de soi, et je sais pas qui est sûr ? ... moi je pense c'est très dégueulasse, et deuxièmement : surtout qu'on n'a pas de traitement à donner. Et puis pire : imaginons que ce sont des gens âgés, souvent, ça dépend lesquels, mais les Alzheimers, les pics de prévalence ou j'sais pas quoi...c'est autour de 80 – 90 ans : on a le temps de mourir d'autres choses ! Donc si ça se trouve, ils ont pas besoin de rajouter ce soucis-là. [...] Bon, s'ils sont plus jeunes, la question peut se poser. C'est vrai que c'est difficile. »

L'analyse de la littérature dans ce domaine nous montre qu'effectivement le traitement médicamenteux n'est efficace que s'il est instauré précocement [30].

Finalement, l'intérêt du diagnostic est surtout « palliatif » et préventif : on l'a vu dans notre première partie, le diagnostic précoce est recommandé dans la maladie d'Alzheimer, uniquement s'il est accompagné d'un engagement de prise en charge. La mise en place rapide d'une prise en charge adaptée du patient (prise en charge cognitive, prévention des complications médicales, prévention des conséquences sociales, désignation par le malade d'une personne de confiance, directives anticipées, protection juridique, etc.) et d'un accompagnement « *assure une meilleure qualité de vie aux patients et aux aidants sur un temps plus prolongé, et retarde l'entrée en institution* » [13]. Il permet aussi de « *prévenir l'épuisement familial par la mise en place précoce et progressive des aides et soutiens nécessaires.* » [13]. Or cette prise en charge non curative est elle aussi perçue comme insuffisante par les médecins interrogés, ce qui explique leur ressenti plutôt négatif vis-à-vis du diagnostic précoce.

2.7.1.3. Une exigence déontologique

L'exigence éthique est associée à une exigence déontologique de la part de certains médecins interrogés : lorsque l'annonce du diagnostic est voulue par le patient, elle doit être claire, sans flou ni mensonge. Là encore, c'est se préserver soi-même que d'annoncer la vérité au patient. On est loin de l'image paternaliste du médecin qui cherchait à épargner à tout prix ses patients :

Dr A : « ne pas dire n'importe quoi, pour rester ... pour rester fiables ».

Dr H : « quand ils me posent la question par contre, je ne ... je ne mens jamais ».

Dr I : « ... j'appelle un chat un chat ».

2.7.2. Un vécu mitigé

2.7.2.1. « Pas compliqué » pour certains ?

Enoncer un tel diagnostic met également en cause les contre-attitudes mal maîtrisées du médecin, témoins de ses projections, s'il est plus jeune que son patient, envers celui qu'il peut identifier à son parent, avec une tendance à le protéger, le « réparer » ou au contraire l'agresser. Cependant, cette situation est aussi le lot de nombreux diagnostics « lourds » en terme de qualité de vie.

Finalement, l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer peut être vécue au même titre que l'annonce d'une maladie grave, mais apparemment sans difficultés propres, au prix de mouvements défensifs (mise à distance des affects). Une fois certains que le patient est apte à recevoir le diagnostic, et le souhaite,

certaines des médecins interrogés arrivent à se dégager des représentations personnelles qu'ils peuvent avoir de la démence et de la maladie d'Alzheimer.

Dr B : « je présente ça de manière positive, et souvent ils acceptent d'amener le patient au centre mémoire ».

Dr F : « ce n'est pas plus difficile que d'annoncer un cancer ».

Dr G : « Quant à l'annonce, je n'ai pas de problème particulier, pas euh ... de blocage pour annoncer ce type de diagnostic. »

Dr I : « j'ai pas trop de mal à le dire ».

2.7.2.2. Particulier pour d'autres

D'autres soulignent que l'annonce de ce diagnostic n'est pas une situation similaire à celle d'une autre maladie grave, en raison de la nature même de la pathologie démentielle et des représentations qui y sont liées.

Dr C : « il ne pouvait pas du tout entendre qu'il se trouvait dans la même situation que les déments qu'il avait vu au centre mémoire, Et ça, ça m'a frappé cette réaction. » ; « Ils ne se rendent pas compte que ce qu'ils ont encore d'autonomie ... ils ne se rendent pas forcément compte qu'ils vont le perdre. »

Dr D : « on est dans une situation assez bâtarde, dans le sens où on dit aux gens « vous avez peut-être ceci », puis on les envoie chez le spécialiste, et c'est lui qui annonce le diagnostic ».

2.8. Représentations des médecins vis-à-vis de la prise en charge globale des patients déments

La question des représentations des médecins vis-à-vis de la prise en charge globale des patients déments n'a pas été posée de façon directe. Cependant, l'analyse des entretiens nous a permis de dégager deux notions. D'une part, certains médecins individualisent deux étapes dans la prise en charge globale, selon le degré d'atteinte de la maladie. D'autre part, ils soulignent l'importance du choix de société dans cette prise en charge.

2.8.1. Deux étapes bien différenciées

Plusieurs des médecins interrogés ont une représentation de la prise en charge globale qui varie selon la sévérité de la pathologie démentielle.

On peut ainsi concevoir une première étape chronologique, qui dure tant que le sujet possède un *statut d'humain*, dans le sens qu'il communique avec autrui, qu'il reconnaît ses proches, etc. Paradoxalement, c'est une période où le patient pourrait entendre et comprendre l'annonce d'un diagnostic de démence, mais où ses défenses psychiques sont telles qu'il est souvent dans le déni et dans le refus de communication sur ce thème précis. C'est donc une étape déstabilisante pour le médecin, puisque ni le patient ni l'entourage ne veulent partager avec lui la sévérité du diagnostic : le patient est dans le déni de ses troubles, refuse qu'on lui supprime son permis de conduire, le conjoint refuse des aides à domicile. Le médecin se retrouve donc seul à assumer les enjeux de la maladie.

Puis vient inexorablement la deuxième période dans l'évolution chronologique de la maladie démentielle, où le patient fait de moins en moins partie du *monde des humains*, puisqu'il paraît ne plus communiquer ; il est alors souvent placé en institution, la gestion médicale des troubles devient aisée, c'est une médecine palliative qui est purement symptomatique, on pourrait même dire avec provocation une « médecine vétérinaire » face à un « patient-animal ». Les médecins se sont entre-temps libérés du fardeau de la connaissance, puisqu'à ce stade la famille du patient partage elle aussi le diagnostic, et l'accepte. Cependant le médecin n'est plus dans un rapport classique avec son patient, puisque ce dernier est « déshumanisé ». C'est ce que nous avons analysé précédemment.

Dr C : « J'pense y a vraiment deux étapes ... y a la première étape, où l'on a l'impression qu'il commence à y avoir des perturbations [...] et où le patient est dans le déni complet [...] Après, je dirai que ... qu'une fois que le patient est vraiment dément, [...] on n'a plus vraiment de thérapeutique non plus, euh ... et lui, il n'en a pas conscience non plus, donc [...] les patients déments [...] ils sont souvent agités, angoissés, anxieux, mais euh ...ce n'est pas le problème de la démence pour eux ... c'est qu'ils sont mal » ; « je sais qu'au début, y' a pas grand chose à faire non plus pour le traitement d'ailleurs ... mais c'est plus : on se rend compte qu'il y a une perturbation, on sait ... on sait que ce n'est pas forcément utile de leur dire, et euh ... euh en plus ils refusent de toutes façons quoi qu'il en soit d'entendre [...] Et d'ailleurs en général c'est, ... c'est plus la famille qui lève le problème ! [...] y'a deux problèmes : on est à un stade de début de maladie d'Alzheimer, mais on n'a pas de traitement, et on ne peut pas expliquer aux gens pourquoi ils sont perturbés ! »

Dr D : « le gros dément, il est souvent en institution, donc il y a une équipe, donc [...] j'pense que ce n'est pas stressant [...]

Et face à un patient au stade débutant de démence ?

La grosse difficulté, je crois que c'est surtout par rapport à l'entourage ... le conjoint [...] Donc là ...là ce n'est pas évident ... de toutes façons, les gens, ils ont compris ce que c'est que cette maladie ».

Dr F : « il y a deux choses : la démence en structure euh ... médicalisée [...] elle est assumée en partie par euh ... par les équipes de soignants, qui sont très importantes ; par contre, la démence euh ... dans un couple, avec un des deux qui est dément, et ça il y en a beaucoup, où le conjoint assume la démence de l'autre : là c'est très très difficile, avec des situations parfois ... euh compliquées, quand le conjoint sain commence à moins bien accepter la démence de l'autre ».

Dr K : « Ça me questionne de pouvoir dépister un Alzheimer, avec les conséquences que ça provoque. Chez quelqu'un de jeune, je parle, parce que chez quelqu'un de plus âgé, j'ai moins de difficultés. »

2.8.2. Un problème de société

La représentation qu'ont les médecins de la prise en charge globale des démences est ensuite celle d'un enjeu de société : malgré les *plans Alzheimer* et autres *recommandations* émanant du pouvoir politique, les médecins ont le sentiment que beaucoup reste à faire pour une prise en charge globale optimale.

En particulier, la représentation de la démence et de la maladie d'Alzheimer changera quand la très grande dépendance du malade sera prise en charge par une offre de soins et d'hébergement en institutions plus importante. Cela rejoint la difficulté d'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer, qui est en partie liée au fait que la prise en charge médico-sociale qui en découle est jugée peu satisfaisante par les médecins interrogés.

Dr D : « la prise en charge de la personne âgée, et de l'Alzheimer en particulier, qui est de moins en moins bonne ... autrefois, pour avoir une aide ménagère, je remplissais une ordonnance, et dans la semaine la personne avait son aide ménagère, hein ! [...] Maintenant, il faut faire un dossier, ça met des mois ! »

Dr E : « des difficultés énormes actuellement, puisque euh ... d'un côté on a les politiques qui nous disent qu'ils veulent que les gens restent le plus longtemps à la maison, mais de l'autre il n'y a pas de moyens, ni financiers, ni techniques, ni humains ... euh ...on nous demande ensuite de mettre des gens en maison de retraite, mais là aussi on a d'autres problèmes » ; « La maison de retraite de proximité est un bien meilleur médicament que beaucoup d'ARICEPT® (rires) ! Pour moi, la réponse n'est pas médicamenteuse, mais sociale » ; « ce qui me désespère, c'est surtout la prise en charge voulue par notre société et donc par les politiques, vis-à-vis des patients déments : la maladie d'Alzheimer, c'est une fatalité, par contre, notre inorganisation, ce n'est pas une fatalité ! »

Dr I : « si je dois déborder sur un plan politique, je dirais que ... une certaine colère, aussi, contre le système, qui ... actuellement, rend la prise en charge de ces patients ... extrêmement difficile » ; « Est-ce qu'on a le droit d'imposer ça aux gens ? Donc y a un problème de société là derrière aussi » ; « quel argent la société est prête à dépenser pour prendre en charge les patients âgés déments ... et les couples ... Donc y a une certaine ... une espèce de colère là ! C'est vrai que quand on se sent impuissant, on est en rogne ! » ; « on se trouve confrontés à des situations où les gens, oui, pourraient rester chez eux, s'il y avait suffisamment d'argent pour qu'il y ait une aide, une logistique suffisante autour du patient ».

2.9. Représentations des médecins vis-à-vis de leur rôle dans la prise en charge des patients déments

La question des représentations des médecins vis-à-vis de leur propre rôle dans la prise en charge des patients déments n'a pas été clairement posée de la sorte. Cependant, l'analyse du discours des différents médecins interrogés a permis de dégager deux caractéristiques. D'une part, certains médecins généralistes ont le sentiment d'être le chef d'orchestre, ou l'aiguilleur qui va orienter le patient vers un spécialiste des démences. D'autre part, certains médecins interrogés ont l'impression que ces mêmes spécialistes sont isolés dans leur tour d'ivoire, alors qu'eux sont au front des problèmes quotidiens.

2.9.1. Un chef d'orchestre

Certains des médecins de notre étude se représentent le rôle du médecin généraliste comme celui qui dépiste des signes pathologiques en lien avec la démence, mais qui laisse la main au médecin *spécialiste de la question* pour réaliser le diagnostic final. La partie intellectuelle de l'activité médicale est donc ici assez réduite, puisque toute la partie diagnostique est laissée à autrui. Une des raisons est que la démarche diagnostique telle que développée dans les recommandations de la Haute autorité de santé, est longue et difficile à réaliser au cours d'une consultation en cabinet de médecine générale [43].

Dr A : « il faut l'orienter vers un neurologue pour faire un bilan et initier le traitement ».

Dr B : « j'utilise le centre mémoire, c'est là-bas qu'ils font le diagnostic, qu'ils l'annoncent le plus souvent, et qu'ils initient le traitement. Moi, je suis en amont. »

Dr E : « on ne pousse pas les choses très loin, parce que l'on a un manque de ... de moyen techniques ».

Dr I : « c'est dans ce cas qu'éventuellement je vais faire appel aux ... aux grands explorateurs hospitalo-hospitaliers ... euh, pour que le diagnostic soit posé de façon un peu externe ».

2.9.2. Au front

On a donc le sentiment que pour ces médecins, leur rôle dans la prise en charge des patients déments est celui d'un *travailleur de l'ombre*. Ils adressent les patients qu'ils suspectent de démence vers des spécialistes – et on l'a vu se privent ainsi d'une grande partie de la démarche intellectuelle inhérente au processus diagnostique – ils s'occupent de tisser tout un réseau médico-social autour du patient, et enfin ils règlent au jour le jour les nombreux problèmes qui peuvent se poser chez un patient dément à domicile. On perçoit donc là encore un fossé entre les recommandations officielles et l'activité très « symptomatique » du médecin de terrain :

Dr H : « Si on arrive à les soulager et qu'on n'a pas le diagnostic, qu'est-ce qu'on s'en fout ? Il vaut mieux ça qu'un diagnostic et pas de soins. Bon, je pense qu'il vaut mieux s'intéresser : un, à la souffrance de l'entourage, aux ... aux ... aux comment on dit ? ... aux conséquences sur la vie ... sociale, familiale, etc. ...aux plaintes de la personne ».

Dr I : « Mais quand t'envoies un patient euh par exemple à XXX, dans le service de madame le docteur XXX [...] quand t'as besoin d'une aide concrète, technique, euh ... ne serait-ce que pour venir en aide à la famille qui n'en peut plus, eh ben moi je n'arrive pas à compter sur eux. » ; « ils sont quand même très dans le fonctionnement hospitalier : moi, mon boulot de praticien hospitalier, c'est de donner tel médicament à telle dose, et puis voilà quoi ! ... c'est de vous faire un bilan cognitif, etc., après : je m'en lave les mains ! Donc euh ... un sentiment d'isolement ».

Dr K : « J'ai une autre mamie très très âgée, qui a 96 ans, qui a un MMS à 16, et euh avec qui euh ... qui a été bilantée et qui n'a pas de traitement ... si, elle a été mis sous PLAVIX ® ! PLAVIX ® et puis une statine ... à 96 ans, intéressant hein ? »

3. Discussion

3.1. A propos de ce travail

3.1.1. Une étude originale

La discussion qui suit s'est inspirée des travaux du docteur Isabelle Brabant [19], avec qui nous avons pu échanger sur le concept de rigueur et de qualité en analyse qualitative.

3.1.1.1. Par le thème abordé

Si la maladie d'Alzheimer est très médiatisée en ce moment, la question des représentations que l'on en a, ainsi que celles des démences en général, reste peu traitée en médecine.

3.1.1.2. Par la population étudiée

Nous avons choisi d'étudier un des premiers acteurs de la prise en charge des patients qui présentent des troubles des fonctions supérieures, à savoir le médecin généraliste. Cette population est peu étudiée, surtout en termes de représentations. En effet, nous n'avons trouvé aucune étude traitant spécifiquement ce sujet. De plus, notre échantillon a été réalisé à partir de caractéristiques définies dans notre méthode (paragraphe 1-1-3-4), mais avec la particularité de ne pas concerner seulement des médecins généralistes enseignants, connus pour participer plus facilement aux études. Les médecins nous ont facilement reçus, plus ou moins longtemps certes, mais la diversité des médecins interrogés est une des forces de notre étude.

3.1.1.3. Par le type de travail réalisé

Nous avons choisi d'étudier de manière qualitative les représentations et le vécu des médecins généralistes face à des patients déments. Aujourd'hui la recherche qualitative se développe en médecine et notamment en soins primaires, avec des critères de qualité et de validité davantage étudiés. Nous avons montré pourquoi l'utilisation d'entretiens semi-dirigés était indiquée dans ce type de recherche en nous appuyant sur des études récentes (paragraphe 1-1-1). Cette approche reste aujourd'hui encore marginale, dans sa réalisation mais aussi dans la reconnaissance de sa validité. D'une part, concernant sa réalisation, une étude par entretiens semi dirigés demande un travail important depuis la réalisation des

entretiens, en passant par la retranscription et par l'analyse d'un corpus souvent important. D'autre part, la validité des résultats obtenus par cette méthode demande encore beaucoup de justification et manque de reconnaissance dans une conception médicale où l'approche quantitative prédomine. Il y a donc un enjeu pour nous à nous appuyer sur cette méthode encore nouvelle mais adaptée au sujet que nous avons choisi.

3.1.1.4. Par la richesse des données recueillies

Les médecins interviewés ont été choisis pour répondre aux caractéristiques que nous avons déterminées au préalable pour la constitution de notre échantillon, mais également de manière aléatoire. Ainsi, nous avons eu accès à une diversité, inattendue, de situations, de vécu et de modalités de prises en charge. Le guide d'entretien nous a permis d'aborder plusieurs thèmes ayant trait à notre sujet.

3.1.1.5. Rigueur et qualité en recherche qualitative

Plusieurs critères de validité et de pertinence ont été décrits. [58,59]

3.1.1.5.1. Validité

D'abord, l'utilisation de l'échantillonnage théorique minimise le biais possible de sélectionner un échantillon sur simple convenance.

Ensuite, le problème dans la présentation des analyses qualitatives repose objectivement sur le volume de données utilisables et disponibles et la relativement grande difficulté rencontrée par le chercheur de résumer les données qualitatives. Il est important que la présentation de la recherche permette au lecteur le plus possible de distinguer les données et l'interprétation. Ainsi nous avons mis en évidence, dans la partie « Résultats », les citations issues du corpus : en italique et encadrées. Nous avons ainsi minimisé les biais liés au chercheur dans la présentation des résultats.

Enfin, nous avons assuré la fiabilité de l'analyse par un rapport méticuleux des interviews et des observations, et une explication, dans le chapitre « *Méthode* » du processus d'analyse.

3.1.1.5.2. Pertinence

Une recherche est pertinente si elle apporte des connaissances ou augmente le degré de confiance avec lequel cette connaissance est regardée. Une autre dimension importante de la pertinence est l'étendue à laquelle les résultats peuvent

être généralisés, au-delà du contexte dans lequel ils ont été trouvés. Pour cela, il faut s'assurer que le compte-rendu de recherche est suffisamment détaillé pour que le lecteur soit capable de juger s'il peut ou non appliquer les résultats à des cas similaires.

Ainsi définie, notre recherche est pertinente. En effet, elle apporte des connaissances fondées sur les représentations et le ressenti des médecins généralistes face aux patients déments. D'autre part, cette recherche trouve des résultats assez homogènes malgré la diversité des médecins. Ces diverses caractéristiques, rapportées dans la présentation des résultats, peuvent permettre aux médecins généralistes qui liraient ce travail de reconnaître une proximité avec leur situation et leur expérience. Ils pourraient ainsi, sans parler de généralisation, bénéficier des propositions faites dans ce travail, pour des cas similaires.

3.1.2. Les limites et biais de notre étude

*« La reconnaissance d'un biais
n'est pas la marque de l'invalidité d'une méthode
mais au contraire la condition pour que cette méthode
atteigne un statut scientifique ».*
[14]

3.1.2.1. Liés à la méthode de recueil des données

➤ Les refus d'être interviewé

Ils ne sont pas sans conséquences sur les résultats de l'enquête, mais impossibles à contrôler ni à interpréter. [14]

➤ Le refus d'être enregistré

Bien qu'ayant retranscrit le discours du docteur B avec le plus de détails possibles, cela reste toujours moins riche que le *verbatim intégral* que procure un enregistrement. Nous avons cependant décidé de garder cet entretien dans le corpus, tant les représentations et le vécu du docteur B étaient singuliers.

➤ Biais liés à l'interviewé [28]

Nous pouvons identifier certains biais qui diminuent la qualité de l'information recueillie. Il s'agit :

✘ De la capacité ou non d'extraversion du médecin interrogé (associations d'idées, capacité de pensées, etc.). Pour certains des médecins

interrogés, le manque de temps et de disponibilité a pu limiter la production d'un discours plus personnel.

✘ De la capacité à rester dans le sujet de la recherche (*hors sujets*). Ce biais a pu être limité par le caractère semi-dirigé de la méthode. Pourtant le fait d'interroger les médecins sur les plaisirs et difficultés de leur métier, a induit chez certains des médecins des développements très à distance de notre sujet. Nous avons alors écarté de notre analyse certains de ces passages.

✘ De la participation psychologique ou non des propos. Ainsi, certains des médecins interrogés ont eu du mal à parler de leur propre expérience, de leur propre ressenti. Ils en sont restés davantage à des généralités, ce qui a pu être une limite étant donné notre sujet.

✘ Des mécanismes de défenses que l'interrogé déploie (fuite, rationalisation, projection, introjection, identification, refoulement, renversement, oubli, etc.). Ce biais est plus difficile à identifier mais est sans aucun doute présent dans nos entretiens. Ce sont en même temps des dimensions analysables de l'étude.

➤ Biais liés à l'interviewer [28]

Le fait que le chercheur soit du même milieu social que l'enquêté est plutôt un argument en faveur d'une meilleure validité puisqu'il permettrait de lever les barrières et les mécanismes de défense de l'enquêté. De plus, il se sentirait et serait peut-être mieux compris. Cependant, le médecin interrogé pourrait se sentir jugé par son pair.

Des résultats contradictoires apparaissent dans des études sur les interviews de médecins généralistes par des médecins généralistes. Ces interviews apparaissent soit plus restrictifs et sélectifs, ou au contraire, portent plus de fruits. Dans ce cas, les interviewés éprouveraient davantage de sympathie envers un interviewer médicalement qualifié et se montreraient aussi plus coopératifs et répondants. Dans notre étude, où l'interviewer est un étudiant en dernière année d'internat, par exemple, les médecins généralistes interrogés ont adopté un rôle soit de collègue, soit de tuteur, et ont répondu en détail aux questions qui pouvaient être ressenties comme évaluant leur pratique. Ainsi, nous avons pu éviter l'expression de jugements et nous avons plutôt insisté sur notre statut d'étudiant.

Le chercheur et le médecin interrogés sont attachés par un puissant arrière-fond d'expériences communes et d'attributions liées à leur identité professionnelle. Il est certain que l'identité de l'intervieweur joue un rôle important dans

l'élaboration des informations collectées. [68] Nous avons effectivement noté plusieurs fois l'impression donnée par le médecin d'une compréhension partagée avec nous. Or cette idée est problématique pour les recherches qualitatives, puisque justement ces méthodes sont sensées interroger les compréhensions considérées comme allant de soi.

Les perspectives théoriques du chercheur, ses intérêts influencent l'ensemble du processus de recherche. Les préjugés n'impliquent pas forcément des biais, aussi longtemps que les chercheurs les clarifient pour eux-mêmes et pour les lecteurs. [68] Le risque était de diriger le dialogue et l'interprétation à partir de nos propres opinions et sentiments. Notre opinion et nos hypothèses ont pu effectivement être dévoilées par la formulation de certaines de nos questions, mais de moins en moins au fur et à mesure que nous prenions de l'aisance dans la réalisation de l'interview.

➤ Biais liés aux stratégies d'écoute et d'intervention

Le processus d'interaction et d'influence lié aux stratégies d'écoute et d'intervention est au cœur de la problématique des effets de biais dans l'entretien. Selon l'échelle d'analyse de la technique d'entretien de White [14], nous pouvons identifier des stratégies d'intervention des moins directives au plus directives :

- ✘ Marquer des encouragements
- ✘ Renvoyer à des remarques faites par l'interviewé
- ✘ Enquêter sur la dernière remarque de l'interviewé
- ✘ Enquêter sur une idée précédant la dernière remarque
- ✘ Enquêter sur une idée exprimée plus tôt dans l'interview
- ✘ Introduire un nouveau thème

Nous pouvons retrouver chacune de ces stratégies dans nos différents entretiens. Nous avons ainsi alterné des phases plus directives pour que tous les thèmes de notre guide d'entretien soient abordés et des phases non directives pour faciliter l'expression libre de la personne interrogée et soutenir son discours.

Certains pièges n'ont pas pu être évités. Le plus souvent il s'agissait d'interruptions extérieures par des appels téléphoniques. Nous avons par contre évité de donner notre propre avis sur le sujet, exercice délicat lorsque le médecin nous interrogeait.

3.1.2.2. Liés à la méthode d'analyse

La triangulation permet d'augmenter la validité des résultats. [58] Il s'agit d'utiliser des méthodes différentes et indépendantes pour le recueil de données pour un même sujet. Nous n'avons pas pu en bénéficier pour notre étude. L'analyse n'a été réalisée que par une seule personne et avec pour seule méthode l'analyse thématique. Concernant la partie descriptive de cette étude, cela ne semble pas avoir interféré. Par contre, dans la partie qui résulte d'une démarche de mise en perspective des résultats, les propres représentations et les hypothèses préalables ont pu davantage induire un biais d'interprétation.

3.2. A propos de nos résultats

*« Le lecteur de pensée ne lit chez les autres
que ses propres pensées. »*

Wilhelm Fliess

1858-1928

Nous avons effectué cette étude avec la conviction que le vécu des médecins, c'est-à-dire leur histoire personnelle, leur expérience de la maladie, leur capacité à vivre en dehors de leur travail, etc., mais aussi ce qu'ils éprouvent au moment de la prise en charge (comme leur état de fatigue, leur disponibilité etc.), influent sur leurs représentations, et déterminent leur prise en charge (au sens large) du patient dément. « *L'attitude personnelle consciente ou inconsciente du médecin envers la vie est un facteur important* », comme le note Michael Balint [9].

Ainsi, pour commencer, l'analyse de la représentation des médecins généralistes de la vieillesse est fondamentale pour comprendre la prise en charge du patient dément :

3.2.1. Une vision négative de la vieillesse

L'analyse de nos résultats a ainsi permis de dégager une vision de la vieillesse assez négative, même si les médecins interrogés ne le verbalisent pas forcément de cette manière. L'emploi de la métaphore du voyage, pourrait donner l'impression que l'on s'affranchit de l'action du temps, dans l'hypothèse où la destination du voyage importe plus que sa temporalité. De la naissance à l'âge adulte, c'est la direction du cours de la vie, qui importe plus que le temps passé. Or dans ce cas précis, c'est l'inverse qui se produit : le cap change brutalement ; la

destination finale de la vieillesse – la mort – est tellement redoutée qu'elle en est occultée, au profit de la deuxième composante du voyage : sa temporalité.

Finalement, employer une métaphore de la vieillesse ne fait que renforcer la perception de l'action du temps. Le voyage de la vieillesse est ainsi perçu comme irréversible, subi à contrecœur, mais aussi destructeur et violent, puisque synonyme de perte de repères, mise à la marge d'une société qui l'ignore. On a pu ainsi se rendre compte la puissance du « *noyau central* » [1] qui compose la représentation qu'ont les médecins de la vieillesse. Malgré toute l'érudition dont ils peuvent faire preuve, malgré les progrès de la gérontologie, les médecins ont des représentations de la vieillesse semblables à celles formulées par la société.

En revanche, la formation universitaire médicale, en disséquant organe par organe les fonctions et les dysfonctions de l'organisme humain, fait acquérir aux médecins un sens aigu du normal et du pathologique. Ainsi, ce qui pourrait les distinguer de la perception commune est cette sensibilité à la déchéance physique. La vieillesse représente donc aussi pour les médecins, et particulièrement pour eux, l'idée d'une perte des capacités, d'une image que l'on ne maîtrise plus, et qui ainsi, fait peur.

Le médecin semble donc une « proie » idéale pour être le réceptacle de pulsions mortifères à l'égard de la vieillesse, ce qui explique les représentations assez négatives qu'il peut éprouver, et l'importance des contre-attitudes défensives.

Or, nous allons le voir, les médecins concentrent dans la démence, en les exacerbant, tous les traits les plus dévalorisés de la vieillesse : perte de mémoire, troubles de l'orientation, perte de la communication ... On peut penser qu'avec une telle représentation, synonyme dans notre culture de déshumanisation, l'identification des soignants au dément est rendue difficile.

3.2.2. La démence ou la déshumanisation

Les représentations qu'ont les médecins de la démence sont en effet elles aussi assez négatives. Bien plus, elles vont violemment remettre en cause le mode de fonctionnement de ces médecins.

La démence c'est d'abord, à l'image de la folie dans le langage courant, l'aliénation mentale, la déliquescence de la pensée qui se réduit comme peau de chagrin. Or cette perte progressive des facultés intellectuelles, cette perte du raisonnement et de la pensée, est vécue par les médecins comme la disparition progressive d'un des éléments fondamentaux de l'identité d'un individu. Si, face à ce constat, on analyse les raisons qui ont poussé les médecins à choisir ce métier,

on se rend compte de la place prépondérante qu'a pour eux l'intellect, et on peut alors citer Natalie Rigaux [78] pour qui lorsque l'Homme perd sa raison (lorsqu'il est littéralement dément), il se déshumanise. En d'autres termes, ne serait-ce pas un vécu particulièrement perturbant, pour le médecin plaçant la raison et la pensée sur un piédestal, que de faire face à un individu qui perd progressivement son identité et son humanité, puisqu'il perd sa raison ?

Deuxième image forte que l'on peut extraire de l'analyse de ces résultats, c'est que la démence est vécue comme l'absence de toute communication (ce qui en soit est faux). Or la communication entre deux individus est ce qui permet de faire émerger sa propre conscience de soi, et donc son humanité. En outre, les médecins interrogés ont souligné l'importance pour leur métier de la communication, dans tout le processus d'une consultation médicale. Bien plus, ils ont montré que cette relation à l'autre faisait la richesse de leur métier. Là encore, la démence est donc perçue comme une mise en échec de leurs référentiels, qui transformerait la relation médecin - dément en une « médecine vétérinaire ». Le dément ne serait-il plus un humain, mais rétrogradé au rang des animaux ?

Troisième pierre apportée à la construction du noyau au centre des représentations de la démence, la perte de la mémoire est elle aussi une cause de la perte de l'identité de l'individu. C'est la mémoire qui permet la conscience de soi dans la durée, c'est-à-dire qui permet au sujet de se penser identique dans le temps. Etre dément, c'est être progressivement amnésique, et donc « enlisé » dans l'instant, dans un moment vide de sens, sans passé ni avenir. C'est être une sorte de fantôme de ce que l'on a été, c'est comme disait déjà Esquirol [37] un homme « *privé des biens dont il jouissait autrefois. C'est un riche devenu pauvre* ». Bref, sans mémoire, un dément ne serait qu'une coquille, vidée de son identité.

Voilà donc trois éléments qui font que la représentation de la démence pour les médecins est douloureuse, puisque c'est celle d'une perte de l'humanité. Le dément remet donc continuellement en cause le médecin, puisque ce dernier a voulu exercer un métier centré sur l'humain.

3.2.3. Le cas de la maladie d'Alzheimer

Nous avons souhaité explorer les représentations spécifiques des médecins généralistes vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer, car c'est la plus fréquente des démences, mais surtout parce que l'on passe du statut de démence à celui de maladie. Ainsi, le vécu est plus nuancé : à la fois le médecin se sent mis en échec, tout comme avec n'importe quelle démence, avec la problématique du traitement

(jugé peu efficace, même par la Commission de la Transparence de l'HAS, en août 2007 [30]) qui remet en cause comme on l'a vu, les fondements mêmes du soignant, et à la fois le statut de maladie rassure le médecin. Même si elle est incurable, la maladie est ici synonyme de repères : ce monde hostile délaissé par la raison aurait ainsi quelques balises auxquelles le médecin pourrait se raccrocher. En effet, une maladie, quelle qu'elle soit, sous-entend un « *cadre nosologique* », une « *démarche diagnostique* », une « *conduite à tenir* », un « *arbre décisionnel* », bref un chemin bien plus rassurant sur lequel le médecin peut s'engager. La maladie d'Alzheimer serait donc source de représentations paradoxales, mêlées de trois sentiments : à la fois un vécu d'appréhension et d'angoisse, mais aussi d'assurance d'être sur un chemin balisé, et même d'une excitation intellectuelle pour une maladie dont on connaît peu de choses.

Enfin, parce que c'est la plus médiatisée des démences, la maladie d'Alzheimer catalyse toute la rancœur du médecin face à un problème de société où les questions de fond ne lui semblent pas affrontées. La maladie d'Alzheimer pourrait être le symbole de la solitude du médecin :

3.2.4. La solitude du médecin

La maladie d'Alzheimer représente pour le médecin une solitude, face au patient et à son entourage. Et avant même, le médecin doit sans doute être sensible lui-même au déni véhiculé par le patient et sa famille. Au début de la maladie, si le patient refuse d'entendre la réalité, le médecin peut se sentir seul à porter le poids d'une possible maladie grave. Quand la maladie évolue, c'est parfois le conjoint qui va refuser l'intrusion des aides à domicile : le médecin est alors de nouveau dans la solitude d'une impasse médico-sociale, jusqu'au jour où une pathologie aiguë du conjoint jusque là « valide », précipite l'institutionnalisation du patient dément. Ce constat rejoint les conclusions de S. Turner en 2004 [88], concernant les attitudes des médecins généralistes : cette étude a dégagé des sentiments plutôt négatifs : « *s'occuper des démences est plus souvent frustrant que valorisant* », « *on ne voit pas d'évolution positive* », « *cela ne sert à rien de mettre en place des services paramédicaux car les familles les rejettent* », « *les soins primaires n'ont pas un grand rôle à jouer* ». Même constat enfin avec Caton : selon l'étude de l'URCAM [25], « *du côté du malade, on note que la détérioration des fonctions cognitives ne constitue pas un motif de consultation fréquent. En effet, il est rare que le patient lui-même consulte son médecin de famille au stade où il n'existe que des troubles de mémoire. Lorsque*

le malade est conscient que ces troubles peuvent être le signe d'une pathologie neurodégénérative, il préfère éviter le diagnostic, par crainte de perdre son autonomie (par exemple, le retrait du permis de conduire) ou d'être abandonné par ses proches dans une institution. A un stade plus avancé, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer devient anosognosique et ne comprendra plus la nécessité de consulter son médecin. Si en début de maladie les patients ne formulent pas de demande d'aide auprès de leur médecin généraliste, leurs proches, au moins au stade précoce de la maladie de leur parent, ne consultent pas non plus. Ils sont nombreux à ne pas s'inquiéter des changements cognitifs de leurs parents en les attribuant au vieillissement normal. Généralement, la famille ne consulte pour un parent malade que lorsque ce dernier n'arrive plus à réaliser les activités de la vie quotidienne ou lorsqu'une crise survient (par exemple, en cas de décès du conjoint). A ce moment le malade se trouve généralement déjà à un stade d'évolution plus avancé. »

La maladie d'Alzheimer, c'est ensuite la solitude du médecin face à l'organisation hospitalière, qui non seulement a des accès rendus de plus en plus difficiles (il est de plus en plus rare d'adresser directement un patient en court séjour gériatrique sans le faire passer par les urgences !), mais qui traite rarement, selon le ressenti des médecins, les problèmes médico-sociaux en profondeur. Le médecin généraliste a la sensation d'être seul à gérer la partie la plus difficile et la moins gratifiante de la maladie d'Alzheimer qu'est la prise en charge du tissu social du patient. Les vieux démons des médecins généralistes, le sentiment d'infériorité vis-à-vis des médecins hospitaliers (qui sont les seuls à pouvoir initier un traitement anticholinestérasique), le manque de reconnaissance de la part de la population, voire la dévalorisation de la profession, sont réveillés par la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer, c'est aussi un vécu difficile pour le médecin, qui a un questionnement éthique complexe concernant l'annonce du diagnostic. Là encore, le médecin se sent seul face aux problèmes du diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer, et de l'annonce du diagnostic. Ainsi, pour G. Pinner [73], le sous-diagnostic de la maladie d'Alzheimer est dû à la difficulté de l'annonce. Or pour Pinner, c'est la peur, de la part des médecins généralistes de causer une détresse chez le patient, de diminuer espoir et motivation, d'entraîner un syndrome dépressif, voire d'entraîner un suicide, ... qui explique ces attitudes. Mais pour Pinner, ces craintes ne sont pas fondées, car l'annonce du diagnostic entraîne chez le patient des mécanismes psychiques de protection (déli, dissociation des affects, externalisation, somatisation) ; d'autre part, les principales craintes du patient sont

surtout la réaction des autres et la peur de gêner l'entourage. Enfin, pour Pinner, ne pas annoncer le diagnostic revient à infantiliser le patient, ce qui peut aggraver la maladie.

De même, si des recommandations de la direction générale de la santé, que nous avons déjà citées, expliquent le bien fondé du diagnostic précoce, et la manière d'annoncer une maladie grave, ce qui frappe dans ces études est finalement la solitude du médecin pendant l'annonce, et après l'annonce. Les textes officiels [13] recommandent ainsi de s'assurer que l'annonce du diagnostic soit toujours accompagnée : *« en effet, la survenue de la maladie est un choc émotionnel pour le patient et pour ses proches, qui se concrétise lors de l'annonce diagnostique et qui s'inscrit dans un contexte de stress et d'inquiétude. La qualité de la relation, lors de l'annonce, influera sur la qualité du suivi du patient et de la famille. En annonçant le diagnostic, le médecin s'engage vis-à-vis du patient et de son entourage proche : il les accompagnera et assurera un suivi durant toute la maladie. L'annonce du diagnostic s'accompagne systématiquement d'une proposition de projet de soins pour le malade et d'accompagnement, pour lui et sa famille. La présentation d'éléments positifs vis-à-vis de l'avenir (effets positifs des traitements, existence de programmes de prise en soins) est rassurante. »*

Mais qu'en est-il du vécu du médecin au cours et après l'annonce ? Cette « solitude psychique » est ainsi illustrée par l'étude de l'URCAM faite en Rhône-Alpes [25] : *« un tiers des médecins généralistes répondants pensent que c'est au médecin généraliste d'annoncer le diagnostic et presque un quart pensent que c'est le rôle du spécialiste »*. Mais, surtout, *« pour vingt pour cent des médecins les deux professionnels doivent être impliqués dans l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer »*. Ce sondage pourrait signifier le début d'une prise de conscience par les médecins généralistes de l'importance de s'associer à d'autres acteurs du monde de la santé (ici, un confrère spécialiste) quand il s'agit d'annoncer un diagnostic aussi lourd : concept de « co-étayage » à l'annonce diagnostique vécue douloureusement.

Enfin la maladie d'Alzheimer est le symbole de la solitude du médecin face aux choix de sociétés qui sont faits pour les personnes âgées. Les médecins généralistes ont le sentiment que la société ne se donne pas les moyens de prendre en charge décemment les personnes âgées, et a fortiori les déments. Ce point de vue contribue d'ailleurs probablement à connoter de manière négative la représentation qu'ont les médecins de la vieillesse. Les médecins généralistes se plaignent tout d'abord de passer plus de temps à effectuer des démarches de prise en charge

sociale que des actions de soins, pour ce type de patients. Cette notion se retrouve dans la littérature, avec M. Ollafsdottir en 2001 [65], qui souligne l'impression, pour les médecins généralistes scandinaves, d'une mauvaise coordination des soins, ou encore le rapport de l'URCAM [25] qui évoque le problème du découragement des médecins : « *à quoi bon faire le diagnostic s'il n'y a pas de prise en charge efficace en aval (problème d'accès en maisons de retraite, manque de soignants paramédicaux, ...)? [...] L'offre de soins est déclarée comme insuffisante par trois quarts des médecins ainsi que les informations sur ces prises en charge pour 60 % des médecins. La coordination des soins de maintien à domicile est insuffisante pour presque un médecin sur deux. La collaboration entre les acteurs paramédicaux et médicaux est déclarée insuffisante pour un tiers des médecins tandis que celle entre les acteurs sociaux et médicaux semble insuffisante pour plus de la moitié des praticiens* ».

Finalement, les médecins généralistes ont le sentiment d'être pris en étau entre les déclarations démagogiques des pouvoirs publics et la réalité du terrain, à savoir le manque de maisons de retraite en zone rurale, le manque de lits dans les services de gériatrie, le manque d'assistantes sociales, de structures d'accueil, etc. Or les médias évoquent peu cette problématique, ce qui contribue à ce sentiment, encore une fois, de solitude du médecin.

3.2.5. Interprétation des contre-attitudes du médecin

Nous avons pu isoler certaines contre-attitudes de la part des médecins généralistes, et nous en proposons ici une interprétation qui pourrait s'apparenter à une analyse de type psychanalytique.

Nous avons tout d'abord remarqué un *hyper-professionnalisme* de la part de certains médecins, qui pourrait être une attitude opérationnelle, concentrée sur la technique, que l'on pourrait interpréter comme une *mise à distance des affects*.

Ensuite, certains des médecins interviewés semblent faire preuve de *paternalisme*, à l'égard de patients qu'ils suivent depuis plusieurs années, lorsqu'ils affirment qu'ils ont sans doute « laissé passer » plusieurs fois le diagnostic. Cela rejoint S. Iliffe [47], qui a réalisé en 2003 une analyse qualitative du sous-diagnostic de la maladie d'Alzheimer, et qui montre qu'il existe un « *comportement protecteur de la part du médecin de famille, qui veut épargner son patient.* » On peut interpréter cette contre-attitude comme un *mécanisme de protection* à l'égard du patient, mais surtout vis-à-vis du médecin lui-même, la démence lui renvoyant des affects trop angoissants. Par ailleurs, nous pouvons, dans d'autres situations, interpréter

différemment cette attitude paternaliste : cela pourrait être une *position éthique*, lorsqu'elle est adoptée de manière consciente par le médecin.

Certains médecins, dont un membre proche de la famille est atteint de démence, ont une contre-attitude que l'on pourrait qualifier de *maternante*. Cette dernière pourrait s'interpréter de deux façons : comme un *mécanisme d'identification* (processus psychologique « *par lequel un sujet assimile un aspect, une propriété, un attribut de l'autre, et se transforme totalement ou partiellement sur le modèle de celui-ci* » [50]), avec dans ce cas une inversion intergénérationnelle entre le médecin et le patient ; cela pourrait être aussi un *hyper-investissement*, que l'on pourrait mettre en lien avec une volonté inconsciente de *réparation* (c'est-à-dire, selon Mélanie Klein, un mécanisme par lequel le sujet « *cherche à réparer les effets, sur son objet d'amour, de ses fantasmes destructeurs. Ce mécanisme est lié à l'angoisse et à la culpabilité dépressives : la réparation fantasmatique de l'objet maternel [...] permettrait de surmonter la position dépressive, en assumant au moi une identification stable à l'objet bénéfique* » [50])

Enfin, dernière contre-attitude que l'on a pu observer, c'est l'*évitement*, adopté par certains médecins généralistes de l'étude, mais aussi auprès des médecins qui ont refusé de participer à cette étude sous prétexte qu'ils « *déléguent* » toute la prise en charge à un tiers (l'hôpital, le gériatre, le neurologue). On pourrait interpréter cette contre-attitude, similaire à l'humour et à la dénégation dont font preuve d'autres médecins de notre étude, comme un *mécanisme défensif* (c'est-à-dire, selon les psychanalystes, un mécanisme utilisé par le moi, varié et complexe, qui porte « *non seulement sur des revendications pulsionnelles, mais sur tout ce qui peut susciter un développement d'angoisse : émotions, situations, exigences du surmoi, etc* » [50]). Ces mécanismes défensifs, tout comme l'hyper-investissement, se mettent en place dans l'hypothèse, la plus fréquente, où le médecin généraliste est seul à affronter ses représentations, sans pouvoir partager ce vécu avec une tierce personne (travail personnel, groupe de pair, supervision).

On pourrait ici faire l'hypothèse d'un **effet miroir**, que l'on retrouve dans trois situations : tout d'abord *effet miroir du déni* (et de la dépressivité), entre les patients au stade initial de démence, et les médecins généralistes, chez qui on observe des difficultés à réaliser un diagnostic précoce de démence. Ensuite *effet miroir de la solitude*, entre le patient dément et le médecin généraliste (tout au long de la prise en charge du patient dément). Enfin, *effet miroir de l'inversion*

intergénérationnelle, entre la relation médecin-patient dément et la relation famille-patient dément.

3.3. Propositions et pistes d'approfondissement

3.3.1. Une étude quantitative

Une piste d'approfondissement serait d'effectuer une analyse *quantitative* sur un échantillon statistiquement suffisant de médecins généralistes, afin de connaître quelle est la proportion de médecins qui partagent des représentations similaires à celles des médecins de notre étude. Les items des questions seraient ainsi inspirés des réponses données par notre étude qualitative :

➤ A la question : « Que représente pour vous la vieillesse ? », on pourrait faire figurer les items suivants :

- Le début de moments difficiles
- Un aller sans retour
- Un passage obligé
- Un voyage destructeur
- La fin du questionnement
- Une étape comme une autre
- Un monde propice à l'engagement (famille/associations)
- Un monde qui fait peur
- Un monde sans repères
- Un monde mis à l'écart
- Une perte de ses capacités
- Une image qui fait peur et que l'on ne maîtrise pas
- Un problème de société

➤ A la question : « Que représente pour vous la démence ? », on pourrait faire figurer les items suivants :

- L'absence de toute relation
- Le morcellement de la pensée
- Une déshumanisation
- Une grande souffrance
- Des maladies qui mettent mal à l'aise le médecin
- Des maladies qui découragent le médecin
- Des maladies qui stimulent l'activité intellectuelle du médecin

➤ A la question : « Que représente pour vous la maladie d'Alzheimer ? », on pourrait faire figurer les items suivants :

- Deux étapes bien différenciées selon le stade de la maladie
- Un échec professionnel
- Une exigence professionnelle
- De la compassion face aux patients
- Un vécu aussi difficile que la démence en général
- Un diagnostic difficile à annoncer
- Un espoir dans la Recherche
- Une solitude face aux proches
- Une solitude face aux spécialistes
- Une solitude face aux pouvoirs publics
- Un problème de société
- Un questionnement éthique concernant l'annonce du diagnostic
- Un questionnement éthique concernant le diagnostic précoce

3.3.2. Des propositions pour améliorer l'image de la démence et lever les freins au diagnostic

Cette étude quantitative pourrait être un argument de plus pour favoriser le développement de structures adressées au médecin :

Concernant les représentations négatives de la vieillesse, des démences et de la maladie d'Alzheimer, mais aussi concernant les défenses psychiques du médecin, pourrait être encouragé le développement de moyens mis à disposition du soin : formation, supervision, travail d'équipe, groupes de pair de type Balint, voire thérapie personnelle. Travailler sur ce ressenti, dépasser la remise en cause par ces patients de l'image qu'ils se font de leur rôle, dépasser leur sentiment d'impuissance face à eux, est un enjeu pour améliorer la prise en charge de ces patients. Il s'agit d'apprendre à maîtriser les contre-attitudes souvent teintées d'hostilité. Ainsi, nous pensons comme Isabelle Brabant [19] qu'il serait profitable d'introduire, dès que possible dans le cursus hospitalo-universitaire, une pratique de type « groupe Balint » ou supervision de la pratique ; et ce non pas de manière anecdotique et ponctuelle, mais comme un lieu de formation à part entière. De la même façon, il semble opportun de s'entraîner à la communication et à la relation médecin-malade, et finalement de se réinterroger régulièrement sur « *qu'est-ce qu'être médecin ?* ».

Concernant la solitude du médecin généraliste, on pourrait imaginer (en s'inspirant par exemple de la psychiatrie, et de ce qu'elle apporte de moderne dans notre médecine) la création de réunions de synthèses régulières, mais aussi de colloques théoriques, entre médecin traitant et médecins hospitaliers, ou médecins traitants et médecins des centres mémoire, afin d'échanger ses impressions sur un patient, de partager la phase intellectuelle d'élaboration diagnostique, de discuter les problèmes éthiques sous-jacents, d'annoncer ensemble le diagnostic, de trouver des solutions médico-sociales ... et d'interpeller ensemble les pouvoirs publics pour mobiliser des fonds financiers pour une meilleure prise en charge du patient dément.

Conclusion

Les démences, dont la maladie d'Alzheimer, représentent un enjeu de santé publique majeur. Les médecins généralistes sont en première ligne dans la prise en charge de ces patients. Or on constate un sous-diagnostic de ce type de pathologies. Il est donc nécessaire aujourd'hui de s'arrêter sur ce problème, et de prendre des mesures pour améliorer le diagnostic et la prise en charge qui en découle.

Nous avons mené une étude descriptive à partir de onze entretiens semi-dirigés de médecins généralistes du Rhône. Cette étude a permis de décrire les représentations et le vécu que les médecins généralistes éprouvent à l'égard de la vieillesse, des démences, et de la maladie d'Alzheimer en particulier. Elle a également montré comment ils vivent l'annonce du diagnostic, et leurs sentiments vis-à-vis de la prise en charge de ces patients.

A partir de cet état des lieux, nous avons laissé émerger ce qui détermine chez les médecins généralistes les freins au diagnostic de démence :

- Une vision négative de la vieillesse qui rejoint celle de notre société.
- Une représentation de la démence comme le symbole de la déshumanisation, et un vécu perturbant pour des médecins, chez qui la pensée et la communication sont primordiales.
- Une représentation de la maladie d'Alzheimer source de sentiments paradoxaux chez les médecins généralistes. Un vécu d'impuissance et d'angoisse, contrebalancé par un statut classique et rassurant de « maladie ».
- Un vécu de solitude vis-à-vis des démences : solitude face au patient, solitude dans le réseau de soins hospitaliers, solitude devant les questions éthiques soulevées, solitude enfin face aux choix de sociétés qui n'accordent pas assez de place aux personnes âgées, et *a fortiori* aux patients déments.

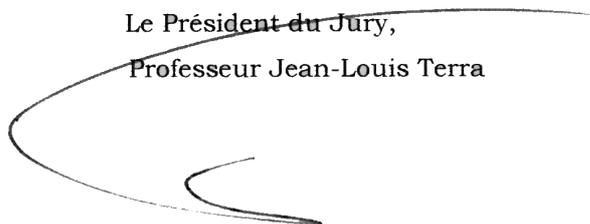
- Un sentiment pour les médecins généralistes d'être pris en étau entre les déclarations d'intention des pouvoirs publics, et la réalité du terrain.
- Des contre-attitudes de la part des médecins, qui soulignent leur manque cruel de supervision face à ces situations difficiles du point de vue psychique. Nous avons formulé l'hypothèse d'un effet miroir entre le déni du patient et le déni du médecin qui sous-diagnostique les démences, entre la solitude du patient dément et celle du médecin dans sa pratique, et enfin miroir entre l'inversion générationnelle médecin-patient et famille-patient.

En réponse à ces résultats, nous proposons plusieurs pistes de recherche et d'actions de formation, pour agir sur ce qui influence aujourd'hui le diagnostic de démence :

- Réaliser tout d'abord une étude quantitative, afin de connaître la proportion exacte de médecins qui partagent ces représentations.
- Encourager le développement de moyens mis à disposition du soin, et du médecin généraliste en particulier : formation, supervision, travail d'équipe, groupes de pair de type Balint, voire thérapie personnelle, travail en réseau.
- Introduire, dès que possible dans le cursus hospitalo-universitaire, une pratique de type « groupe Balint » ou supervision de la pratique ; et ce non pas de manière anecdotique et ponctuelle, mais comme un lieu de formation à part entière. De la même façon, il semble opportun de s'entraîner à la communication et à la relation médecin-malade.

- Favoriser la création de colloques entre médecins généralistes et médecins hospitaliers, ou médecins traitants et médecins des centres mémoire, afin d'échanger ses impressions sur un patient, de partager la phase intellectuelle d'élaboration diagnostique, de discuter les problèmes éthiques sous-jacents, d'annoncer ensemble le diagnostic, de trouver des solutions médico-sociales.
- Interpeller les pouvoirs publics pour améliorer la prise en charge globale des personnes âgées, et en particulier des patients déments, à l'heure où l'on parle d' « états généraux de la santé », afin de repenser, en terme qualitatifs et quantitatifs, les moyens mis en œuvre actuellement.

Le Président du Jury,
Professeur Jean-Louis Terra



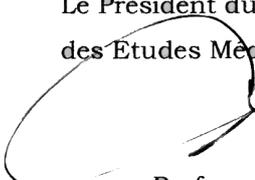
Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 12/11/07
16 NOV. 2007

Vu : le Doyen de l'UFR
de médecine LYON-NORD
UNIVERSITE CLAUDE BERNARD
FACULTE DE
MÉDECINE
LYON-NORD
UNIVERSITE CLAUDE BERNARD
LYON



Professeur Jérôme Etienne

Pour le Président de l'Université
Le Président du Comité de Coordination
des Études Médicales
UNIVERSITE CLAUDE BERNARD
LYON



Professeur François-Noël Gilly

Bibliographie

1. Abric JC. Jeux, conflits et représentations sociales. Thèse de Doctorat d'Etat de l'université d'Aix en Provence 1976.
2. Abric JC. Pratiques sociales et représentations. Paris : éditions Presses Universitaires de France 1994 : 251 pages.
3. Alzheimer : limites des traitements. *La Revue Prescrire* 2001 ; **21** (221) : 695.
4. American Psychiatric Association DSM - IV-TR. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4ème édition, texte révisé. Paris : éditions Masson 2003 : 1120 pages.
5. ANAES. Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Février 2000. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Alzheimer.pdf>
6. Ankri J. BEH n°5-6/2006 du 07-02-2006 : La santé des personnes âgées.
7. Arcand M., Hébert R. Précis pratique de gériatrie. Paris : éditions Maloine, Edisem 3ème édition, 2007 : 1304 pages.
8. Augé M, Herzlich C. Le sens du mal : Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. Paris : Editions des archives contemporaines 1984 : 278 pages.
9. Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. 3ème édition. Paris : Payot, 1988 : 419 pages.
10. Bamford C, Lamont S, Eccles M, Robinson L, May C, Bond J. Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004 ; **19** (2):151-169.
11. Barbour S. Checklists for improving rigour in qualitative research. *BMJ* 2001; **322** :1115-1117.
12. Bertillon J. In Bourdelais P. L'âge de la vieillesse. Paris : éditions Odile Jacob 1993.
13. Blanchard F *et al.* Alzheimer : l'éthique en questions. Direction Générale de la Santé 2007. http://fulltext.bdsp.tm.fr/Ministere/DGS/Publications/2007/ethique_en_questions.pdf
14. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris : éditions Nathan 1992 :127 pages.
15. Blessed *et al* cité par Gauthier S. *et al.* In : Arcand M., Hébert R. Précis pratique de gériatrie. Paris : éditions Maloine, Edisem. 3ème édition 2007 : 1304 pages.
16. Boise L, Canmicioli R, Morgan DL. Diagnosing dementia: perspectives of primary care physicians. *Gerontologist* 1999 ; **39**(4) : 457-464.
17. Bourdelais P. L'âge de la vieillesse. Paris : éditions Odile Jacob 1993 : 362.

-
18. Bourdelais P. Sur le vieillissement de la population. *La Recherche* 1999 ; **332**.
 19. Brabant I. Médecins généralistes et symptômes biomédicalement inexpliqués : étude qualitative des représentations et déterminants de la prise en charge des patients qui présentent des symptômes biomédicalement inexpliqués à partir de 14 entretiens semi-dirigés de médecins généralistes lyonnais. Thèse de médecine n° 216, décembre 2006. Université Claude Bernard (Lyon).
 20. Britten N. Qualitative Research: Qualitative interviews in medical research. *BMJ* 1995; **311**:251-253.
 21. Butler R. Age-Ism: Another Form of Bigotry. *The Gerontologist* 1969; **9**: 243-246.
 22. Cahill S, Clark M, Walsh C, O'Connell H, Lawlor B. Dementia in primary care: the first survey of Irish general practitioners. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006 ; **21** (4) : 319-324.
 23. Canion S. Diagnostic et prise en charge de la démence par le médecin généraliste en milieu rural et semi rural. Thèse 89, LILLE 2005.
 24. Cantegreil-Kallen I., Lieberherr D., Garcia A., *et al.* Detection of Alzheimer's disease in general medicine: preliminary results of a Sentinelles general practitioner's network survey *Rev Med Interne* 2004; **25** (8): 548-555.
 25. Caton J., Olaya E., Atayi D., Barbedienne P., *et al.* Prise en charge à domicile par le médecin généraliste des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Enquête auprès des médecins généralistes de la région Rhône-Alpes 2005. <http://www.upmlra.org>
 26. Centres Mémoire de Lille-Bailleul. Répartition diagnostique des Démences 1992-2001 <http://hdoc5.free.fr/du/demences1.pdf>
 27. Charazac P. Psychothérapie du sujet âgé et de sa famille. Paris: éditions Dunod 1998: 169 pages.
 28. Chew-Graham CA, May C. Perry M. Qualitative research and the problem of judgement: lessons from interviewing fellow professionals. *Family practice* 2002; **19**: 285-289.
 29. Clarfield AM. The decreasing prevalence of reversible dementias - An updated meta-analysis. *Archives of Internal Medicine* 2003; **163** (18): 2219-2229.
 30. Commission de Transparence de l'HAS. Médicaments anti-Alzheimer. Août 2007. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/gestions_reponses_alzheimer_031007_2007_10_03_16_17_35_610.pdf
 31. Dictionnaire Le nouveau Petit Robert, mai 1998.
 32. Doise W, Les représentations sociales : définition d'un concept. Paris: Connexions 1985; **45**: 243-253.

-
33. Dominguez *et al.* Phenotypic and biochemical analyses of BACE1- and BACE2-deficient mice. In Delacourte A. De la physiopathologie au traitement de la maladie d'Alzheimer. *Rev Neurol (Paris)* 2006 ; **162** (10): 909-912.
 34. Durkheim E. Représentations individuelles et représentations collectives. In Sheid F., Raveau F. Représentations sociales de la pensée mentale. Paris : éditions Techniques, *Encycl Med Chir, Psychiatrie* 1991 : 1.
 35. Duyckaerts C. Nosologie des démences. Le point de vue du neuropathologiste. *Rev Neurol* 2006 ; **162** (10) : 921-928.
 36. Engel T, Hernandez F, Avila J *et al.* Full reversal of Alzheimer's disease-like phenotype in a mouse model with conditional overexpression of glycogen synthase kinase-3. In Delacourte A. De la physiopathologie au traitement de la maladie d'Alzheimer. *Rev Neurol (Paris)* 2006 ; **162** (10): 909-912.
 37. Esquirol E. Des maladies mentales. Paris : éditions JP Baillière 1838. In Hazif-Thomas C. *et al.* Histoire du concept de démence et évolution des classifications *Gérontologie et Société* 1999 ; **88** : 49-78.
 38. Flament C. L'analyse de similitude: une technique pour les recherches sur les représentations sociales. In W. Doise et A. Palmonari. L'étude des représentations sociales. Paris : éditions Delachaux et Niestlé 1986 : 139-156.
 39. Gallez C. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, juillet 2005. Assemblée nationale. <http://www.assembleenationale.fr/12/pdf/rap-off/i2454.pdf>
 40. Goffman E. Stigmate, les usages sociaux des handicaps. Paris : Les éditions de minuit 1975 : 175 pages.
 41. Gordon M, Goldstein D. Alzheimer's disease. To tell or not to tell. *Can Fam Physician* 2001 ; **47** :1803-1806, 1809.
 42. Guillemard A.M. La production des politiques de la vieillesse. In Benoit-Lapierre N. *et al.* Le continent gris : vieillesse et vieillissement. *Communications* 1983 :111.
 43. Guillemard T. Enquête des pratiques des médecins généralistes du département du Rhône pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer chez les patients de 75 ans et plus. Thèse de médecine n°70, mai 2006. Université Claude Bernard (Lyon)
 44. Hazif-Thomas C., Thomas Ph, Arroyo-Avillo E.M. Histoire du concept de démence et évolution des classifications *Gérontologie et Société* 1999 ; **88** : 49-78.
 45. Herzlich C. Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale. Paris : éditions Mouton 1969 : 179 pages.
 46. Hummel C. Images de la vieillesse, représentation de l'altérité. Mémoire de diplôme d'études supérieures en sociologie, Université de Genève, 1995.

-
47. Iliffe S, Manthorpe J, Eden A. Sooner or later? Issues in the early diagnosis of dementia in general practice: a qualitative study. *Fam Pract.* 2003 ; **20** (4) : 376-381.
 48. Jodelet D. Les représentations sociales, 6^{ème} édition. Paris : éditions Presses Universitaires de France, collection « Sociologie d'aujourd'hui » 1999.
 49. Karsz S. Déconstruire la vieillesse. In La vieillesse, l'enjeu. *Les cahiers de la Recherche sur le Travail Social* ; **15** : 88.
 50. Laplanche J., Pontalis J.B. Vocabulaire de la psychanalyse. Paris : éditions Presses Universitaires de France 1967, réédition 2007 : 544 pages
 51. Laroque P. La politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse 1962.
 52. Laurent B., Dubois B. *Rev Neurol (Paris)* 2006 ; **162** (10) : 899-900.
 53. Lonjaret S. De la santé mentale vers la psychiatrie, réflexion autour des représentations sociales de la folie, de la maladie mentale et de la dépression. Thèse n° 228, année 2004, LYON.
 54. Maisondieu J. Le naufrage sénile : une catastrophe existentielle liée à l'abjection. *Psychothérapie des démences*. Paris : éditions John Libbey Eurotext 1997 : 127-132.
 55. Mannoni P. Les représentations sociales. Paris : éditions Presses universitaires de France, collection « Que sais-je ? » 2001: 44 – 47.
 56. Marjaux *et al.*. Presenilins in memory, Alzheimer's disease, and therapy. In Delacourte A. De la physiopathologie au traitement de la maladie d'Alzheimer. *Rev Neurol (Paris)* 2006; **162** (10): 909-912.
 57. Marzanski M. Would you like to know what is wrong with you? On telling the truth to patients with dementia. *J. Med. Ethics* 2000; **26** (2): 108 – 113.
 58. Mays N, Pope C. Qualitative Research: rigour and qualitative research. *BMJ* 1995; **311**:109-112.
 59. Mays N, Pope C. Assessing quality in qualitative research. *BMJ* 2000; **320**:50-52.
 60. Michon A, Gargiulo M, Rozotte C. What is dementia? The patient's perspective. *Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2003; **1** (1): 7-13.
 61. Milne AJ, Hamilton-West K, Hatzidimitriadou E. GP attitudes to early diagnosis of dementia: evidence of improvement. *Aging Ment Health* 2005 ; **9** (5) : 449-455.
 62. Moliner P, Rateau P, Cohen-Scali V. Les représentations sociales. Pratique des études de terrain. Rennes : éditions Presses Universitaires de Rennes 2002. 230 pages.

-
63. Moscovici S. La psychanalyse, son image et son public. Paris : éditions Presses universitaires de France 1961.
64. Moscovici S. La mentalité prélogique des civilisés. In Flick U. La perception de la santé et de la maladie. Paris: L'Harmattan 1994.
65. Olafsdottir M, Foldevi M, Marcusson J. Dementia in primary care: why the low detection rate? *Scand J Prim Health Care* 2001 ; **19** :194–198.
66. Organisation Mondiale de la santé. CIM-10. Classification Internationale des Maladies – 10^{ème} révision. Chapitre V : troubles mentaux et troubles du comportement. Genève : éditions Broché 1993 : 336 pages.
67. Parsons T. Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne. In Eléments pour une sociologie de l'action. Paris : éditions Plon 1955 :197-238.
68. Pasquier E. Comment préparer et réaliser un entretien semi-dirigé dans un travail de recherche en médecine générale ? Mémoire de médecine générale, LYON. Avril 2004.
69. Paucod C. Tests cognitifs utilisables par le médecin généraliste pour le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer. Thèse n°71, année 2006. LYON.
70. Petersen *et al.* Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Arch Neurol* 1999; **56** (3): 303-308.
71. Petersen *et al.* Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. *J Intern Med* 2004; 256 (3): 183-194.
72. Pinel P. Traité médicophylosophique sur l'aliénation mentale. Paris: éditions Brossan 1809.
73. Pinner G, Bouman WP. What should we tell people about dementia? *Advan. Psychiatr. Treat.* 2003 ; **9** (5) : 335 – 341.
74. Puijalon B., Trincaz J. Le droit de vieillir. Paris : éditions Fayard 2000 : 46.
75. Ramarosan H., Helmer C., Barberger-Gateau P., *et al.* Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over: updated results of the PAQUID cohort *Rev Neurol* 2003; **159** (4): 405-411.
76. Renshaw J, Scurfield P, Cloke L, Orrel M. General practitioner's views on the early diagnosis of dementia. *Br J Gen Pract* 2001 ; **51** : 37-38.
77. Rey A., Tomi M., Horé T., Tanet C. Dictionnaire historique de la langue française. Paris : éditions Le Robert 1998 : 3 tomes, 4304 pages.
78. Rigaux N. Raison et déraison, Discours médical et démence sénile. Bruxelles : éditions De Boeck 1992 : 223 pages.
79. Rigaux N. Quelle vision de l'homme construit la recherche biomédicale sur le vieillissement et la démence. *Gérontologie et société* 1996 ; **79** :175-182.

-
80. Rosenmayr L. Les étapes de la vie. In Benoit-Lapierre N. *et al.* Le continent gris : vieillesse et vieillissement. *Communications* 1983 : 89.
81. Sacks O. L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau. Paris : éditions Seuil 1988 : 41-64.
82. Selmès J, Derouesné C. Réflexions sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement* 2004 ; **2** (2) :133-140.
83. Shakespeare W. Macbeth. Trad. Schwob M. Paris : éditions Sulliver 1995, p.47.
84. Solomon, Murphy. Should we screen for Alzheimer's disease? A review of the evidence for and against screening for Alzheimer's disease in primary care practice. *Geriatrics* 2005; **60**: 26-31.
85. Sontag S. *Illness as Metaphor*. New York: editions Farrar, Strauss and Giroux 1977.
86. Tombaugh, T.N. The Mini-Mental State Examination: a comprehensive review. *American Geriatrics Society* 1992 ; **40** : 922-935.
87. Treguer JP. Redessinez vos produits, équipements et locaux. Le Marché des Seniors. *Gérontologie et société* 1996 ; **76** : 47-57.
88. Turner S, Iliffe S, Downs M, *et al.* General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age Ageing*. 2004; **33** (5): 461-7.
89. Van Hout HP, Vernooij-Dassen MJ, Bakker K, Blom M, Grol R. General practitioners on dementia: tasks, practices and obstacles. *Patient Educ Couns* 2000; **39** (2-3):219-225.
90. Van Hout HP, Vernooij-Dassen MJ, Jansen DA, Stalman WA. Do general practitioners disclose correct information to their patients suspected of dementia and their caregivers? A prospective observational study. *Ageing Ment Health* 2006; **10** (2):151-155.
91. Vassilas CA, Donaldson J. Telling the truth: what do general practitioners say to patients with dementia or terminal cancer? *Br J Gen Pract* 1998; **48**: 1081-1082.
92. Vernooij-Dassen M. J. F. J., Moniz-Cook E. D., Woods R.T., De Lepeleire J., *et al.* Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across
93. Europe: from awareness to stigma. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; **20**: 377-386.
94. Watson R. Europe should give Alzheimer's disease higher priority. *BMJ* 1999 ; **319** : 1155.

95. Widlöcher D. Les logiques de la dépression. Paris : éditions Fayard 1983 : 274 pages.
96. Woods R T, Moniz-Cook E., Iliffe S., Champion P., Vernooij-Dassen M., Zanetti O., Franco M. Dementia: issues in early recognition and intervention in primary care. *J. R. Soc. Med.* 2003 ; **96** (7): 320 – 324.

Annexes

ANNEXE 1 : Classification Internationale des Maladies (CIM)-10

CIM-10, chapitre V, paragraphe 1 [66]

« Troubles mentaux organiques, y compris les troubles symptomatiques (F00-F09)

Ce groupe réunit un ensemble de troubles mentaux ayant en commun une étiologie organique démontrable, à type de maladie ou de lésion cérébrales, ou d'atteinte entraînant un dysfonctionnement du cerveau. Le dysfonctionnement peut être primaire: c'est le cas des maladies, lésions ou atteintes qui touchent le cerveau de manière directe ou sélective ; il peut également être secondaire: c'est le cas des maladies et des troubles somatiques qui affectent le cerveau au même titre que les autres organes ou systèmes de l'organisme.

La démence (F00-F03) est un syndrome dû à une maladie cérébrale, habituellement chronique et progressive, caractérisé par une altération de nombreuses fonctions corticales supérieures, telles que la mémoire, l'idéation, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprendre, le langage et le jugement. Le syndrome ne s'accompagne pas d'un obscurcissement de la conscience. Les déficiences des fonctions cognitives s'accompagnent habituellement (et sont parfois précédées) d'une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social; ou de la motivation. Ce syndrome survient dans la maladie d'Alzheimer, dans les maladies vasculaires cérébrales, et dans d'autres affections qui de manière primaire ou secondaire, affectent le cerveau.

Utiliser, au besoin, un code supplémentaire, pour identifier la maladie sous-jacente.

F00* Démence de la maladie d'Alzheimer (G30.-+)

La maladie d'Alzheimer est une maladie cérébrale dégénérative primitive d'étiologie inconnue dont la neuropathologie et la neurochimie sont caractéristiques. Elle débute habituellement de façon insidieuse et progresse lentement mais régulièrement en quelques années.

F00.0* Démence de la maladie d'Alzheimer, à début précoce (G30.0+)

Démence de la maladie d'Alzheimer survenant avant l'âge de 65 ans, évoluant assez rapidement vers une détérioration et comportant de multiples perturbations marquées des fonctions corticales supérieures.

Démence dégénérative primaire de type Alzheimer, à début présénile

Démence présénile, de type Alzheimer

Maladie d'Alzheimer, type 2

F00.1* Démence de la maladie d'Alzheimer, à début tardif (G30.1+)

Démence de la maladie d'Alzheimer survenant après l'âge de 65 ans, habituellement à la fin de la huitième décennie ou au-delà; elle évolue de façon lentement progressive et se caractérise essentiellement par une altération de la mémoire.

Démence dégénérative primaire de type Alzheimer, à début sénile

Démence sénile, de type Alzheimer (DSTA)

Maladie d'Alzheimer, type 1

F00.2* Démence de la maladie d'Alzheimer, forme atypique ou mixte (G30.8+)

Démence atypique, de type Alzheimer

F00.9* Démence de la maladie d'Alzheimer, sans précision (G30.9+)

F01 Démence vasculaire

La démence vasculaire résulte d'un infarctus cérébral dû à une maladie vasculaire, par exemple, une maladie cérébrovasculaire hypertensive. Les infarctus sont habituellement de petite taille mais leurs effets sont cumulatifs. La démence survient habituellement à un âge avancé.

Comprend : démence artériopathique

F01.0 Démence vasculaire à début aigu

Démence vasculaire qui s'installe, habituellement de façon rapide, à la suite d'ictus cérébraux répétés, liés à des thromboses vasculaires, des embolies ou des hémorragies. Il est rare que la cause en soit un infarctus massif unique.

F01.1 Démence vasculaire par infarctus multiples

Démence vasculaire dont le début est progressif, qui fait suite à de nombreux épisodes ischémiques transitoires provoquant des lacunes dans le parenchyme cérébral.

Démence à prédominance corticale

F01.2 Démence vasculaire sous-corticale

Démence vasculaire avec antécédent d'hypertension artérielle et de foyers de destruction ischémique dans la substance blanche profonde des hémisphères cérébraux. Le cortex cérébral est habituellement indemne, ce qui tranche avec le tableau clinique qui peut être proche de celui de la démence de la maladie d'Alzheimer.

F01.3 Démence vasculaire mixte, corticale et sous-corticale

F01.8 Autres formes de démence vasculaire

F01.9 Démence vasculaire, sans précision

F02* Démence au cours d'autres maladies classées ailleurs

Démences dues, ou supposées dues, à d'autres causes que la maladie d'Alzheimer ou à une maladie vasculaire cérébrale. Elles peuvent débuter à tout âge, mais ne surviennent que rarement à un âge avancé.

F02.0* Démence de la maladie de Pick (G31.0+)

Démence évoluant progressivement, débutant à l'âge mûr, caractérisée par des modifications précoces, lentement progressives, du caractère et par une détérioration sociale, aboutissant à une déficience des fonctions intellectuelles, de la mémoire et du langage, accompagnées d'une apathie, d'une euphorie et, plus rarement, de symptômes extrapyramidaux.

F02.1* Démence de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (A81.0+)

Démence évoluant progressivement, comportant des signes neurologiques étendus, due à des altérations neuropathologiques spécifiques que l'on suppose provoquées par un agent transmissible. Elle débute habituellement à l'âge mûr ou plus tard, mais peut débuter chez l'adulte à n'importe quel âge. Son évolution est subaiguë, aboutissant à la mort en un à deux ans.

F02.2* Démence de la maladie de Huntington (G10+)

Démence survenant dans le contexte d'une dégénérescence cérébrale étendue. La maladie est transmise par un gène autosomique dominant unique. Les symptômes apparaissent typiquement dans la troisième et la quatrième décennies. L'évolution est lentement progressive, aboutissant habituellement à la mort en 10 à 15 années.

Démence de la chorée de Huntington

F02.3* Démence de la maladie de Parkinson (G20+)

Démence survenant au cours de l'évolution d'une maladie de Parkinson avérée. Aucune caractéristique clinique distinctive n'a été mise en évidence jusqu'ici.

Démence dans :

. Paralyse agitante

. Parkinsonisme

F02.4* Démence de la maladie due au virus de l'immunodéficience humaine [VIH] (B22.0+)

Démence survenant au cours de l'évolution d'une maladie VIH, en l'absence de toute autre maladie ou infection concomitante pouvant expliquer les signes cliniques.

F02.8* Démence au cours d'autres maladies classées ailleurs

Démence au cours de :

. Carence en :

. Acide nicotinique [pellagre] (E52+)

. vitamine B12 (E53.8+)

. Dégénérescence hépatolenticulaire (E83.0+)

. Épilepsie (G40.-+)

. Hypercalcémie (E83.5+)

. Hypothyroïdie acquise (E01, E03.-+)

. Intoxications (T36-T65+)

. Lipidose cérébrale (E75.-+)

. Lupus érythémateux disséminé (M32.-+)

. Neurosyphilis (A52.1+)

. Périartérite noueuse (M30.0+)

. Sclérose en plaques (G35+)

. Trypanosomiase (B56.-+ ; B57.-+)

F03 Démence, sans précision

Démence: SAI

. Dégénérative primaire SAI

. Présénile SAI

- . Sénile SAI
 - . Forme dépressive ou délirante
 - Psychose: SAI
 - . Présénile SAI
 - . Sénile SAI
- A l'exclusion de : démence sénile avec delirium ou état confusionnel aigu (F05.1)
Sénilité SAI (R54)

ANNEXE 2 : DSM IV

[4]

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 (p. ex. maladie cérébrovasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
- (2) à des affections générales pouvant entraîner une démence (p. ex. 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 delirium.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (p. ex. trouble dépressif majeur, schizophrénie).

[Nb : « Axe I » = « pathologies psychiatriques caractérisées, troubles développementaux et de l'apprentissage, addictions et intoxications »]

ANNEXE 3 : DSM III-R

- A.** Perte des capacités intellectuelles d'une sévérité suffisante pour retentir sur l'insertion sociale et/ou l'activité professionnelle.
- B.** Altérations de la mémoire à court terme et à long terme : impossibilité d'apprendre de nouvelles informations, incapacité de se rappeler des informations personnelles, ou des faits connus de tous.
- C.** Présence d'au-moins une des manifestations suivantes :
 - a. Altérations de la capacité d'abstraction pour interpréter des proverbes, trouver les similitudes et les différences entre les mots, définir les concepts ;

- b. Altérations du jugement comme le montre l'incapacité d'affronter de façon appropriée les difficultés ou les situations interpersonnelles, familiales et professionnelles ;
 - c. Perturbations des fonctions corticales supérieures telles qu'une aphasie, une apraxie, une agnosie ou une apraxie de construction ;
 - d. Modifications de la personnalité c'est-à-dire modification ou accentuation des traits pré-morbides
- D.** Absence de troubles de la vigilance
- E.** Mise en évidence d'une cause organique sous-jacente et/ou exclusion de troubles mentaux non organiques.

ANNEXE 4 : Sous-types de déficits cognitifs légers et leur évolution possible [d'après Petersen, 2004] : [71]

Déficit cognitif léger :

DCL amnésique
DCL amnésique, multidomaine

DCL non amnésique, multidomaine

DCL touchant un seul domaine spécifique

Evolution possible :

Maladie d'Alzheimer
Maladie d'Alzheimer
Déficits cognitifs vasculaires (démences vasculaires et autres)
Vieillesse normale
Démence à corps de Lewy
Déficits cognitifs vasculaires

Dégénérescence fronto-temporale
Démence à corps de Lewy

ANNEXE 5 : Critères du NINCDS-ADRDA

(National Institute of Neurology Disorders and Stroke - Alzheimer's Disease and Related Disorder Association), pour le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer, 1984 :

1. Les critères pour le diagnostic clinique de **maladie d'Alzheimer probable** incluent:
 - une démence établie sur l'examen clinique et étayée par une échelle de type Mini-Mental-Status, Blessed Dementia Scale ou d'autres, et confirmée par des tests neuropsychologiques,
 - des déficits portant sur au moins deux fonctions cognitives,
 - une altération progressive de la mémoire et d'autres fonctions cognitives,
 - l'absence de trouble de la vigilance,
 - un début entre 40 et 90 ans, le plus souvent après 65 ans,
 - et une absence d'affections générales ou cérébrales qui pourraient par elles-mêmes être responsables de troubles cognitifs.
2. Le diagnostic de **maladie d'Alzheimer probable** s'appuie sur:
 - la présence d'une aphasie, d'une apraxie, d'une agnosie,
 - une diminution des activités de la vie quotidienne et des perturbations du comportement,
 - des antécédents familiaux de troubles similaires (surtout si une confirmation histologique a été apportée),
 - les résultats des examens complémentaires: LCR normal, EEG normal ou présentant des altérations non spécifiques (ondes lentes), atrophie cérébrale au scanner X progressant sur plusieurs examens.
3. D'autres manifestations cliniques sont compatibles avec le diagnostic de **maladie d'Alzheimer probable** (après exclusion des autres causes de démence):
 - présence de plateaux dans la progression de la maladie,
 - symptômes associés à type de: dépression, insomnie, incontinence, délire, illusions, hallucinations, réactions de catastrophe verbales, émotionnelles ou physiques, désordres sexuels, perte de poids,

- troubles neurologiques notamment lorsque la maladie est à un stade avancé,
 - crise d'épilepsie à un stade avancé,
 - scanner normal pour l'âge.
4. Certains éléments rendent aléatoire ou incertain le diagnostic de **maladie d'Alzheimer probable** :
- début soudain,
 - signes neurologiques focaux (hémiparésie, déficit sensitif, diminution du champ visuel, troubles précoces de la coordination),
 - crises d'épilepsie ou troubles de la marche dès le début de la maladie.
5. Les critères pour le diagnostic clinique de **maladie d'Alzheimer possible** :
- en présence d'un syndrome démentiel, en l'absence d'autres étiologies de démence, comme en présence de formes atypiques quant au mode de début, la présentation ou l'évolution,
 - en présence d'une seconde affection systémique ou cérébrale qui pourrait causer la démence mais qui n'est pas considérée comme responsable de la démence,
 - en présence d'un déficit isolé, graduellement progressif, en l'absence d'autres causes identifiables.
6. Les critères pour le diagnostic clinique de **maladie d'Alzheimer définitive** :
- Critères cliniques de MA probable,
 - Confirmation histo-pathologique par biopsie ou autopsie
7. La classification de MA pour fins de recherche devrait spécifier des éléments qui pourraient différencier des sous-types de la maladie :
- Histoire familiale positive,
 - Début avant l'âge de 65 ans,
 - Présence de trisomie 21,
 - Coexistence d'autres affections pathologiques pertinentes comme la maladie de Parkinson.

ANNEXE 6 : Critères diagnostiques des démences fronto-temporales

selon Neary (1998) :

DÉMENCE FRONTO-TEMPORALE

Éléments essentiels au diagnostic :

Début et progression insidieux

Déclin hâtif dans la conduite sociale interpersonnelle

Atteinte hâtive dans la conduite personnelle

Apathie hâtive

Perte hâtive de l'autocritique

Éléments appuyant le diagnostic :

Trouble du comportement : altération progressive de l'hygiène et des soins personnels, rigidité mentale et inflexibilité, distractibilité et impersistance, hyperoralité et changement d'habitudes alimentaires, persévération et comportement stéréotypés, comportement d'utilisation

Parole et langage : changement du débit verbal, stéréotypies verbales, écholalie, persévération, mutisme

Imagerie :

Anomalies frontales dominantes ou temporales antérieures

APHASIE PROGRESSIVE NON FLUENTE

Éléments essentiels au diagnostic :

Début et progression insidieux

Langage spontané non fluent avec au moins l'un des éléments suivants : agrammatisme, paraphrasies phonémiques, anomie

Éléments appuyant le diagnostic :

Langage : bégaiement ou apraxie orale, difficulté à la répétition, alexie, agraphie, préservation de la signification des mots, mutisme tardif

Comportement : préservation initiale des aptitudes sociales, changement tardif du comportement

Imagerie :

Anomalies asymétriques affectant principalement l'hémisphère dominant

APHASIE PROGRESSIVE FLUENTE / DÉMENCE SÉMANTIQUE

Éléments essentiels au diagnostic :

Début et progression insidieux

Trouble progressif du langage caractérisé par un langage spontané vide de sens; perte de la signification des mots manifestée par une difficulté de dénomination et de compréhension ; paraphrasies sémantiques

Éléments appuyant le diagnostic :

Augmentation du débit verbal

Usage inapproprié de certains mots

Dyslexie de surface et dysgraphie

Imagerie :

Anomalies asymétriques touchant surtout le lobe temporal antérieur dominant (gauche).

ANNEXE 7 : Critères diagnostiques de la démence à corps de Lewy

selon Mc Keith, 2005 :

1. **Critère général** (essentiel au diagnostic de DCL possible ou probable)
Présence d'un syndrome démentiel, défini par une atteinte cognitive progressive d'intensité suffisante pour interférer avec les activités normales, sociales ou fonctionnelles.
L'atteinte prépondérante ou persistante de la mémoire n'est pas nécessairement présente aux stades initiaux, mais devient plus évidente avec la progression de la maladie.
Les déficits dominants concernent les fonctions exécutives, l'attention et les aptitudes visuo-spatiales.
 2. **Les symptômes majeurs** (2 symptômes majeurs sont suffisants pour porter le diagnostic de DCL probable ; avec un seul, le diagnostic n'est que possible)
Fluctuation de l'atteinte cognitive avec variations profondes de la vigilance et de l'attention
Hallucinations visuelles récurrentes typiquement bien formées et détaillées.
Parkinsonisme spontané.
 3. **Les symptômes mineurs** (un ou plus de ces symptômes, associés à la présence d'un symptôme majeur, appuie le diagnostic de DCL probable. En l'absence de symptômes majeurs, un ou plus de ces symptômes mineurs est suffisant pour un diagnostic de DCL possible. Le diagnostic de DCL probable ne devrait pas être porté sur la base de symptômes mineurs seulement) :
Trouble du sommeil paradoxal (« REM sleep behavior disorder»)
Sensibilité élevée aux neuroleptiques
Faible captation du transporteur de la dopamine dans les noyaux gris centraux à l'imagerie par SPECT ou PET
 4. **Les symptômes suggestifs** (souvent présents mais sans spécificité diagnostique)
Chutes et syncopes répétées
Pertes de conscience inexplicables
Dysfonction autonome sévère
Hallucinations en d'autres modalités que visuelles
Idéations délirantes systématisées
Dépression
Relative préservation des structures du lobe temporal moyen à l'imagerie par CT / RM
- Réduction de l'activité occipitale au TEMP/TEP
Réduction de la captation du MIBG à la scintigraphie cardiaque
Activité lente marquée aux régions temporales à l'EEG, accompagnée d'activité transitoire irritative

ANNEXE 8 : Critères pour le diagnostic clinique de l'AMS

AMS : atrophie multisystémique

Éléments essentiels

Affection sporadique progressive, débutant à l'âge adulte, ayant les critères suivants :

Dysfonction autonome (hypotension orthostatique > 30 mmHg systolique ou 15 mmHg diastolique - ou incontinence urinaire/rétention)

Parkinsonisme (bradykinésie et l'un des éléments suivants : rigidité, instabilité posturale, tremblement postural ou de repos)

Dysfonction cérébelleuse (ataxie de la marche et l'un des éléments suivants; dysarthrie ataxique, ataxie des membres, nystagmus soutenu au regard conjugué)

Signes d'atteinte cortico-spinale (fréquente mais non essentielle au diagnostic d'AMS)

Catégories diagnostiques

AMS possible : un critère plus deux éléments d'autres domaines distincts

AMS probable : dysfonction autonome/incontinence urinaire plus parkinsonisme peu réactif à la levodopa ou dysfonction cérébelleuse

AMS certaine : à l'anatomopathologie, une haute densité d'inclusions gliales cytoplasmiques associée à la combinaison de dégénérescence nigrostriatale et olivo-ponto-cérébelleuse

Critères d'exclusion

Début des symptômes avant l'âge de 30 ans

Antécédents familiaux d'une maladie similaire

Présence d'une autre maladie responsable

Hallucinations non associées à la médication

Démence initiale selon les critères du DSM

Ralentissement manifeste des saccades verticales ou paralysie supranucléaire du regard conjugué vertical

Dysfonction focale corticale (aphasie, signe de la main étrangère, dysfonction pariétale)

Indices métaboliques, moléculaires, génétiques et à l'imagerie d'une autre cause probable

ANNEXE 9 : Diagnostic clinique de la PSP

PSP : paralysie supranucléaire progressive

selon les critères du « National Institute of Neurological Disorders and Stroke-Society for Progressive Supranuclear Palsy » :

Symptômes essentiels*PSP Possible*

Affection graduellement progressive

Début à l'âge de 40 ans ou plus

Paralysie du regard conjugué supranucléaire vertical, ou : à la fois un ralentissement des saccades verticales, et une instabilité posturale marquée avec des chutes dans la première année de la survenue des symptômes

Pas d'évidence d'autres maladies qui pourraient rendre compte des autres manifestations

PSP Probable

Affection graduellement progressive

Début à l'âge de 40 ans ou plus

Paralysie supranucléaire du regard conjugué vertical, et instabilité posturale marquée avec chutes dans la première année de la survenue des symptômes

Pas d'évidence d'autres maladies qui pourraient rendre compte des autres manifestations

PSP Certaine

PSP cliniquement probable ou possible et évidence histopathologique de PSP typique

Signes secondaires

Akinésie ou rigidité symétrique, proximale plus que distale
 Anomalie de la posture du cou, spécialement le rétrocolis
 Réponse faible ou nulle au traitement à la levodopa
 Dysphagie et dysarthrie hâtives
 Atteinte cognitive hâtive incluant deux des symptômes suivants : apathie, atteinte de l'abstraction, réduction du débit verbal, comportement d'utilisation ou d'imitation, ou signes de libération frontale

Critères d'exclusion

Histoire d'encéphalite récente
 Syndrome de la main étrangère, présence de déficits sensitifs corticaux, atrophie focale frontale ou temporo-pariétale
 Hallucinations ou idées délirantes non associées à la thérapie dopaminergique
 Démence corticale de type Alzheimer
 Symptômes hâtifs marqués cérébelleux ou dysautonomie hâtive et importante inexplicquée
 Signes parkinsoniens marqués, asymétriques
 Anomalies neuroradiologiques des structures du tronc cérébral
 Maladie de Whipple, confirmée par amplification en chaîne par polymérase

ANNEXE 10 : Echelle ischémique d' Hachinsky, 1975

Caractéristiques :	Pointage :
Début brutal de la perturbation intellectuelle	2 points
Aggravation en palier (non continue)	1 point
Évolution fluctuante	2 points
États de confusion nocturnes	1 point
Préservation relative de la personnalité	1 point
Dépression	1 point
Plaintes somatiques	1 point
Incontinence émotionnelle	1 point
Histoire d'hypertension artérielle	1 point
AVC dans l'histoire antérieure	2 points
Signes en faveur d'une artériosclérose accompagnante	1 point
Signes neurologiques en foyer	2 points
Autres déficits neurologiques focaux	2 points

Interprétation :

Total inférieur ou égal à 4 points : suspicion de maladie d'Alzheimer
 Total supérieur ou égal à 7 : suspicion de démence vasculaire.

ANNEXE 11 : Troubles cognitifs vasculaires G. Roman 2004

Troubles cognitifs vasculaires (légers sans démence)
 Démences vasculaires (atteinte des fonctions exécutives avec impact fonctionnel)
 Démence mixte (démence dégénérative préexistante aggravée par AVC)

ANNEXE 12 : Critères pour le diagnostic de démence vasculaire proposés par le NINDS-AIREN [*Neurology* 1993 ; 43: 250-260] :

DÉMENCE VASCULAIRE PROBABLE

A- Ce diagnostic clinique doit inclure tous les critères suivants:

Démence :

Déclin cognitif se traduisant par l'atteinte de la mémoire et de au-moins 2 autres sphères cognitives, établi par l'évaluation clinique, et confirmé par les épreuves neuropsychologiques

Les déficits doivent être suffisants pour interférer avec la conduite des AVQ, ceci n'étant pas dû aux séquelles physiques de l'AVC

Critères d'exclusion : atteinte de la vigilance, délirium, psychose, aphasie sévère, atteinte neurologique (telle Alzheimer) qui peuvent contribuer à la démence

Maladie vasculaire cérébrale :

Définie par la présence de signes neurologiques focaux compatibles avec un AVC (avec ou sans histoire), et évidence de changements vasculaires pertinents à l'imagerie cérébrale, incluant : de multiples infarctus de grande taille, un infarctus unique à localisation stratégique, de nombreuses lacunes, ou des changements extensifs de la substance blanche périventriculaire

Relation entre les deux précédents critères :

- a) Début de la démence dans les 3 mois suivant l'accident vasculaire cérébral
- b) Début abrupt ou progression par paliers du déclin intellectuel

B- Diagnostic supporté par :

Troubles de la marche, précoces
 Histoire de chutes fréquentes
 Incontinence urinaire précoce sans cause urologique
 Paralysie pseudo-bulbaire
 Changement de personnalité ou humeur, aboulie, labilité émotionnelle, ralentissement psychomoteur ou autres déficits sous-corticaux

C- Eléments mettant en doute le diagnostic :

Atteinte initiale de la mémoire et aggravation progressive de celle-ci et des autres atteintes intellectuelles, en l'absence de lésions vasculaires focales correspondant à la neuro-imagerie

Absence de signes neurologiques focaux autres que l'atteinte cognitive

Absence de lésion vasculaire à la neuro-imagerie

DEMENCE VASCULAIRE POSSIBLE

Diagnostic clinique retenu, si présence de démence telle que définie plus haut, avec les signes neurologiques focaux chez des sujets où la neuro-imagerie est manquante

OU

S'il n'y a pas de relation temporelle claire entre la démence et l'accident vasculaire cérébral

OU

Sujet avec évolution plutôt linéaire de l'atteinte cognitive mais ayant des évidences cliniques d'une maladie vasculaire cérébrale significative

DÉMENCE VASCULAIRE DÉFINITIVE

Nécessite :

Tous les critères cliniques de démence vasculaire

Evidences histopathologiques de maladie vasculaire cérébrale

Absence de critères histologiques de la maladie d'Alzheimer

Absence d'autres entités cliniques ou pathologiques capables de causer une démence

ANNEXE 13 : Critères pour le diagnostic de démence vasculaire ischémique
 proposés par le State of California Alzheimer's Disease Diagnostic and Treatment Centers (ADDTC) :

Source: *Neurology* 1992 ; 42 : 473-480.

1. Démence

Détérioration du fonctionnement intellectuel, suffisante pour interférer de façon significative avec la conduite des activités habituelles d'un individu, et indépendante du niveau de conscience

Cette détérioration est supportée par l'anamnèse, obtenue et documentée par l'examen mental de routine ou idéalement par l'application de tests neuropsychologiques plus détaillés

2. Démence vasculaire ischémique probable

A. Ce diagnostic clinique doit inclure tous les critères suivants :

- Démence
Évidence d'au-moins 2 accidents vasculaires cérébraux ischémiques par l'histoire, l'examen neurologique ou l'imagerie cérébrale
OU
Survenue d'un accident vasculaire cérébral unique avec relation temporelle claire avec le début de la démence
Évidence d'au-moins 1 infarctus hors du cervelet à l'imagerie
- B. Diagnostic supporté par :
- évidence d'infarctus multiples dans des régions cérébrales impliquées dans les processus cognitifs
 - antécédents d'ischémie cérébrale transitoire (ICT) nombreux
 - présence de facteurs de risque vasculaire
 - résultat supérieur ou égal à 7 à l'échelle d' Hachinski
- C. Éléments cliniques prétendument associés mais pour lesquels plus de recherche est nécessaire :
- Apparition relativement précoce de troubles de la marche et d'incontinence urinaire
 - Changements périventriculaires et profonds de la substance blanche en T2 à la résonance excessive pour l'âge
 - Changements focaux aux études électro-physiologiques ou à l'imagerie cérébrale dynamique
- D. Éléments neutres
- Périodes d'évolution lentement progressive
 - Existence de troubles perceptifs ou de délire
 - Convulsions
- E. Éléments jetant un doute sur le diagnostic
- Aphasie transcorticale sensitive ou l'absence de lésions focales correspondant à la neuro-imagerie
 - Absence de symptômes/signes neurologiques autres que l'atteinte cognitive

3. Démence vasculaire ischémique possible

- Démence + un ou plusieurs des éléments suivants :
- histoire ou évidence d'un accident vasculaire cérébral unique sans relation temporelle claire ou avec le début de la démence
OU
 - syndrome de Binswanger incluant :
incontinence urinaire précoce inexplicée autrement ou troubles de la démarche sans cause périphérique ;
présence de facteurs de risque vasculaire ;
changements importants de la substance blanche à l'imagerie

4. Démence vasculaire ischémique définitive

- Nécessite examen histopathologique :
Démence cliniquement évidente
Confirmation pathologique de nombreux infarctus cérébraux, hors du cervelet

5. Démence mixte

- Présence d'au-moins 1 maladie systémique ou cérébrale potentiellement liée à la démence clinique ou histopathologique

ANNEXE 14 : L'échelle GDS (Geriatric Depression Scale) à 30 questions

T.L. Brink et J.A. Yesavage

Modalité de passation pour le patient : « choisissez, s'il vous plaît, la meilleure réponse pour décrire comment vous vous sentiez au cours de la dernière semaine ».

Modalité de passation pour l'observateur : posez les questions VERBALEMENT. Entourez la réponse donnée par le patient. Ne la montrez pas au patient.

1. En somme, êtes-vous satisfait(e) de votre vie ? oui / **non (1)**
2. Avez-vous abandonné de nombreuses activités ou de nombreux intérêts ? **oui (1)/non**
3. Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ? **oui (1)/non**
4. Vous ennuyez-vous souvent ? **oui (1)/non**
5. Avez-vous espoir en l'avenir ? oui / **non (1)**
6. Êtes-vous dérangé(e) par des pensées que vous ne pouvez pas sortir de votre tête ? **oui (1)/non**
7. Êtes-vous de bonne humeur la plupart du temps ? oui / **non (1)**
8. Avez-vous peur qu'un malheur vous arrive ? **oui (1)/non**
9. Vous sentez-vous heureux la plupart du temps ? oui / **non (1)**
10. Vous sentez-vous souvent impuissant(e) ? **oui (1)/non**
11. Vous sentez-vous souvent nerveux (se) et agité(e) ? **oui (1)/non**
12. Préférez-vous rester à la maison plutôt que sortir et faire quelque chose ? **oui (1)/non**
13. Vous faites-vous souvent du souci pour l'avenir ? **oui (1)/non**
14. Avez-vous le sentiment d'avoir davantage de problème de mémoire que la plupart des gens ? **oui (1)/non**
15. Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre maintenant ? oui / **non (1)**
16. Vous sentez-vous découragé(e) et triste ? **oui (1)/non**
17. Avez-vous le sentiment que vous ne valez pas grand chose en ce moment ? **oui (1)/non**
18. Vous faites vous beaucoup de souci à propos du passé ? **oui (1)/non**
19. Trouvez-vous la vie excitante ? oui / **non (1)**
20. Vous est-il difficile de vous lancer dans de nouveaux projets ? **oui (1)/non**
21. Vous sentez-vous plein(e) d'énergie ? oui / **non (1)**
22. Pensez-vous que votre situation est sans espoir ? **oui (1)/non**
23. Pensez-vous que la plupart des gens sont meilleurs que vous ? **oui (1)/non**
24. Êtes-vous facilement bouleversé(e) par les moindres choses ? **oui (1)/non**
25. Avez-vous souvent envie de pleurer ? **oui (1)/non**
26. Avez-vous du mal à vous concentrer ? **oui (1)/non**
27. Êtes-vous heureux(se) de vous lever le matin ? oui / **non (1)**
28. Préférez-vous éviter les rencontres sociales ? **oui (1)/non**
29. Vous est-il facile de prendre des décisions ? oui / **non (1)**
30. Avez-vous l'esprit aussi clair qu'avant ? oui / **non (1)**

Etablissement du score et interprétation :

TOTAL : ajouter toutes les réponses entourées, chacune valant un point, pour le score total.

Scores d'après la version initiale en anglais :

0 à 9 : normal ; 10-19 : légèrement dépressif ; 20-30 : sévèrement dépressif.

ANNEXE 15 : IQ-CODE

IQ-CODE : Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly

[Jorm A. The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly : a review. *International Psychogeriatrics* 2004 ; **18** : 172-179] Traduction française par Mulligan (Genève, Suisse) :

« *Nous aimerions que vous vous souveniez de votre ami ou de votre parent tel qu'il était il y a dix ans, et que vous fassiez une comparaison avec ce qu'il est aujourd'hui. Il y a dix ans, cela veut dire en*

Vous trouverez ci-dessous une liste de situations dans lesquelles cette personne aurait à utiliser son intelligence ou sa mémoire : nous vous demandons d'indiquer pour chaque situation si vous estimez qu'il y a eu amélioration, stagnation ou détérioration au cours des dix années passées. Nous insistons sur l'importance de la comparaison entre aujourd'hui et il y a dix ans. Par exemple si, il y a dix ans, cette personne oubliait régulièrement où elle avait rangé les choses, et si tel est toujours le cas, indiquez "sans grand changement".

Nous vous serions reconnaissants d'indiquer les changements observés en entourant la réponse adéquate. »

Score : Beaucoup mieux = 1 ; Un peu mieux = 2 ; Sans grand changement = 3 ; Légèrement pire = 4 ; Nettement pire = 5

« Entre il y a dix ans et aujourd'hui, comment se comporte cette personne dans les situations suivantes:

1. Se souvenir de ce qui concerne les parents et amis (métiers, anniversaires, adresses...)
2. Se souvenir des événements récents
3. Se souvenir de conversations quelques jours après
4. Se souvenir de son adresse et de son numéro de téléphone
5. Se souvenir de la date du jour et du mois
6. Se souvenir de l'endroit où les choses sont habituellement rangées
7. Retrouver des choses qui ont été rangées dans un endroit inhabituel
8. Savoir faire fonctionner des appareils familiers dans la maison
9. Apprendre à utiliser un nouveau gadget ou un nouvel appareil dans la maison
10. Apprendre de nouvelles choses en général
11. Suivre une histoire dans un livre ou à la télévision
12. Prendre des décisions sur les affaires quotidiennes
13. Savoir se servir de l'argent pour faire les courses
14. Savoir traiter les questions financières (allocation-retraite, rapports avec la banque)
15. Savoir traiter les problèmes de calcul quotidiens (quelle quantité de nourriture acheter, la fréquence des visites des parents et amis)
16. Utiliser son intelligence pour comprendre ce qui se passe, et être capable de raisonnement »

Le score est calculé en ajoutant tous les résultats obtenus aux questions et la division par le nombre de questions répondues.

Un patient est considéré comme probablement dément pour une valeur qui varie selon les études entre 3,3 et 4.

ANNEXE 16 : Retentissement sur la vie quotidienne : IADL 4 items

Cocher la réponse qui correspond le mieux aux capacités du sujet (1 seule réponse par item) :

- Utiliser le téléphone :
Se sert du téléphone de sa propre initiative = 0
Compose seulement quelques numéros de téléphone bien connus = 1
Peut répondre au téléphone, mais ne peut pas appeler = 1
Ne se sert pas du tout du téléphone = 1
1 seule perturbation = démence dans les deux ans à venir.
- Utiliser les transports :
Voyage tout seul en utilisant les transports publics, le taxi, ou bien sa propre voiture = 0
Se déplace seul en taxi mais pas en autobus = 1
Utilise les transports publics, à condition d'être accompagné = 1
Ses déplacements sont limités au taxi ou à la voiture, avec l'assistance d'un tiers = 1
- Prendre des médicaments :
Prend ses médicaments tout seul, à l'heure voulue et à la dose prescrite = 0
Est capable de prendre tout seul ses médicaments s'ils sont préparés à l'avance = 1
Est incapable de prendre ses médicaments = 1
- Gérer ses finances

Gère ses finances de manière indépendante (tient son budget, fait des chèques, paie ses factures, va à la banque) = 0

Parvient à effectuer des achats journaliers, mais a besoin d'aide pour s'occuper de son compte en banque ou pour des achats importants. Ne peut pas rédiger des chèques ou suivre en détail l'état de ses dépenses = 1

Est incapable de s'occuper d'argent = 1

ANNEXE 17 : MMSE de Folstein

- Orientation / 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.

Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

- *Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?*

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

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

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

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?
9. Dans quelle province ou région est situé ce département ?
10. A quel étage sommes-nous ?

- Apprentissage / 3

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

11. Cigare ou Citron ou Fauteuil
12. Fleur ou Clé ou Tulipe
13. Porte ou Ballon ou Canard

Répétez les 3 mots.

- Attention et calcul / 5

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

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

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?

- Rappel / 3

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

11. Cigare ou Citron ou Fauteuil
12. Fleur ou Clé ou Tulipe
13. Porte ou Ballon ou Canard

- Langage / 8

Montrer un crayon.

22. Quel est le nom de cet objet ?

Montrer votre montre.

23. Quel est le nom de cet objet ?

24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. « Prenez cette feuille de papier avec votre main droite,
26. Pliez-la en deux,

27. Et jetez-la par terre. »
Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :
28. « Faites ce qui est écrit ».
Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :
29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »
- Praxies constructives / 1
Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :
30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? »

ANNEXE 18 : Test de l'Horloge

Très sensible.

Faire marquer sur un cercle préalablement tracé avec un point central, les chiffres du cadran puis la position des aiguilles par exemple marquant 16h45 : explore plusieurs fonctions cognitives : **praxies, orientation temporo-spatiale, attention, troubles visuo-constructifs** :

étudier 4 critères :

- le nombre 12 est-il au sommet du cadran ?
- existe-t-il 2 aiguilles ?
- tous les chiffres sont-ils correctement inscrits ?
- l'heure demandée est-elle correctement dessinée ?

résultats :

si un des 4 critères n'est pas rempli : bilan plus approfondi
démence débutante : chiffres OK, mais heure non dessinée
démence plus évoluée : chiffres mal disposés

ANNEXE 19 : Mini-COG

[Borson S, Scanlan J, Brush M, Vitaliano P, Dokmak A. The mini-cog: a cognitive 'vital signs' measure for dementia screening in multi-lingual elderly. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000 ; **15**(11):1021-1027.]

Test associant un test de mémoire : l'apprentissage et rappel de 3 mots, et le test de l'horloge qui joue le rôle de tâche de distraction. Les consignes de passation sont les suivantes :

Donner oralement au patient, 3 mots sans rapport entre eux et lui demander de les apprendre en les répétant.

Puis demander au patient de dessiner un cadran d'horloge.

Enfin demander au patient de vous rappeler les 3 mots initiaux.

Calcul du score :

Si le patient ne se souvient d'aucun des 3 mots, il est considéré comme probablement dément.

Si le patient se souvient des 3 mots, il est considéré comme probablement non dément ;

Si le patient se souvient de seulement 1 ou 2 mots, il est considéré comme :
 probablement dément : si le cadran de l'horloge n'est pas normal,
 et il est considéré comme probablement non dément si le cadran de l'horloge est juste.

ANNEXE 20 : Rapport du Professeur Jean-François Girard (septembre 2000)

« Proposition N° 1 : Développer les consultations spécialisées dans les troubles de la mémoire.

Proposition N° 2 : Développer les possibilités d'accueil de jour dans des structures non hospitalières.

Proposition N° 3 : Favoriser lors de l'accueil de jour la mise en place de programmes de stimulation de la mémoire et des fonctions cognitives

Proposition N° 4 : Créer un plus grand nombre de possibilités d'hébergement temporaire au sein des institutions de vie communautaire.

Proposition N°5 : Favoriser la création d'unités d'accueil spécifique pour personnes démentes (10 à 15 places) dans les institutions qui reçoivent des personnes âgées pour des séjours non temporaires.

Proposition N° 6 : Etudier les modalités de rendre plus institutionnelle la coordination au service des personnes âgées. Comment pérenniser les CLIC ?

Proposition N°7 : Tenir compte que la maladie d'Alzheimer peut survenir avant 65 ans et abandonner la notion d'âge minimum pour bénéficier d'une prestation pour perte d'autonomie.

Proposition N° 8 : Dans la classification de la grille AGIR, retenir un dispositif qui tienne compte de l'évolutivité de l'état du malade.

Proposition N° 9 : Mettre en place une allocation spéciale au bénéfice des aidants informels pour le service assuré auprès des malades.

Proposition N° 10 : Mener l'étude des problèmes juridiques posés par l'exercice des responsabilités des malades atteints de maladie d'Alzheimer.

Proposition N° 11 : Inscrire dans tous les cycles de formation des professionnels, un enseignement sur les démences, y compris en dehors des enseignements de gériatrie.

Proposition N° 12 : Impliquer de façon significative les institutions et les financements publics dans la recherche moléculaire, thérapeutique et épidémiologique. »

ANNEXE 21 : Plan Alzheimer 2004-2007

« 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches :

1. Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, comme des maladies à part entière et promouvoir le respect de la personne malade
 2. Anticiper et mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles, et faciliter l'adaptation de l'offre aux besoins
 3. Faciliter un diagnostic précoce de qualité afin de ralentir l'évolution de la maladie et prévenir ses complications
 4. Mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades et les familles dès le stade précoce de la maladie
 5. Mieux accompagner les malades qui vivent à domicile
 6. Adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de ces maladies
 7. Développer la formation des professionnels et aider les bénévoles
 8. Faciliter la prise en charge des malades en situation de crise
 9. Prendre en compte la spécificité des patients jeunes
- Favoriser les études et la recherche clinique »*

ANNEXE 22 : Rapport de Mme Cécile Gallez (députée) en juillet 2005 : (extrait)

[39]

1) « Changer l'image de la maladie dans la population par des campagnes d'information, notamment pour promouvoir une détection plus rapide et dédramatiser le vécu de la maladie.

2) Développer une politique de prévention primaire et secondaire de la maladie.

3) Poursuivre les efforts de formation pour le personnel à domicile, en établissement et au niveau des études médicales pour la prise en charge spécifique de la maladie d'Alzheimer.

4) Conforter l'offre de soin de façon à ce que les CMP, les spécialistes et les CMRR puissent jouer pleinement leur rôle et être accessible à tous dans des délais raisonnables.

5) Aider le médecin généraliste et coordonner l'ensemble des prises en charge par la création d'un interlocuteur unique, le « case manager ». Ce case manager serait responsable de la coordination des soins.

6) Saisir la Haute Autorité de Santé pour établir des recommandations officielles pour le suivi des patients.

7) Répondre aux besoins urgents de lits d'EHPAD dans les 5 ans qui viennent tout en réduisant les déséquilibres régionaux

8) Développer les accueils de jours et les hébergements temporaires par des aides spécifiques et une tarification plus incitative.

9) Inciter à la souscription d'une assurance dépendance en complément de la couverture publique.

10) Donner un nouvel élan à la recherche clinique et en santé publique, sans oublier la recherche fondamentale par la réalisation d'un appel d'offre ambitieux couvrant tous les aspects de la prise en charge de la maladie. »

ANNEXE 23 : Argumentaire téléphonique

Bonjour, je m'appelle Damien Monloubou, je suis interne en médecine générale.

Je réalise actuellement ma thèse, et j'ai besoin d'interviewer des médecins généralistes pendant quinze à vingt minutes.

Ma thèse porte sur la façon dont les médecins généralistes vivent et ressentent la problématique des patients déments, en particulier l'annonce diagnostique, qui est semblait-il beaucoup plus difficile à réaliser que pour un cancer, même en phase terminale.

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

ANNEXE 24 : Guide d'entretien

« L'entretien qui va avoir lieu ne vise pas à analyser la qualité de prise en charge des déments par les MG, mais à analyser le vécu et les représentations que se font les médecins vis-à-vis des démences. De plus, l'entretien sera enregistré si vous acceptez bien sûr, mais il reste parfaitement confidentiel. Vos coordonnées ne seront pas enregistrées. Il restera complètement anonyme. Je ne vous appellerai pas par votre nom tout au long de notre interview. »

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 ?
- Enfin, 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 ?
- Qu'évoque pour vous la MA ?(ou : « La MA évoque-t-elle pour vous les mêmes choses ? »)
 1. Pourquoi ?
 2. Si non lesquelles ?

A présent, on va se focaliser sur la personne âgée atteinte de MA :

- Que ressentez vous face au patient atteint de MA ?
- Que ressentez vous lors de l'annonce du diagnostic à ce patient (= quelles craintes / difficultés, sur le plan du vécu pour annoncer le dg) ?
 1. Cela fait-il appel à une situation familiale, avez-vous été confronté à cette situation sur le plan familial, vos parents ...
 2. Cela fait-il appel à ce que vous avez exprimé auparavant sur votre ressenti de la vieillesse (question n°1) ?
 3. 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 *adrez-vous* directement à lui ?

3. **en pratique**, prenez-vous en compte ce que le patient et son entourage *savent et imaginent* de la MA ?
4. **en pratique**, annoncez-vous le dg en tenant compte *des représentations et croyances* du patient sur la MA ?
5. **en pratique**, explorez-vous les *souhaits et besoins* du patient et de son entourage en matière de prise en charge ?

Entretiens

Docteur A

Bon, alors ma première question, va me permettre de vous connaître un p'tit peu ... C'est de savoir pourquoi vous avez choisi d'être médecin.

J'ai choisi d'être médecin ... Ben voilà, c'est un métier que j'ai toujours aimé. Avant de faire de la médecine, j'ai été restaurateur pendant 3 ans, puis j'ai fait mes études de médecine ... euh, j'ai travaillé aux urgences ... euh ... jusqu' en 80 comme euh ... praticien hospitalier 11 douzièmes

Mmm ...

Puis en 80 j'ai ouvert mon cabinet en gardant le poste à l'hôpital et en laissant tomber la fac ... et je me suis occupé des sortants de prison, à l'hôtel social, donc les gens qui sortaient de prison, je m'occupais d'eux ...

D'accord ...

Après euh ... le soir, après ma journée au cabinet, c'était l'hôtel social. Donc j'ai fait ça jusqu' en 86 ...

D'accord ...

En 86, après j'ai eu une clientèle tellement importante que j'ai laissé tomber l'hôtel social, la fac et l'hôpital.

D'accord. C'est une chose. Et pourquoi plus la médecine générale plutôt qu'un autre type de médecine?

La médecine générale... parce que j'aime bien la médecine générale! J'ai aussi passé un diplôme de réparations de préjudice corporel que je n'ai pas utilisé ...

D'accord. Alors je voudrais savoir ensuite si vous avez dans votre patientèle des patients que vous pensez atteints de MA ?

J'ai des patients atteints qui sont Alzheimer ! Et je suis persuadé que ... qu'il y en a certains que je n'ai pas diagnostiqués, ça je ne me fais pas d'illusions ...

Mmm ...

Parce que lorsqu'on connaît les gens ... la maladie s'installe et on peut ne pas s'en rendre compte ...

Entendu. 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. Tout d'abord, je voudrais savoir ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

La vieillesse ?! Comme disait le Général De Gaulle, « *c'est un naufrage* » ! ... (rires)

Est-ce que pour vous justement ...

C'est une peur ... Voilà, les gens sont perdus... Tout à fait.

Donc vous vivez ça plus comme quelque chose de négatif, de l'ordre de la perte ?

Disons qu'il faut toujours essayer de euh ... d'utiliser et d'exploiter au maximum ce qui reste ... Mais c'est euh ... une pente descendante ! On ne va pas dire à quelqu'un « cela va aller mieux demain ! » Faut lui dire : « on va faire avec ce que vous allez être, ... on va faire avec.

D'accord. Je voulais savoir ensuite ce qu'évoquait pour vous la démence ?

La démence ?

Mmm

Mais euh ... c'est un mot euh ... qui est très vague quand même !

Oui

La démence, euh ... c'est quand il y a des troubles euh ... cognitifs, des troubles euh ... comportementaux, ... quand euh ... quand on n'est plus capable de s'adapter à une situation imprévisible

D'accord

Quand la réponse de l'adaptation n'est plus tellement euh ... cohérente euh ... avec la situation ... Quand il y a euh ... un dysfonctionnement entre euh ... Où l'adaptation ne se fait plus ... Ou alors quand l'adaptation se fait mais euh ... qu'on est ralenti

Et pour vous, quand vous êtes face à un patient dément, qu'est-ce que vous ressentez ?

...

C'est un patient comme un autre, ou euh ...

Mais j'ai beaucoup d'amour pour mes malades ! Et quand je suis face à un malade euh ... des fois dément et tout, quand je le connais, c'est pas ce visage que j'ai dans ma tête ... c'est celui que j'ai connu quand il était avant, euh ... quand je l'ai connu 20 ans en arrière ! Et ça m'arrive parfois d'aller chez des personnes âgées, et que euh ... qui sont un tout p'tit peu au fond de leur lit, et euh ...

excusez-moi, dans leur excréments et tout, et je regarde sur un coin de meuble une photo d'eux quand ils étaient jeunes et tout, et je leur rappelle plutôt cette photo, je les interroge sur cette photo. Je me dis dans ma tête qu'ils ont été jeunes comme moi, ...

Mmm

... Qu'ils se sont amusés, qu'ils ont couru dans les champs, qu'ils ont eu des enfants, des p'tits enfants ... et j'ai plus cette image d'eux ; d'avoir cette image dans ma tête, ça me donne un élément positif pour aller vers eux, ... avec un regard qui est différent.

D'accord

C'est pas un regard ... euh ... ce n'est pas de la pitié, non, ... c'est de l'amour, c'est un regard de dignité que j'ai pour eux, ... j'ai jamais ... j'ai pas un regard de pitié, non ... c'est pas de la pitié, ça ce n'est pas bon.

Mmm

Je ne me dis pas « les pauvres ! », non, j'ai plus un ... je me dis qu'ils ont fait leur temps. Un jour, je suis tombé sur un monsieur qui avait été chanteur à l'opéra, et quand je lui ai demandé ce qu'il avait fait dans sa vie, il m'a répondu qu'il était chanteur à l'opéra... Je lui ai demandé s'il était capable de me chanter quelque chose, lui qui était dans la misère et tout, ... et il a chanté, et c'était très beau ! C'est pas ...

Mmm. D'accord. Et par rapport à la MA, est-ce que pour vous il ya une différence ? Entre les démences en général et la MA ?

Oui, tout à fait ! Oui, bien sûr ! C'est ... c'est ... ce sont des troubles bien précis, avec des lésions dans l'hypothalamus... avec le circuit de la mémoire et tout ... et moi, mes malades, euh ... je leur fais le test et de l'Horloge, et des 5 mots ; je fais ces tests, et je les répète souvent !

D'accord. Mais au niveau de votre vécu, est-ce que cela change quelque chose qu'ils soient Alzheimer plutôt qu'une autre démence ? ... au niveau de votre prise en charge ...

Ben oui ça change ... euh pour la prise en charge ? Euh ... c'est-à-dire la prise en charge, euh ... il faut s'adapter au jour le jour, aux besoins de la famille, aux besoins des malades, aux problèmes qu'ils se posent, et si vraiment on s'oriente vers une MA, il faut donner un traitement spécifique, il faut l'orienter vers un neurologue pour faire un bilan et initier le traitement. Je ne les envoie pas chez le neurologue pour faire le diagnostic

D'accord

... mais surtout pour la mise en route du traitement spécifique

Entendu. Dernière question, je voudrais enfin savoir ce que vous renoncez euh ... pardon ressentez lors de l'annonce du diagnostic à ce patient atteint de MA ?

Ecoutez, je vais vous dire une chose : si au fond de notre tête, au fond de notre cœur, on a de l'amour pour quelqu'un, on peut dire tout ce qu'on peut lui dire

Mmm

On peut lui dire tout ... y a la façon de faire ... si ce n'est pas le moment, on n'est pas obligés, ce n'est pas une urgence vitale de lui dire ce soir à 5 heures qu'il a un Alzheimer !

Bien sûr

C'est pas une urgence vitale, euh ... Dans tous les cas, je dis euh ... je dis au malade avec beaucoup de délicatesse, ce que j'ai à lui dire ... je réponds à ses questions, je ne lui dis pas plus que ce qu'il ne me demande

D'accord

Mais je dis des choses vraies ! On peut dire des choses vraies sans dire tout !

D'accord. Vous essayez de voir ses attentes en fait ? Des fois ils n'ont pas forcément envie de savoir ... euh ... qu'on leur annonce ...

Oui oui ! Et puis ça ne gêne personne ... Je suis actuellement ... vous savez il y a des fois des problèmes très délicats ... j'ai actuellement une patiente ... elle doit avoir euh ... peut-être euh ... 65-66 ans ... et c'est une personne qui n'est pas cultivée, qui ne sait ni lire ni écrire ...

Mmm

Qui n'a donc aucune culture, ce qui rend euh ... le diagnostic ... moi je pense que cette personne, elle a un état de démence ... mais qui est euh ... un début de MA ... des signes de MA ... des troubles de la mémoire ...

D'accord

... caractéristiques de l'Alzheimer ... elle a en plus cet illettrisme ... donc cette personne, bon, à la limite, lui dire ... bon, ses enfants ... je l'ai expliqué à ses enfants ! que euh ... mais elle vit chez ses enfants ... j'ai expliqué à ses enfants que leur mère était Alzheimer ... mais pour elle ce qui compte c'est de continuer à faire la cuisine, d'acheter ses patates et ses carottes, ... bon ! Elle n'en demande pas plus, hein ! Et ses enfants euh ...

D'accord

Quand elle vient au cabinet, bon, je la soigne pour son hypertension, ... je la soigne, euh ...mais ça sert à quoi de lui dire en plus euh ...Mais elle s'en fiche ! Lui dire qu'elle a de l'hypertension, une maladie d'Alzheimer ou un corps au pied, elle va rigoler ! Il faut dire à chaque personne ce qu'elle est capable de comprendre, ...

Mmm

Mais voir aussi ce qu'elle attend de vous, et vous demande ; il faut répondre à ce qu'elle vous demande.

Et est-ce que vous avez un discours différent euh ... pour la famille, l'entourage ?

Un discours différent ?

C'est-à-dire vous dites euh ... par exemple pour cette personne dont vous venez de parler, est-ce que vous leur dites plus clairement ...

Oh ben oui ! La famille, je leur explique ce que la patiente peut faire, et où elle a besoin d'aide. Par contre, si le patient demande clairement s'il a la MA, eh bien je lui explique, mais d'abord je lui demande ce que la MA signifie pour lui, ... euh j'attends qu'il m'explique

Mmm

Car il y a tout un tabou là-dessus de la part des gens ; je lui explique alors les signes qu'il présente, sans peut-être citer forcément le mot

Docteur B

Bonjour, je suis interne en médecine générale, et je prépare une thèse sur le médecin et la démence ; plus précisément, je réalise une étude à propos des représentations que les médecins ont de la démence, et de la maladie d'Alzheimer en particulier. L'entretien va durer 20 minutes environ. L'entretien qui va avoir lieu ne vise pas à analyser la qualité de prise en charge des déments, mais à analyser le vécu et les représentations que se font les médecins vis-à-vis des démences. De plus, l'entretien sera enregistré si vous acceptez bien sûr, mais il reste parfaitement confidentiel. Vos coordonnées ne seront pas enregistrées. Il restera complètement anonyme.

Je ne souhaite pas être enregistré, vous comprenez, je vais sûrement dire des choses en aparté, que je ne souhaite pas être enregistrées. Je préfère que vous preniez des notes sur papier. Quant à la durée de l'entretien, je préfère vous avertir que je suis débordé en ce moment, donc si ça peut être

« Alzheimer », ça dépend ! Si vous expliquez à quelqu'un ce qu'il vit, comment il vit, où se trouvent les difficultés, et ce qu'il faut qu'il fasse, mais sans dire le mot « Alzheimer », ce n'est pas forcément gênant.

D'accord

Il y a des personnes euh ... j'ai eu aussi un monsieur qui voulait à tout prix que sa femme ait la MA ! Et je lui ai démontré que sa femme n'avait pas la MA, mais qu'elle avait un syndrome extrapyramidal qui n'avait rien à voir avec une MA. *(le téléphone sonne)*

Donc tout le travail est d'avoir un regard objectif, du discernement, mais aussi d'aimer les gens ! Quand on est médecin, si on aime les gens, on peut dire tout ce que l'on a envie de dire, et on peut ... on peut refuser d'autres choses ; il faut se respecter, ne pas dire n'importe quoi, pour rester ... pour rester fiables ... voilà.

D'accord, très bien. Dernière chose, je voulais savoir, sans rentrer dans votre vie privée, si vous aviez dans votre entourage une personne atteinte de MA ?

Euh ... oui, j'ai ma belle-mère, ... elle est atteinte de MA, je suis peut-être plus sensibilisé ...

D'accord. Dr A, je vous remercie !

court ... *(le Dr B prend alors une feuille sur laquelle il écrit la date, son nom, et l'objet de sa thèse)*

Soit. *(ce qui suit est donc la retranscription la plus fidèle possible de l'entretien, d'après mes notes)* 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 ?

(le Dr B note sur sa feuille l'intitulé de sa question) C'est une vocation, je voulais faire ce métier depuis l'âge de 14 ans ! Ce que j'aime, c'est la relation médecin-malade, et puis l'envie de faire de mon mieux pour la santé des patients.

D'accord. Et pourquoi plus la médecine générale ?

... parce que je voulais faire quelque chose de varié. J'aurais bien fait de la chirurgie, mais je n'avais pas les moyens d'attendre plus longtemps.

C'est noté. Je voudrais savoir ensuite si vous avez dans votre patientèle des patients atteints de MA ?

Oui, je pense en avoir une vingtaine environ.

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. Tout d'abord, je voudrais savoir ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

La vieillesse, c'est une perte de beaucoup de choses ; je vois ça comme quelque chose de négatif. C'est tout. Question suivante ?

Je voudrais savoir ensuite ce qu'évoque pour vous la démence ?

La démence, c'est pour moi synonyme d'inconfort, autant pour les soignants que pour l'entourage. La démence évoque aussi pour moi un sentiment d'impuissance, de perte d'espoir, puisque l'on sait comment cela évolue.

D'accord. Et par rapport à la MA, est-ce que pour vous il y a une différence ?

Oui, j'ai beaucoup d'espoir dans la recherche vis-à-vis de la MA. Pour moi, la MA, c'est moins désolant que d'autres types de démences pour lesquelles on n'a aucune solution thérapeutique. La MA m'évoque l'impression d'un espoir, minime !

Docteur C

Donc euh ... je vais commencer par une question d'ordre général, mais qui va me permettre de vous cerner un p'tit peu

Mmm

C'est savoir pourquoi vous avez voulu être médecin ?

(rires) Oh lala ! ... euh ...

Qu'est-ce qui vous plaît dans la médecine ...

Oui oui ! ... Oui, surtout c'est difficile, parce que c'est ... euh ... qu'est-ce qui m'a intéressé à un moment donné, et euh ... ce que je continue à découvrir aussi ...

Mmm

C'est noté. Je voudrais ensuite savoir ce que vous ressentez face à un patient atteint de MA ?

Une grande souffrance psychologique de la part du patient.

Mais vous, qu'est-ce que vous ressentez ?

De l'empathie, mais surtout pas de sympathie (au sens littéral) et encore moins d'antipathie ! La sympathie, au sens de « souffrir avec », c'est très mauvais en médecine.

D'accord. Dernière question, je voudrais savoir si vous éprouvez des difficultés à annoncer un diagnostic de MA, des craintes ?

Vous savez, d'abord on n'annonce que lorsqu'on est sûr du diagnostic. Ensuite, moi j'utilise le centre mémoire, c'est là-bas qu'ils font le diagnostic, qu'ils l'annoncent le plus souvent, et qu'ils initient le traitement. Moi, je suis en amont, je dis à la famille que j'ai des doutes sur une probable MA, mais je leur dis aussi qu'il y a quelques moyens thérapeutiques au stade débutant, je présente ça de manière positive, et souvent ils acceptent d'amener le patient au centre mémoire. Parfois, je fais déjà le scanner cérébral, pour gagner du temps. Après, c'est le centre mémoire qui revoit les patients tous les ans ou parfois tous les 3 mois s'il le faut. Excusez-moi, le téléphone sonne, je pense que l'on va s'arrêter là.

Dr B je vous remercie.

Alors euh ... je n'avais pas pensé du tout à ce genre de question ! (rires) J'y réfléchis pas tous les jours !

Oui (rires) !

(silence de 10 secondes) ... euh ... il y a le contact, c'est sûr ... il y a la relation humaine ... y'a ... y'a le fait d'avoir l'impression d'apporter quelque chose aux gens ... euh ... dans le dialogue, dans la communication... du conseil, du réconfort ...

Oui

Ce qui est sûr, c'est que ce n'est pas le côté technique qui me plaît dans ce métier, c'est intéressant mais ce n'est pas ce qui me motive le plus.

Mmm

... euh ... oui, c'est la richesse des relations humaines ... ce qui continue à me motiver maintenant c'est ça !

D'accord

J'ai l'impression ... c'est-à-dire l'échange ... ce qu'ils m'apportent et ce que j'ai l'impression de leur apporter. Il y a un côté un peu euh ... oui un peu euh ... égoïste aussi, de euh ... de revalorisation.

Oui

Voilà, si j'ai d'autres idées, je vous les dirai au cours de l'entretien, ça me reviendra peut-être ! (*rires*)

D'accord. Très bien. Et donc vu qu'on va s'intéresser aux démences, je voudrais savoir ensuite si vous avez dans votre patientèle des patients atteints de MA ? Un ordre d'idée ... euh ... c'est une vingtaine, une cinquantaine ...

Non, moins !

Moins ?

Beaucoup moins ! Des patients déments, euh ... j'essaie de réfléchir un p'tit peu, euh ... j'en n'ai pas ... j'ai pas une clientèle avec beaucoup de gériatrie, ...

D'accord

Bon, y'en a un petit peu à la maison de retraite ... mais de vraiment déments, à problème, oui j'sais pas ... p't'être 10-15.

D'accord

Oui, enfin un p'tit nombre.

D'accord. Bon euh ... 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... euh tout d'abord, on va commencer par une question autour de la vieillesse ... je voudrais savoir ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

(*Silence de 5 secondes*) euh ... La perte des capacités ... la dégradation, oui de l'état général et des capacités, aussi bien physiques, intellectuelles, ...euh ...

D'accord

Oui, je dirais que c'est ça.

Donc c'est euh ...

La diminution ! oui c'est ça, la diminution ! ... la diminution de ... des capacités.

D'accord. Cela vous évoque plutôt quelque chose de négatif ...

Oui, oui oui.

Donc il n'y a pas grand-chose de positif ?

Oui, oui, par rapport à ça, oui. Mais c'est pareil, hein, c'est avec mon regard de soignant, ... c'est-à-dire que euh ... les gens quand ils viennent nous voir, ils viennent se plaindre, ce n'est pas pour nous dire qu'ils sont heureux d'être vieux ! C'est la plainte euh ...

Mmm

Oh ben si, euh ... pour les choses positives ..., je ne sais pas trop ...

Mmm

Euh ... tout n'est pas mauvais ! ... mais euh ... de dire que ... à mon avis, ce n'est pas qu'une dégradation, hein ... mais euh ... non, c'est plutôt une diminution ... parce que je ne vois pas trop ce qu'on peut acquérir de plus. Je pense que c'est une étape de la vie ...

Mmm

Hein, c'est une autre façon de vivre, une autre façon de voir les choses, mais c'est vrai que je ... je ... je ne le vois pas en terme de gain !

D'accord. Alors maintenant, je voulais savoir ensuite ce qu'évoquait pour vous la démence ?

Euh ... (*silence de 10 secondes*) ... De grosses perturbations (*rire gêné*) !

Mmm

Surtout pour l'entourage !

Mmm

(*Silence de 5 secondes*) Oui, enfin j'essaie de vous dire tous les mots qui me passent par la tête ?

Oui !

Hein, c'est ça, faut pas une définition précise hein ?

Non non ! C'est plus ce que vous ...

Oui, au niveau du ressenti ?

Oui ...

(silence de 5 secondes)

Peut-être d'ailleurs ... en restant euh ... très euh ...enfin sans rentrer dans le détail, savoir si dans votre famille il y a des gens qui sont atteints de démence ?

Oui ! ...

D'accord.

Oui oui, justement, c'est vrai ... c'est ce à quoi j'étais entrain de penser, effectivement ... je vois ça avec mon père, qui va mieux mais ... euh ... alors euh ... donc perte des repères, désorganisation, ... euh ... perte de contact et de la communication ...

Mmm

Une étrangeté !

Mmm

Euh ... *(silence de 5 secondes)* ... oui, presque l'impression d'une dé... d'une déshim ... d'une dés-hu-ma-nisation *(le dit en ralentissant sa parole)*.

Mmm

Mais ça c'est vrai ... enfin du coup c'est très personnel, c'est mon vécu très personnel ...

Oui oui !

L'impression que ce n'est plus un être humain.

Oui

Alors après, parmi les patients c'est encore différent.

Mmm

Oui, c'est vraiment ce qu'il y a de plus fort, oui.

D'accord. Et euh ...par rapport à la MA, est-ce que pour vous il y a une différence ? Est-ce que ça vous évoque quelque chose de différent, ou pour vous c'est un peu euh ...la même chose ?

Moi je dirai euh ... moi je dirais peut-être que c'est une nuance de grand neurologue *(rires)*, mais je pense que dans le vécu c'est pareil.

D'accord.

C'est ...ou dans les médias, dans les médias, j'ai l'impression qu'ils insistent beaucoup sur la MA, mais euh ... à mon avis, le problème du vécu, il est le même ...

D'accord

Je pense que pour le patient et pour l'entourage ... pour moi c'est pareil.

Mmm ... Alors euh ... maintenant, on va se centrer sur le patient atteint de MA ...

Mmm

Euh ... je voudrais savoir ce que vous ressentez face à un patient euh ... atteint de cette maladie, même si vous l'avez déjà un peu évoqué ?

Oui ! ... Ben par rapport à un patient c'est différent ... et puis après j'crois ... j'ai ... j'avais un p'tit peu réfléchi quand vous m'avez appelé l'autre fois ...

Mmm

J'pense y a vraiment deux étapes ... y a la première étape, où l'on a l'impression qu'il commence à y avoir des perturbations ...

Mmm

Et où le patient est dans le déni complet ...

Mmm

Et ... moi, c'est la période la plus difficile pour moi, ... la plus déroutante, parce que ... je me rends compte que je ne sais pas du tout quoi leur dire, quoi leur proposer, et c'est plus l'entourage qui ... qui questionne et qui souffre à ce moment là.

Oui

Après, je dirai que ... qu'une fois que le patient est vraiment dément, euh ... c'est euh ... au niveau du contact, on sent qu'il faut le rassurer, qu'il faut l'entourer, qu'il faut ...

Mmm

Mais euh ... on n'a plus vraiment de thérapeutique non plus, euh ... et lui, il n'en a pas conscience non plus, donc euh ...

Mmm

Alors euh ... les patients déments ... ceux que je connais un peu, ils sont souvent agités, angoissés, anxieux, mais euh ...ce n'est pas le problème de la démence pour eux ... c'est qu'ils sont mal, mais euh ...

Vous vous sentez peut-être plus impuissant au début de la MA qu'à la fin, paradoxalement ? Même si euh ...

Oui, oui c'est ça ! Alors voilà, je sais qu'au début, y' a pas grand chose à faire non plus pour le traitement d'ailleurs ... mais c'est plus : on se rend compte qu'il y a une perturbation, on sait ... on sait que ce n'est pas forcément utile de leur dire, et euh ... euh en plus ils refusent de toutes façons quoi qu'il en soit d'entendre euh ...

Oui

Et d'ailleurs en général c'est, ... c'est plus la famille qui lève le problème ! Les gens jamais ... A aucun moment je n'ai vu quelqu'un venir se plaindre de lui-même ! C'est l'entourage qui ... qui va signaler des problèmes, dire qu'il est agressif, qu'il est comme ça Alors du coup, on ... on ... y'a deux problèmes : on est à un stade de début de MA, mais on n'a pas de traitement, et on ne peut pas expliquer aux gens pourquoi ils sont perturbés !

Mmm

Ça c'est vrai que c'est euh ... oui oui, on est très impuissant !

Mmm

C'est un peu perturbant pour moi, pas dévalorisant, mais perturbant, oui parce que ...*(silence de 5 secondes)*

D'accord. Et ça vous est arrivé d'annoncer le diagnostic ?

Non !

Vous utilisez des centres mémoire ...

Oui, enfin par rapport à l'Alzheimer, enfin ... la difficulté c'est pour moi en amont, de faire comprendre aux gens qu'ils ont peut-être des perturbations, et que ça serait bien qu'ils fassent un bilan ! En fait, quand ils acceptent déjà d'aller dans un centre mémoire, je trouve qu'il y a un gros pas de fait ! Cela veut dire qu'ils ont un peu conscience ...

Mmm

Après à XXX..., y'a un centre d'évaluation qui est bien, ils y vont la journée, la prise en charge est bien. Et c'est vrai, j'ai le souvenir d'un monsieur par contre ... euh ... lui il se plaignait un p'tit peu ... il disait qu'il perdait la mémoire, ... apparemment il se rendait compte qu'il était un peu anxieux, un peu déprimé mais il ne savait pas trop pourquoi : j'ai essayé de lui dire que ça serait bien de faire un peu le point par rapport à sa

mémoire ... alors quand j'ai parlé de mémoire, ça l'a ... ça l'a intéressé, parce que c'est vrai que les gens, ils ont peur quand ont leur parle de leur mémoire ...

Mmm

Donc j'ai pu l'envoyer au centre mémoire, ... mais j'ai bien pris soin de prendre rendez-vous que pour une journée, et j'ai bien fait, car quand il s'est retrouvé dans le contexte là-bas, il m' a dit à son retour « mais où est-ce que vous m'avez envoyé ? Ce n'était pas du tout pour moi ! Ce n'est pas du tout ce qu'il me faut ! » Alors heureusement, le médecin *** l'a pris à part pour une consultation, il a bien réussi à lui faire comprendre ... et effectivement c'est bien un début de MA, mais comme il était encore très ... très valide, il conduisait, il était avec sa femme, euh ... c'est vrai que lui, lui ... il ne pouvait pas du tout entendre qu'il se trouvait dans la même situation que les déments qu'il avait vu au centre mémoire, Et ça, ça m'a frappé cette réaction.

Mmm

Et du coup il a un traitement maintenant, du REMINYL © ou de l'ARICEPT © , j'sais plus, avec un antidépresseur ...

Mmm

Et donc euh ... c'est à XXX qu'ils ont ... Alors, je ne pense pas qu'ils lui aient parlé d'Alzheimer ... C'est là-bas qu'ils ont essayé de lui faire prendre conscience que ...

Vous n'en avez pas rediscuté depuis avec lui ?

Si si, je le revois, ... mais ... de temps en temps il me dit « mais qu'est-ce que j'ai au juste ? » *(rire)* ... c'est ça aussi ... euh c'est que ... alors, c'est peut-être un a priori que l'on a, mais du fait qu'ils ont ces troubles de mémoire, eh bien ils oublient au fur et à mesure ! Et ça, c'est ce qui s'est passé avec mon père ...

Mmm

même s'il va plutôt mieux maintenant, ... mais il y a eu une époque où il me disait « mais pourquoi les infirmières viennent chez moi ? Pourquoi ... pourquoi est-ce qu'on s'occupe ... euh ... pourquoi vous faites tout ça ? »

Mmm

Donc euh ... Alors c'est aussi pour ça que nous, on laisse un peu tomber, ... on n'a pas trop envie d'expliquer, parce que de toutes

façons on sait qu'ils vont oublier, qu'il va falloir tout répéter, ...

Mmm

J'suis pas sûr que cela soit la bonne attitude, mais enfin il n'empêche que dans la pratique on a tendance à dire euh ... « ce n'est pas la peine de les ... de les inquiéter, de les sensibiliser à ce problème » ; autant il y a des tas de pathologies où moi j'explique aux gens ce qu'ils ont, pour qu'ils comprennent ce qu'il leur arrive, autant là j'ai tendance à abandonner.

Et est-ce que vous essayez de sonder un peu ce qu'ils pensent de leur maladie, ce qu'ils en imaginent, leurs croyances, leurs craintes ? Leur tendre quelques perches ?

Docteur D

Donc ... Alors première question, c'est pour ensuite pondérer vos futures réponses ... c'est pas une question facile ... savoir pourquoi vous avez voulu être médecin ?

Pourquoi j'ai voulu être médecin ? Euh ... Ce que je sais, c'est que je voulais être médecin de campagne ! Mais le choix euh ... de la médecine, ça je l'ai décidé au dernier moment, je ne dirais pas sur un coup de tête, mais euh ... c'était au niveau du bac, j'hésitais entre faire de l'informatique ou de la médecine, et c'est pendant les vacances que je suis parti pour la médecine.

D'accord. Et qu'est-ce qui vous plaît dans cette profession ?

Ben la médecine de campagne, ... tout me plaît, c'est un beau métier. La médecine générale, c'est bien ... par contre la façon de l'exercer ... je pense que ça devient de plus en plus la catastrophe ... nos conditions d'exercice se dégradent ... je trouve aussi qu'il y a de plus en plus de rivalité entre spécialistes et généralistes, quand j'ai commencé en 1968 cela n'existait pas. Ceux qui voulaient être généralistes, c'était souvent ceux qui voulaient arrêter leurs études plus tôt ... mais y avait pas de ... de ... racisme ou j'sais pas quoi ...

Mmm ... D'accord. Je voudrais savoir ensuite si vous avez dans votre patientèle des patients atteints de MA ?

Oui, j'en ai plusieurs dizaines ... des vrais étiquetés, qui sont sous traitement ... vu que je suis dans deux maisons de retraite ... à XXX y'a disons 60 lits, y'a déjà un tiers qui sont déments, donc ça fait déjà une vingtaine ... et puis sur XXXX y'a un long séjour ... donc disons une bonne quarantaine au total.

Oui ... si ... euh ... (*silence de 5 secondes*) ... même si je n'ose pas forcément leur parler du mot « Alzheimer », mais j'essaie de leur demander un petit peu comment ils se voient, comment ils voient leur avenir, comment ils pensent évoluer, ... oui c'est ça, comment ils se voient, comment ils s'imaginent vivre dans quelque temps ...

Mmm

Mais en fait souvent euh ... pour eux ce n'est pas un problème, moi j'ai un peu cette impression, ils se voient bien continuer comme ils sont ; ils ne se rendent pas compte que ce qu'ils ont encore d'autonomie ... ils ne se rendent pas forcément compte qu'ils vont le perdre.

Dr C, je vous remercie.

Entendu. 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. Tout d'abord, je voudrais savoir ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

(*Rires*) ... euh ... qu'est-ce qu'est ... j'ai ... j'ai entendu ça ce matin à la radio ... c'est qui qui disait que c'était la ... ben c'est p't'être De Gaulle ... qui disait que c'était la déchéance !

Mmm

Euh ... Je pense que c'est quand même pas mal de catastrophes, la vieillesse.

Mmm

Ouais ... y'a la vieillesse et la grande vieillesse ... quand on est dément ... je crois que c'est la démence le vrai problème ... euh ... c'est quand même euh ... ça ne donne pas envie d'y aller. (*rires*)

D'accord. Je voulais savoir ensuite ce qu'évoque pour vous la démence ?

Qu'évoque pour moi la démence ? ... y'a pas un QCM là ? (*rires*) ...

Est-ce que ça vous évoque les mêmes choses que la vieillesse ?

C'est ... C'est la fin de toute relation avec les autres...

Mmm

C'est euh ... c'est une dépendance totale. (*Silence de 5 secondes*)

D'accord. Et par rapport à la MA, est-ce que pour vous il y a une différence ?

Non, moi je mets un petit peu tout dans le même paquet ... quoi qu'il en soit, l'Alzheimer, le diagnostic il n'est pas évident ... donc après ...quelque soit le classement de démence, ...

Mmm

Euh ... bien sûr on peut avoir des symptômes un peu différents, Mais on arrive toujours au même état.

Entendu. Je voudrais enfin savoir ce que vous ressentez face à un patient atteint de MA ?

Quand on est face à lui ... Le gros dément ou celui qui... qui débute ? ... ça dépend un p'tit peu ...

Mmm

Le ... euh ... vraiment, le gros dément, on arrive à être ... euh ... plus décontracté ... parce qu' à la limite y'a ... j'sais pas ... il y a des situations qui sont cocasses, qui sont un p'tit peu ...euh ... y'a des ... et puis le gros dément, il est souvent en institution, donc il y a une équipe, donc euh ... donc là, là euh ... j'pense que ce n'est pas stressant ... sauf si on va réfléchir plus loin ...

Mmm

C'est beaucoup moins stressant qu'un cancéreux en phase terminale.

Et face à un patient au stade débutant de démence ?

La grosse difficulté, je crois que c'est surtout par rapport à l'entourage ... le conjoint, hein, ...

Mmm

C'est le mari ou la femme ... (*silence de 5 secondes*)

Mmm

Donc là ...là ce n'est pas évident ... de toutes façons, les gens, ils ont compris ce que c'est que cette maladie, ... euh ... ils connaissent tous d'autres personnes qui ont le même problème, donc je pense que lorsqu'on leur annonce le diagnostic de MA, ils savent d'emblée tout ce qui en découle... J'sais pas en ville, où les gens se sentent plus isolés ? ...

Mais là, quand on donne un diagnostic, là les gens comprennent.

Mmm

Une autre chose, c'est la prise en charge de la personne âgée, et de l'Alzheimer en particulier, qui est de moins en moins bonne ... autrefois, pour avoir une aide ménagère, je remplissais une ordonnance, et dans la semaine la personne avait son aide ménagère, hein !

Mmm

Maintenant, il faut faire un dossier, ça met des mois ! La dernière personne valide pour qui j'avais fait une demande d'aide ménagère ... euh ...le temps que le dossier soit traité, elle a eu le temps de glisser dans sa cuisine sur une flaque d'eau, se casser le col du fémur, faire une phlébite ... euh ...et une embolie pulmonaire, ... du coup quand la demande a été acceptée ma patiente était devenue grabataire et a dû rentrer en institution ...

Mmm

Enfin, je m'éloigne du sujet ...

Je voulais savoir comment vous vivez cette situation face à un patient Alzheimer ?

En fait, on est dans une situation assez bâtarde, dans le sens où on dit aux gens « vous avez peut-être ceci », puis on les envoie chez le spécialiste, et c'est lui qui annonce le diagnostic ... on fait pas une consult' où on dit c'est ... c'est ... on dit c'est peut-être ça, et puis on l'envoie chez le spécialiste ... je n'ai jamais eu de consultation où je devais directement l'annoncer.

Et en pratique, avant de l'envoyer chez le spécialiste, est-ce que vous prenez en compte ce que le patient et son entourage savent et imaginent de la MA ?

En fait, le vrai Alzheimer, j'ai l'impression qu'il ne se rend vraiment pas compte du début de la maladie ... euh ... ça commence par une personne âgée qui oublie de venir à ses rendez-vous, alors que jusque là elle venait bien régulièrement, ou alors qui habituellement respecte bien ... et qui rentre en plein milieu d'une consultation, sans raison ... ça, j'trouve c'est un très mauvais ... euh ... c'est vraiment curieux, l'Alzheimer ... j'sais pas, on le pèse, il va se mettre sur le cadran de la balance, ou lorsqu' on lui demande de s'allonger, va poser sa tête à la place des pieds ... souvent cela commence comme ça.

Mmm

C'est pour ça qu'à la limite c'est un peu triste ... mais quand on voit le malade mettre la tête à la place des pieds, ça donne pas envie de rigoler ... mais c'est ... c'est cocasse ...

Mmm

Alors qu'à l'inverse on a des gens qui consultent parce qu'ils s'inquiètent de leur troubles de mémoire, et là on voit avec les

Docteur E

Alors ... donc je prépare une thèse sur le médecin et la démence ; plus précisément, je réalise une étude à propos des représentations que les médecins ont de la démence, et de la maladie d'Alzheimer [MA] en particulier. L'objectif de cette étude est de repérer quels sont les facteurs liés au vécu de la démence par le médecin, qui rendraient compte de la sous-annonce (et donc du sous-diagnostic) de la démence ; parmi ces facteurs, repérer quels sont les freins du sous-diagnostic ... Donc la première question que je vais vous poser va me permettre de donner plus de poids, de pondérer vos réponses ... c'est euh ... savoir pourquoi vous avez choisi d'être médecin ... et puis ensuite pourquoi médecin généraliste ... qu'est-ce qui vous plaît dans ce métier ...

(rires) Faut que je réponde tout de suite, là ?! ... pas le temps de réflexion ! ... euh ... ben je voulais savoir un p'tit peu comment ça fonctionnait, un être humain, et je ne voyais pas bien d'autres euh ... d'autres métiers qui pouvaient apporter autant de réponses précises là-dessus ; a posteriori, je ne vois toujours pas, après quelques années, quel autre métier pourrait le faire ! (rires) Donc mes motivations n'ont pas changé ; je ne regrette pas le choix de la médecine.

Mmm

Après, médecine générale ... ben euh ... euh ... (silence de 5 secondes) je n'ai pas réussi le concours de l'Internat ... mais je ne regrette pas d'être en médecine générale : est-ce que j'aurais été mieux dans une spécialité, je n'en suis pas convaincu.

Et qu'est-ce qui vous plaît dans la médecine générale ?

Parce que c'est général !... après, j'ai peut-être un regret, c'est que l'on ne pousse pas les choses très loin, parce que l'on a un manque de ... de moyen techniques, mais finalement même les « grands spécialistes » ne

bilans qu'on fait pour les rassurer... là on voit qu'ils ne sont pas déments.

D'accord. Dernière question, est-ce que dans votre entourage, il y a des personnes atteintes de démence ?

Euh ... non ... Non, mon père a failli être dément, mais il est mort avant, ça commençait juste à mal marcher ... donc euh ... donc on n'a pas eu à le vivre.

Dr D, je vous remercie.

peuvent pas aller si loin que ça (rires) ... il y a des tas de questions qui se posent, et on n'est pas prêts de répondre à toutes ces questions ; or les choses vont devenir de plus en plus difficiles, de plus en plus contraignantes, et ... j'ai l'impression qu'on vit une époque, du moins dans les pays occidentaux, où l'on n'est pas prêts de ... d'aller beaucoup plus loin, tant les choses sont cadencées : il y a des comités d'éthique qui se sont mis en place, à juste raison ou pas d'ailleurs, je ne le sais pas ; néanmoins si ces comités avaient existé au début du siècle dernier, la médecine serait très mal actuellement, parce qu'ils ont fait des trucs que l'on n'oserait jamais faire actuellement ! Mais euh ... c'est d'ailleurs le même phénomène pour les nouveaux médicaments : j'ai l'impression qu'on arrive à un énorme frein actuel, à moins que la société ne change énormément, mais je ne pense pas qu'elle y soit prête ... Donc pour en revenir à votre question, je pense que pour le moment, ma place de médecin généraliste n'est pas si mal que ça ! (rires)

D'accord. Je voudrais savoir ensuite si vous avez dans votre patientèle des patients atteints de MA ? Ou de déments en général ?

Actuellement, je suis une vingtaine de patients sur l'hôpital de XXX, une dizaine à XXX, plus 2 ou 3 sur la maison de retraite de XXX ... plus des patients à domicile ... Je dois avoir une cinquantaine de patients qui présentent des troubles de type démence.

Entendu. 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. Tout d'abord, je voudrais savoir ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

Alors la vieillesse, cela m'évoque actuellement surtout la mise à la retraite pour beaucoup de gens ! Euh ... c'est quand même

un tournant, puisqu'ils se désocialisent d'une grande partie de leur euh ... vie active.

Mmm

Euh ... Pour beaucoup, c'est une grande libération, puisque actuellement la plupart des gens sont soulagés de partir à la retraite, ils sont heureux de partir de leur travail, alors qu'on avait l'impression qu'autrefois à l'inverse les gens étaient malheureux de partir. Actuellement, avec les changements d'horaires, euh ... avec les pressions sociales, les pressions des patrons, les pressions morales, euh ... les gens sont super pressés, il faut du rendement, avec beaucoup de contraintes et de stress, ce qui explique que les gens sont contents de partir.

D'accord. Donc finalement il y a quelques points positifs dans la vieillesse ?

Donc il y a quand même ... euh les gens vivent très positivement la mise à la retraite, mais d'un autre côté on s'aperçoit qu'ils sont mis euh ... à l'écart de la vie euh ... de beaucoup de gens, quoi !

Mmm

Mais bon, ça c'est un premier aspect, on a quand même l'impression que euh ... qu'avec cette mise à la retraite, la personne revit un petit peu, reprend son souffle, reprend euh ... des repères à peu près corrects dans sa vie, et repart pour une vingtaine d'années. Et puis les ennuis arrivent à partir de 85, 90 ans ...

Mmm

... même si ça peut-être un peu plus tôt pour ceux qui ont des problèmes cardiovasculaires, des rhumatismes, des problèmes de prostate, des problèmes de cancer ... mais pour beaucoup c'est à cet âge-là où les problèmes médicaux commencent à devenir invalidants, et à prendre le dessus

Mmm

Et là, les personnes deviennent alors très vite dépendantes de leur entourage puis des soins médicaux ... le dernier tournant, c'est quand on est trop dépendant, et que tout le monde en a marre : la famille, le personnel soignant, le médecin (*rires*) ... et là c'est la décision de mise dans une institution. Avec des difficultés énormes actuellement, puisque euh ... d'un côté on a les politiques qui nous disent qu'ils veulent que les gens restent le plus longtemps à la maison, mais de l'autre il n'y a pas de moyens, ni financiers, ni techniques, ni humains ... euh ... on nous demande ensuite de mettre des gens en maison de retraite, mais là aussi on a d'autres

problèmes : les politiques nous disent qu'il y a une offre globale dans le Rhône, et qu'il y a de quoi loger toutes les personnes : or quand on vit comme ici à la campagne, et qu'on ne peut proposer au patient qu'une place, mais à 40 km de là, eh bien on le désocialise to-ta-lement ! Or la réponse des maires de la région, des députés, des sénateurs, mais aussi de la DDASS, de la DRASS, du médecin conseil va exactement dans ce sens, en disant : « il y a assez de place, donc pas besoin de faire des maisons de retraite de proximité, puisque on a trop de lits sur la région ». Voilà.

Mmm

Tout ceci me semble complètement inhumain, et contribue à achever les personnes âgées, parce qu'envoyer quelqu'un à 40 km de là, c'est une visite tous les 15 jours voire tous les mois d'amis de leur âge ; c'est la perte de leur repères, et ça explique une partie de leur agressivité, et finalement de la démence.

Mmm

La maison de retraite de proximité est un bien meilleur médicament que beaucoup d'ARICEPT © (*rires*) ! Pour moi, la réponse n'est pas médicamenteuse, mais sociale. [*Le téléphone interrompt l'entretien*]

D'accord. Je voulais savoir ensuite ce qu'évoque pour vous la démence ?

Ben, la démence c'est ... pour moi c'est ... euh ... une perte d'autonomie ... euh psychique du patient, qui n'est plus capable de prendre des décisions ... euh ... correctes face à des problèmes.

Mmm

Voilà, je crois que c'est ça surtout.

D'accord. Et par rapport à la MA, est-ce que pour vous il y a une différence ?

Non, pour moi c'est la même chose, car en pratique, cela ne change strictement rien : lorsqu'une personne n'arrive plus à prendre en charge un problème, eh ben euh ... c'est à la société de l'aider à faire face à ce problème. On peut l'aider vaguement avec quelques médicaments, mais c'est surtout euh ... une prise en charge sociale, avec l'entourage qui doit prendre les décisions à la place de la personne, et le corps médical qui doit gérer tant bien que mal les problèmes médicaux qui peuvent apparaître.

Je voulais savoir ensuite ce que vous ressentez face à un patient atteint de MA ? Pour vous c'est une prise en charge comme

une autre, ou vous vous sentez impuissant ...
euh ...vous vous sentez découragé ...

Ben, c'est une prise en charge comme une autre, mais qui implique encore plus l'entourage ... qui nécessite vraiment une grosse implication de l'entourage ... alors au départ l'entourage c'est familial, et puis quand rapidement la famille en a marre, ben c'est le corps médical qui se retrouve confronté au problème ... et bien souvent c'est une prise en charge en institution.

[Le téléphone sonne]

Mais face à un patient Alzheimer, vous ne vous sentez pas spécialement découragé ...

Bof ! Pas plus que face à quelqu'un atteint de cancer, alors que je sais que ça va mal se terminer, pas plus que euh ... face à un tas de maladies où on ne peut pas grand-chose ... ce qui me désespère, c'est surtout la prise en charge voulue par notre société et donc par les politiques, vis-à-vis des patients déments : la MA, c'est une fatalité, par contre, notre inorganisation, ce n'est pas une fatalité ! [Le téléphone sonne]

Je voudrais enfin savoir ce que vous ressentez lors de l'annonce du diagnostic à ce patient atteint de MA ?

En fait, bien souvent c'est à la famille que j'annonce le diagnostic : en général, pour le patient, c'est déjà trop tard ! Quant à faire un diagnostic précoce, c'est extrêmement difficile, je trouve même qu'il faut être

Docteur F

Je vais commencer par une question qui vous concerne plus personnellement, pour pouvoir ensuite mieux interpréter vos réponses ... Je voudrais savoir pourquoi vous avez voulu être médecin.

(Rires) ... Alors pourquoi j'ai voulu être médecin ...Euh ...C'est une question difficile ! ...

Qu'est-ce qui vous plaît dans la médecine ...

Euh ... Pourquoi j'ai voulu être médecin ...J'ai voulu être médecin parce que c'est d'abord une connaissance du soi personnel ... voilà ... au départ, et puis ensuite c'est pouvoir s'occuper des autres ... je crois qu'au départ mes motivations étaient un peu égoïstes ! (Rires)

D'accord. Euh ... Et qu'est-ce qui vous semble important dans ce métier ? Est-ce la communication par exemple ?

sacrément gonflé pour annoncer à quelqu'un un diagnostic de démence, alors que l'on ne sait pas comment cela va évoluer dans 10 ans ; tel patient qui nous paraît un peu disjoncté, finalement le sera tout autant encore 10 ans après : on aurait été bien malin de lui dire euh ... 10 ans auparavant qu'il allait finir avec une démence ! Donc bien souvent c'est plutôt euh ... une fois que les choses sont bien engagées, que l'on se rend compte qu'ils sont atteints de démence, et à ce stade là, le patient n'a plus conscience qu'il est dément. Alors c'est vrai que euh ... le problème, je pense que c'est au niveau médico-légal, puisque faire un diagnostic précoce permet de prendre des dispositions par rapport à la sauvegarde de justice, préparer l'héritage, etc. ... Mais à part ça, je ne vois pas l'intérêt encore une fois d'annoncer trop tôt un diagnostic de MA.

D'accord. Une dernière chose, je voulais savoir si dans votre famille, vous aviez des proches atteints de démence ? Et si oui, est-ce que vous pensez qu'il y a des répercussions sur votre prise en charge des patients atteints de MA ?

Mon grand-père paternel est décédé d'une démence vasculaire, et mon père est entrain de prendre le même chemin, il commence à avoir des troubles cognitifs. En revanche, je ne pense pas que cela joue sur ma prise en charge des patients déments.

Dr E, je vous remercie.

Alors le relationnel a quand même une part très importante ... euh ... que ce soit pour l'observance ou pour euh ... cette relation de confiance qui s'établit. Oui, le relationnel a une part très très importante.

Mmm

Et je pense que c'est une part qui est plus importante que pour des spécialités médicales plus « cadrées » on va dire.

D'accord. Je voudrais savoir ensuite si vous avez dans votre patientèle des patients atteints de MA ?

Oui, disons plus de 10 et moins de 30.

Mmm

Euh ... en fait c'est plus près de 30 que de 10, parce qu'avec les maisons de retraite ...

Entendu. 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. Tout d'abord, je voudrais savoir ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

(Rires) ... Alors, qu'est-ce qu'elle évoque chez moi ? ... euh ... Pour moi, c'est un peu comme l'adolescence, c'est-à-dire c'est un passage vers autre chose, c'est une mutation ... et donc euh ... avec euh ... avec des ... des troubles du comportement ... qui peuvent ... qui peuvent se comparer aux problèmes d'acceptation, qui font que adolescent ou vieux, on passe vers autre chose, euh ... et c'est très difficile

Mmm

Même s'il n'y a pas forcément de démence ; c'est une mutation.

Donc cela n'évoque pas pour vous forcément quelque chose de négatif, de l'ordre de la perte ?

Euh non ... après la grosse difficulté, c'est de l'ordre de l'acceptation ... de ce passage vers autre chose ... C'est un passage en fait.

D'accord. Je voulais savoir ensuite ce qu'évoque pour vous la démence ?

Alors, que m'évoque la démence ? ... Alors euh ... En fait, il y a deux choses : la démence en structure euh ... médicalisée ... euh donc là, elle ne m'évoque rien de particulier comme ça, parce qu'elle est assumée en partie par euh ... par les équipes de soignants, qui sont très importantes ; par contre, la démence euh ... dans un couple, avec un des deux qui est dément, et ça il y en a beaucoup, où le conjoint assume la démence de l'autre : là c'est très très difficile, avec des situations parfois ... euh compliquées, quand le conjoint sain commence à moins bien accepter la démence de l'autre ... voilà, je pense que c'est ça qui est difficile, et c'est fréquent.

D'accord. Et par rapport à la MA, est-ce que pour vous il y a une différence ?

Démence et MA ? Il y a quand même un flou hein ! Parce que c'est quand même assez flou ... Là j'avoue que c'est quand même flou : il y a des fois où on traite avec des médicaments pour l'Alzheimer une démence qui n'est pas une MA par exemple ... Non, c'est assez flou pour moi ... Bon, les démences multi-lacunaires, là c'est clair ... Mais autrement euh ...

D'accord. Je voulais savoir ensuite ce que vous ressentiez face à un patient atteint de MA ?

Alors euh ... Ce que je ressens ... Alors déjà, pas de souffrance personnelle, ça c'est clair ! Après, je pense que l'important pour moi c'est de savoir si au quotidien ce patient atteint de MA vit bien ou pas bien

Mmm

Voilà, savoir si pour lui il n'y a pas de souffrance. Je crois que c'est surtout ça, l'important au quotidien. Après, euh ... je n'ai pas plus de ressenti personnel ; je m'attache juste à ce qu'il n'ait pas de souffrance personnelle, ainsi que pour son conjoint. Ce n'est pas si facile, parce que euh ... il y a beaucoup de conjoints « sains » qui ne veulent pas céder un tout petit peu la place à d'autres personnes, même à domicile hein, alors que cela leur permettrait euh ... de se décharger un moment, de se reposer, et d'avoir plus de temps du coup pour s'occuper de leur conjoint Alzheimer. C'est un travail difficile qu'il faut faire, à savoir euh ... inciter le conjoint à déléguer.

Donc si je comprends bien, tant que le patient Alzheimer et son conjoint vont « bien », vous ne ressentez pas la MA comme un échec ?

Oui, tout à fait !

D'accord. Je voulais savoir ensuite s'il vous était arrivé d'annoncer le diagnostic ?

Oui, ça m'arrive régulièrement.

Et est-ce que vous éprouvez des difficultés ?

Non, je n'éprouve pas particulièrement de difficultés : en général, le diagnostic est fait assez tard, ou en tout cas pas assez tôt, et il y a déjà euh ... pas mal de signes. Parfois, c'est plus compliqué quand la démence est niée par le conjoint, et cachée par le fait qu'elle assume toutes les responsabilités du patient ; le facteur déclenchant dans ce cas c'est quand se produit une hospitalisation pour un problème aigu autre.

Mmm

Quant à l'annonce du diagnostic de MA, je trouve que ce n'est pas plus difficile que d'annoncer un cancer ; le cancer, j'ai l'impression que cela fait plus peur aux gens que la démence. Du moins, c'est l'impression que j'ai !

D'accord. En pratique, si vous vous rappelez la dernière fois que cela s'est produit, est-ce que vous prenez en compte ce que le

patient et son entourage savent et imaginent de la MA ? Et, en pratique, est-ce que vous annoncez le diagnostic en tenant compte des représentations et croyances du patient sur la MA ?

En général, le diagnostic se fait euh ... de manière progressive, donc je sais un petit peu ce que le patient et son entourage imaginent des troubles ; je connais mes patients depuis longtemps, et je ne leur annonce pas ce diagnostic de but en blanc, donc j'arrive à savoir petit à petit ce qu'ils pensent de tout ça.

Docteur G

Euh donc, ma première question n'a pas trop avoir avec la démence ... c'est une question personnelle, à savoir : pourquoi vous avez voulu être médecin ...

C'est difficile à expliquer ! Je dirais que j'ai vécu aux côtés d'un handicapé euh ... de zéro à ... trente et quelques années : je pense que quelque part cela a dû jouer ...

Mmm

J'ai aussi le souvenir d'un médecin généraliste que mes parents voyaient quand j'étais tout gamin, bon, ... que j'aimais bien, qui avait un charisme particulier ... donc je pense que cela a dû jouer aussi.

Mmm

Voilà, je pense que ce sont ces deux éléments qui m'ont donné envie d'être médecin.

D'accord. Et qu'est-ce qui vous plaît dans ce métier ?

Qu'est-ce qui me plaisait plutôt ! (*rires*) ... Ce que je voulais, c'est être médecin ; donc euh ... après, ce qui m'intéressait dans la médecine générale, c'est justement d'avoir une vision globale du patient : ce côté-là, ... c'est raté, parce que l'on exige de nous maintenant essentiellement ce que les autres ne veulent pas faire ! C'est-à-dire remplir les papiers, faire les arrêts de travail, remplir les dossiers d'ALD, se déplacer quand les spécialistes ne se déplacent pas, euh ... prendre le gamin à 19h30 parce que le pédiatre, lui, il a 8 jours de délais pour ses rendez-vous ... Voilà, donc la médecine globale : bof ! Et puis tout ce rôle d'assistante sociale que l'on doit jouer lorsqu'un patient rentre à domicile après un séjour hospitalier, pour organiser un maintien à domicile ou une HAD, ça, à la base, ce n'est pas le rôle du médecin !

D'accord. Dernière question, je voulais savoir si dans votre entourage il y a des personnes atteintes de démence ?

Au niveau de ma famille directement, il n'y a aucun cas de démence, ce qui me rassure (*rires*) ! Je voulais dire aussi une chose : je pense que je suis assez à l'aise avec les patients âgés, parce que j'ai financé toutes mes années à la fac de médecine en travaillant dans une maison de retraite ... je pense que cela m'a pas mal aidé.

Dr F, je vous remercie.

Mmm

Le rôle du médecin c'est avant tout : le soin. Bon à part ça, euh ... ce qui est intéressant dans la médecine générale, c'est la relation avec le patient, c'est connaître toute sa famille, avoir une relation privilégiée avec les gens, ... or euh ... je m'aperçois de plus en plus que ce que les gens attendent de vous à l'heure actuelle, c'est que vous leur rendiez un service immédiat ; et euh ... de plus en plus dès que vous ne leur rendez plus ce type de service, ils vous oublient !

Mmm

Vous pouvez vous décarcasser tant que vous voulez pour un patient, c'est le premier qui vous tournera le dos et qui vous cassera du sucre dessus ! C'est ça la médecine générale, il ne faut pas se faire d'illusions !

Mmm

Donc entre ce que je recherchais et ce que j'ai trouvé dans la médecine générale, ... ça fait deux. Entre ce que j'espérais trouver dans l'être humain, et ce que j'ai constaté ... ça a ramené mes illusions à un niveau beaucoup plus bas qu'au départ (*rires*).

Mmm

A présent, je continue ce métier parce que je ne sais pas faire autre chose (*rires*) !

D'accord. Je voudrais savoir ensuite si vous avez dans votre patientèle des patients atteints de MA ?

Des démences étiquetées ? Reconnues comme des démences ?

Oui

Euh ... c'est difficile à dire ... Oui, je pense avoir euh ... une cinquantaine de patients déments, en comptant les maisons de retraite ; le nombre exact de MA, ça je ne sais pas de tête ! Disons qu'en tout cas, ils ne représentent pas quelque chose de marginal dans mon activité.

Entendu. 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. Tout d'abord, je voudrais savoir ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

Un naufrage, disait De Gaulle (*rires*) ! ... Je dirais que la vieillesse, quand on va pas mal dans les maisons de retraite, euh ... je dirais que cela me fait peur : je me dis que je n'aimerais pas vieillir

Mmm

Ou alors m'arrêter quand je commencerais à être dans l'état de certains patients que je vois ! Oui, euh ... la vieillesse, ça me fait peur : c'est le premier sentiment que j'ai vis-à-vis d'elle. Peur surtout devant l'image de ce que je pourrais être dans 20 ou 30 ans. Voilà, c'est l'image qu'ils me renvoient de ce que serais.

Donc cela ne vous évoque pas grand-chose de positif ...

La vieillesse, ce n'est pas un état, on n'est pas vieux du jour au lendemain : on vieillit continuellement : on est plus vieux le lendemain que la veille. Euh ... la vieillesse qui me fait peur, c'est la vieillesse pathologique, la démence ; les gens de 85 ans qui font leur jogging tous les matins, ça ne me fait pas peur (*rires*) ! Mais ce n'est pas cette image que l'on a de la vieillesse ... la vieillesse synonyme de pathologies, non, ça ne m'évoque pas quelque chose de positif.

D'accord. Deuxième question, je voulais savoir ensuite ce qu'évoque pour vous la démence ?

Cela m'évoque euh ... la perte de l'autonomie, la souffrance pour les proches. Souffrance personnelle, mais aussi souvent encore plus dure pour l'entourage que pour euh ... la personne elle-même. C'est beaucoup de souffrance pour l'entourage ... La démence, c'est l'image de la détérioration de l'image que l'on a des gens.

D'accord. Et par rapport à la MA, est-ce que pour vous il y a une différence ?

Au-delà des différences cliniques, cela m'évoque quand même ... euh ... globalement, dans mon vécu, la même chose : qu'ils aient

une démence fronto-temporale ou à corps de Lewy, ce sont des gens qui souffrent, qui sont dépendants, qui ont des problèmes sociaux, des problèmes d'accompagnement ... Alors c'est pas le même type de souffrance, mais quand même.

Et que ressentez vous, personnellement, face au patient atteint de MA ?

Je dirais que je ne ressens rien de différent vis-à-vis d'un autre patient à la prise en charge aussi difficile, par exemple vis à vis de quelqu'un atteint d'un cancer, ou d'une cardiopathie évoluée, ..., pour moi c'est un malade comme un autre, euh ... avec certes ses spécificités, mais je n'ai pas de ressenti particulier.

Mais n'avez-vous pas plus particulièrement un sentiment d'impuissance par exemple ?

Je dirais que quelque soit le domaine de la médecine, j'ai le sentiment d'être de plus en plus impuissant, à mesure que les années avancent ! (*rires*)

Mmm

Je dirais, j'ai autant le sentiment d'impuissance vis-à-vis d'un patient Alzheimer que vis-à-vis d'une sclérose en plaque, d'un cancer du poumon, et même vis-à-vis des gripes que je soigne, puisque finalement que je les soigne ou non ça ne change pas grand-chose !

Mmm

Vous savez, finalement, il y a une grande différence entre l'idée que l'on a lorsque l'on débute médecine, où l'on veut soigner les gens, leur apporter du bien-être, les soulager, et puis en fait ce que l'on fait au niveau du traitement ... euh étiologique, je dirais que c'est assez décevant : quand on soigne les gens, on fait bien souvent du symptomatique. Donc oui, un sentiment d'impuissance, mais euh ... pas pire que dans d'autres pathologies.

D'accord. Et par rapport aux troubles cognitifs chez un Alzheimer, qu'est-ce que vous ressentez ?

C'est une difficulté de plus, surtout s'il n'y a pas un entourage présent ... euh ... expliquer quelque chose à un Alzheimer, c'est quasiment impossible ! Il faut vraiment un référent que l'on puisse contacter en permanence, sinon euh ... ça devient extrêmement compliqué, extrêmement compliqué. On ne peut rien faire si on est seul avec un Alzheimer ! Alors que un cancéreux

par exemple, il n'a aucun problème de communication.

Mmm ... Je voudrais enfin savoir ce que vous ressentez lors de l'annonce du diagnostic à ce patient atteint de MA (sans parler des difficultés de prise en charge en aval, des problèmes sociaux, ..) ? Et peut-être pour commencer, pouvez-vous me dire, sans rentrer dans votre vie privée, s'il y a dans votre entourage des patients déments ?

J'ai une grand-tante démente, mais que je vois très peu ... donc euh ... je ne suis pas directement impliqué ... Je pense que cela n'a pas de répercussions sur ma pratique. Quant à l'annonce, je n'ai pas de problème particulier, pas euh ... de blocage pour annoncer ce type de diagnostic. En fait, de manière générale, je n'ai pas de difficultés à annoncer les choses telles qu'elles sont : quand quelqu'un a un cancer, je lui dis par exemple. Bien sûr, je ne lui envoie pas ça en pleine figure, comme un sauvage ! Je crois que les choses sont euh ... beaucoup plus simples quand on ne se cache pas derrière des termes qui veulent tout dire et rien dire : j'ai vu des oncologues dire euh ... « on vous a trouvé quelques cellules qui étaient entrain de dégénérer, on va vous faire quelques séances de chimio et tout rentrera dans l'ordre ! » Alors ça, ça marche un temps, mais quand les gens évoluent, vous leur dites quoi après hein ? Si vous dites à la famille d'un Alzheimer « oh, votre père est un peu dépressif, il perd un peu la mémoire, on va lui donner un traitement et il ira mieux après », et puis ensuite vous dites quoi ? Vous passez pour un clown !!

Mmm

Je crois que c'est plus facile de dire les choses telles qu'elles sont ... Les gens, ils s'attendent à ce que les choses évoluent ...

Docteur H

Alors, ma première question est assez générale ... Elle n'est pas forcément facile, mais c'est juste pour euh ... analyser de façon plus fine vos futures réponses ... Donc c'est savoir pourquoi vous avez voulu être médecin, et après : pourquoi plus particulièrement médecin généraliste ...

Alors pourquoi j'ai voulu être médecin ... Alors je vais parler, mais je suis très bavard ... donc euh dès qu'il vous semble que je sors du sujet, vous me le dites, vous n'hésitez pas ...

Mmm

Moi, j'peux parler 8 heures sans m'arrêter !

En pratique, est-ce que vous prenez en compte ce que le patient et son entourage savent et imaginent de la MA ? Et, en pratique, est-ce que vous annoncez le diagnostic en tenant compte des représentations et croyances du patient sur la MA ?

En fait, vis-à-vis du patient, c'est surtout à un stade débutant que c'est délicat d'annoncer, car j'ai souvent des doutes sur le diagnostic même ; donc je dis euh ... « je pense qu'il faut faire un bilan supplémentaire ». Autre problème, euh ... annoncer très précocement à quelqu'un qui n'a que quelques troubles mais qui est encore lucide, avec une vie sociale tout à fait normale, qu'il va devenir dément et à terme vivre en institution, on gagne quoi ?

Mmm

On lui pourrit la vie pendant 4 ou 5 ans, surtout si au départ il ne demandait rien à personne !

Mmm

J'essaie de tenir compte le plus possible des demandes du patient : il y a des gens qui sont demandeurs de savoir ce qu'ils ont, mais il y en a qui ne veulent pas savoir. Je pense en plus que pour ceux qui ne veulent pas savoir, ça ne sert à rien de les forcer ... euh ... j'ai en tête un couple qui est venu me voir, a priori lui commence à présenter des troubles, sa femme voudrait qu'il ait un bilan, lui ne veut pas en entendre parler, parce qu'il trouve que tout va très bien ! On ne peut pas l'envoyer de force faire un bilan, surtout que globalement il a des troubles mnésiques, mais à part ça il vit normalement, il conduit sa voiture, à 80 et quelques années ...

Dr G, je vous remercie.

(Rires)

Alors, j'ai voulu être médecin, parce que petit, j'ai eu une ostéochondrite de la hanche ... Et j'ai été le premier enfant non opéré

Mmm

... par un interne, euh enfin qui était devenu professeur ... un type brillant ... ils opéraient tous, et, mes parents étaient profs de gym, et il leur a demandé de s'occuper de moi d'un point de vue orthopédique

Mmm

Et j'ai été le premier sur Lyon à être rééduqué sans être opéré ... donc ça ... ça m'a mis dans le milieu du monde médical, et du coup ... c'est vrai que peut-être ma vocation est partie de là. Après, je me souviens que à peu près jusqu' en terminale, je ne savais pas trop ce que je voulais faire ... je voulais aussi être ingénieur agronome, parcourir les parcs ... de la Vanoise et des montagnes ... Et puis mon meilleur copain a décidé de faire médecine, donc je lui ai dit, je vais avec toi ... Et c'est vrai que l'une des grandes ambitions que j'avais c'était euh ... de voyager dans le monde, que j'ai toujours d'ailleurs ... un jour de m'offrir un voilier et de parcourir le monde ... et je m'étais dit : quel métier je pourrais emmener avec moi dans ma poche, pour pouvoir travailler où que ce soit, partout

Mmm

Et médecin, ça me convenait bien. Alors, quelle est la part très ancienne, euh ... je sais pas. Enfin, voilà un p'tit peu les raisons ... A la fois un bagage qui était en moi, de pouvoir aider et transmettre avec mes mains, et puis peut-être la relation que j'ai eue quand j'étais plus jeune

D'accord

... avec la maladie. Voilà.

Mmm

Généraliste ... Alors, généraliste, c'est compliqué, parce que quand même malgré tout, moi j'ai préparé l'internat

Mmm

Que j'ai raté

Mmm

Je l'ai préparé une fois, mais préparé à mort ... Pour plein de raisons, je l'ai raté, aux 3 ou 4 endroits ...

Mmm

Mais je suis très content de l'avoir raté, parce que très franchement je trouve que la plus belle des spécialités, c'est la médecine générale !

Mmm

Je suis très revendicateur sur ce qu'est la médecine générale ... je suis sûr que c'est une vraie spécialité ... et là, on pourrait en parler des heures et des heures ... Et je crois que je me serais vraiment ennuyé ... Alors, peut-être chirurgie ça m'aurait plu ... mais je crois que je me serais ennuyé

Mmm

Parce que je continue à avoir un bel atelier, je soude à l'arc ... je fais beaucoup de bricolage ... mais la partie plus ... plus intellectuelle qu'il n'y a pas chez le chirurgien, elle est en médecine générale.

Mmm

Alors, la médecine générale, quand j'ai commencé, c'était une pseudo-spécialité ... alors que quand je voyage, ma femme est pédopsychiatre, elle est connue, elle va chez Delarue ... enfin bref, quand je vais avec elle je suis le mari de Madame (*rires*) ... Mais quand on va en Israël, quand on va aux Etats-Unis, au Canada, ils ne lui parlent même pas ! Et moi, c'est tapis rouge, parce que chez eux, le spécialiste euh le généraliste pardon, c'est le meilleur des meilleurs spécialistes, parce qu'il doit tout savoir dans tout ... il doit viser à tout savoir ... mais elle c'est une abrutie (*rires*), tellement elle est bête, elle n'a pu faire que la psychiatrie, et comme la psychiatrie c'était trop compliquée, elle ne fait que les enfants en psychiatrie ! Donc vraiment ils ont une optique diamétralement opposée !

Mmm

Alors la réalité elle est : ... on ne fait pas des métiers identiques ... on est vraiment très différents : elle, c'est une analyste, et nous notre spécialité, c'est de faire des synthèses...

Mmm

C'est-à-dire de récupérer les avis techniques des spécialistes dont on a besoin, pour globaliser et donner un sens

Mmm

Et cette notion de sens, moi j'ai un énorme plaisir à le faire, et plus je vieilliss plus j'ai du plaisir, parce que les connaissances au bout d'un moment on en a fait un peu le tour, enfin jusqu' à un certain point ... après on peut pas aller plus loin ... comprendre ce qu'on fait, ben tous les jours je comprends des choses que je n'avais pas comprises ... et donner du sens, c'est-à-dire à faire rentrer un peu d'humanisme, d'éducation, et de morale, ... moi j'fais ça, je sais que certains ne le font pas, mais moi je le fais ... et ... je trouve ça génial ... et je serais très frustré de ne plus pouvoir le faire. Donc je suis très très fier et très heureux d'être médecin généraliste !

D'accord. Et est-ce qu'il y a quand même des choses qui vous déçoivent dans la médecine générale ?

Ben non, les déceptions, elles sont ... la non-reconnaissance ... mais il y a d'abord l'évolution de la médecine globalement, de la part des pouvoirs publics, de la part de la sécu, enfin tout ça, toute l'administration ... l'évolution de notre métier, moi ça ne me gêne pas tellement parce que je me suis formé euh ... un peu particulièrement, à la campagne ... la vraie campagne : c'est-à-dire le matin à 6h30 j'ouvrais la porte de la maison du médecin que je remplaçais, il y avait déjà la queue ... le soir jusqu'à 11 heures

Mmm

Donc euh d'emblée, j'm'étais dit le jour où j'serais en ville, parce que pour des raisons de vie personnelles, c'était plus facile pour moi ici à Lyon, je me suis dit : je ferais de la médecine de campagne, à Lyon ... c'que je fais depuis 15 ans.

Mmm

Donc euh maintenant j'ai un p'tit peu changé, c'est vrai que j'arrive plus à faire des plâtres, des choses comme ça, parce que les gens sont pas demandeurs et c'est compliqué, mais mon organisation ici elle est telle ... que ... j'fais tout quoi !

Mmm

Donc euh ... la déception, pas trop, parce que je crois que les choses, elles sont euh ... ce que l'on en fait ... y a un grand professeur à Lyon qui s'appelait THIVOLLET, donc qui était le papa de l'actuel (j'sais plus c'qu'il fait), qui était un patron de ...dermato, pavillon R à l'époque à HEH, un grand service. Il était connu pour être un peu fufufu, et quand un interne arrivait chez lui, il lui disait : pourquoi monsieur avez-vous choisi la dermatologie ? Et quand on lui répondait parce que c'est ma vocation, etc. ... il disait : monsieur, je ne veux plus jamais vous voir, dégagez ! ... la réponse en fait c'était : toute chose est dans ce qu'on en fera, et comment pouvez-vous me dire, vous, ce qu'est la dermatologie, puisque vous ne la connaissez pas ? Donc quelqu'un qui disait « ben j'sais pas ... », il lui disait : Bienvenue, je vais vous apprendre la dermato ... Et je crois qu'il avait raison ... la médecine évolue beaucoup ... avec internet etc. les gens sont noyés dans plein d'information médicale, ils viennent pour comprendre ce qu'ils n'ont pas compris, ou pour se rassurer sur ce qu'ils ont cru avoir comme connaissance ... donc on n'est plus tellement dans le soin moi j'trouve ...

Mmm

On revient à ce qu'on a vécu il y a 50 ans : de plus en plus, je crois qu'on raconte à

nouveau des histoires ... à nouveau on ... on ... redonne du sens aux choses.

Mmm

Il m'arrive maintenant de faire des consultations sans examiner les patients !

Ah oui ?

Parce que le motif de consultation il n'est pas : voilà, je suis inquiet de ... Mais : j'aimerais que vous m'aidiez à comprendre certaines choses, à y voir plus clair.

Mmm

Un peu comme euh ... sûrement des ... des vieux sages en Afrique ... Et je retrouve un peu cet aspect là ... c'est étrange hein ? ... Voilà.

D'accord. Alors je voudrais ensuite savoir si vous aviez une idée du nombre de patients déments que vous avez dans votre clientèle ... disons, dans une fourchette large ...

Alors, moi mon problème c'est que je vais biaiser un peu les choses, parce que je suis médecin gériatre depuis 1989 ... Ce qui fait par exemple que je peux prescrire des anti-acétylcholinestérasiques ... [...] J'ai été le premier médecin à faire des soins palliatifs aux Charpennes ... Puis avec Monsieur CROISILLE on a créé un groupe de formation sur les démences, on était une dizaine de médecins, moi j'étais le seul libéral, et pendant 3 ans on s'est formés sur les démences ... Ce qui fait qu'aujourd'hui je suis devenu l'un des 5 ou 7 plus compétent sur la démence pour la région ... Le problème, c'est qu'à Lyon on est très pauvres sur la prise en charge à la fois des psychiatres, des gériatres et des généralistes vis-à-vis des démences ... on n'arrive pas à se fédérer ... Du coup, je n'ai aucun recrutement : si vous prenez les pages jaunes, vous verrez ça fait 3 ans que je suis inscrit comme gériatre en plus de médecin généraliste ... Vous verrez, on ne doit être que 3 en libéral, les autres sont hospitaliers ... Eh bien, je n'ai personne qui vient me voir !

Mmm

J'ai pas d'explications ... en fait j'en ai quelques unes, mais c'est très compliqué ... est-ce que les gens ont peur d'aller voir un gériatre, c'est-à-dire devenir vieux ? ... c'est vrai que ce n'est pas une promotion ... Mais si on me téléphone pour savoir ce qu'il en est, je reçois les gens sous 15 jours, j'ai une salle dédiée pour faire pas mal de tests, ma secrétaire est formée à ça ... donc ça veut dire que mes patients n'ont pas 3 ou 6 mois d'attente !

Mmm

Je les vois dans une première consultation, où je fais un examen clinique ... ça me fait d'ailleurs penser à CROISILLE qui dit que la démence, c'est un diagnostic clinique ... il va même plus loin : il dit que si on en est à diagnostiquer la démence, c'est qu'on est des nuls ... n'importe quel crétin peut la diagnostiquer ... ce qu'il faut c'est dépister la plainte mnésique. On devient donc très clinique, puisque seule la démence d'Alzheimer débute par une plainte mnésique ... si ça débute par un syndrome extrapyramidal, c'est plutôt un corps de Lewy ... Rechercher une amyotrophie qu'on voit plutôt dans les démences fronto-temporales ...

Mmm

Ensuite je fais les tests et puis on voit s'il y a lieu ou pas d'aller plus loin.

D'accord.

Donc pour revenir à votre question : malgré le fait que je sois inscrit dans les pages jaunes, et que j'aie un temps de délais très court, personne ne m'appelle. J'ai beaucoup de mal à le comprendre, surtout de la part de mes copains hospitaliers ... quand on sait que un mois ça compte au niveau thérapeutique, et qu'ils ont des délais de 6 mois ... Du coup, mon recrutement, eh bien il est exactement le même que tout le monde, c'est très étrange ...

Mmm

Alors c'est pas très vrai depuis six mois, j'ai l'impression que ça change ... j'ai des médecins généralistes qui m'en ont envoyé, je leur fais des retours, je leur explique, je leur fais des courriers, et ils continuent à m'en envoyer ... Donc je commence à avoir les quelques uns des quelques uns ... Mais c'est anecdotique quoi ... j'sais pas ... j'dois voir un patient pour plainte de mémoire euh ... on va dire un tous les mois, tous les 15 jours ... Voilà, maintenant la question combien j'en ai ... je sais pas ... j'ai .. j'ai beaucoup de difficultés

Mmm

Alors ben comme tout le monde j'me fais avoir hein ... des patients que j'ai moi depuis très longtemps en tant que médecin généraliste... et ils se démasquent lorsque le conjoint est malade : je m'aperçois qu'ils ont des stéréotypies, enfin plein de choses et je ... je continue à me faire avoir, c'est incroyable !

Mmm

Voilà, donc je ne me sens pas trop différent des autres ... Voilà, je ne sais pas si j'ai répondu à votre question ...

Si si ! Alors maintenant, on va s'attacher plus aux représentations que vous avez ...

Mmm

Euh ... donc d'abord j'avais vous demander ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

Ouh lala ! Mais vous êtes fou ! Fallait pas prévoir une demi-heure ! (*rires*) Je vous aurais même invité à manger à la maison ! ... La vieillesse ! ... c'est compliqué, ce que vous me posez comme question ... Qu'est-ce que cela représente pour moi la vieillesse ... Euh ... pour moi la vieillesse ... c'est dif... j'dirais euh une perte de dépendance ... je dirais euh ... je dirais quoi ? ... j'sais pas répondre à votre question ! ... Il y a des gens jeunes qui sont vieux ... donc je sais pas répondre, franchement je sais pas répondre ! ... Je vais essayer de... de passer de côté : moi je me souviens par exemple, en 89, lors de notre formation des gériatres ... euh c'était un cours sur la ménopause ... euh et y a un médecin qui se lève dans l'amphi, et il dit : écoutez y en a marre, la ménopause, c'est pas une maladie, ça fait partie de la vie, on n'a pas à traiter les femmes ménopausées ... donc s'en est suivi un débat, vous imaginez bien lequel : faut-il ou pas traiter ; vraie question !

Mmm

Y a plein de sociétés matriarcales africaines où les femmes n'ont pas du tout envie d'être prises en charge, parce que quand elles sont ménopausées, elles ne sont plus femmes, donc elles rentrent dans le clan des hommes, le clan de ceux qui décident ... Bon, faut-il ou pas ... Est-ce une maladie ... Faut-il ou pas soulager par une péridurale la naissance, j'sais pas, y a plein de femmes qui sont très contentes ... de pouvoir avoir plein de bébés autant qu'elles veulent parce qu'elles n'ont pas souffert ... moi j'en connais qui sont très frustrées de ne pas avoir souffert en ayant donné naissance à leur enfant, elles se disent j'ai été une mauvaise mère puisque je n'ai pas été capable ... donc c'est compliqué ... enfin bon, alors la vieillesse ... euh je vous rappelle que ... j'ai appris moi quand j'avais votre âge que les troubles de la mémoire, c'était normal avec l'âge !

Mmm

Que c'était physiologique ! Que c'était normal de perdre, notamment des tas de neurones à partir de l'âge de 20 ans, et que la mémoire il était normal qu'elle baisse.

Actuellement, on a démontré, un : qu'il y avait des euh ... des réserves cérébrales, où on peut faire repousser, ça repart ... on a des réserves cognitives, c'est-à-dire indépendamment du tissu, on a des capacités cognitives, et actuellement on se doit de considérer que tout trouble de la mémoire est pathologique, quel que soit l'âge.

Mmm

Ça veut dire qu'on repousse complètement ... et je vous rappelle les parkinsons, y a cent ans, même pas, ils étaient au VINATIER hein ?

Mmm

Bon, et puis un jour on a découvert que c'était pas psychiatrique, que c'était neurologique, et puis c'est devenu une maladie ... Alors la vieillesse, moi je crois que plus ça va et plus c'est un peu ça : je vois des gens qui savent des choses incroyables à 99 ans, je vois des gens qui sont déjà vieux me semble-t-il dans plein de domaines, euh à partir de 30 ans, euh ... et après on va rentrer dans ... dans ... j'ai envie de dire, c'est ... votre question, c'est comme un diamant, avec plein de facettes différentes, et qui nécessitent plein d'approches : si vous voulez parler de la vieillesse d'un point de vue économique, j'ai pas la même réponse que si on en parle d'un point de vue euh épistémologique, philosophique, éthique, ou médical ... je suis très embêté ... alors comme en tant que médecin généraliste, tout à l'heure j'ai eu la grande prétention de dire que nous étions des universalistes et des humanistes, et je crois que nous sommes aussi philosophes, moi, si je pars là dedans, j'en ai pour 5 heures hein ! C'est pas des blagues ! En plus, j'ai des connaissances à la fois philosophiques, religieuses, etc., dans tous les domaines, donc pour moi c'est vraiment ça. Et comme je ne parle pas de la même façon à un patient en fonction de son âge, d'où il vient, comment il parle ... on ne peut pas soigner un blanc, un noir, enfin c'est pas possible, il y a des représentations ... un noir par exemple, vous savez qu'en Afrique, la dépression ça n'existe pas !

Mmm

Essayez d'expliquer à un noir ce qu'est une dépression, c'est très difficile. Par contre, les noirs en France ils deviennent dépressifs. Donc si on sait pas quelles représentations par exemple, alors ... Alors la vieillesse, d'après qui ? D'après la vision très catholique, protestante, juive, musulmane ? D'après celle que j'ai eue quand j'avais euh ... 25 ans ? Ou celle qui est la mienne maintenant ? C'est très compliqué.

Mmm

Alors la vieillesse, moi je dirais que euh ... c'est quand euh ... j'sais pas ... il me semble que c'est quand les gens ... voilà, je pense que c'est peut-être ça ... c'est quand les gens ne sont plus émerveillés par la vie ...

Mmm

On s'est aperçu notamment ... Vous vous rappelez où vous étiez quand vous avez appris euh ... les Tours du 11 septembre ?

Où j'étais ? Euh ... pas vraiment, je crois que j'étais de retour d'Ecosse ...

Si vous ne vous rappelez pas de l'endroit où vous étiez quand on vous l'a appris, vous êtes bien le seul en France !! ... En fait, il y a une telle charge émotive qui passe par l'amygdale sur le circuit de Papeze, que c'est tellement profond, qu'on s'en rappelle. La mémorisation, c'est-à-dire la capacité à pouvoir encore être en interaction avec les autres, parce que c'est ça la mémorisation ... et qui se fait pendant le sommeil, la nuit quand on dort, quand on rêve ... et d'ailleurs vous savez que les sujets âgés ont des temps de sommeil paradoxal de plus en plus lent, et c'est pendant le sommeil paradoxal que l'on mémorise ...

Mmm

On a démontré donc euh ... que quand on était émerveillés, eh bien on mémorisait extrêmement bien.

Mmm

Et je crois que la vieillesse, elle arrive à partir du moment où les gens n'arrivent plus à s'émerveiller de toutes les choses qu'il y a autour de nous : quand je vois des gens, quelque soit leur âge, qui sont blasés de tout, pour moi ils sont vieux, c'est-à-dire qu'ils sont dans une finitude, pour parler comme madame ROYAL (*rires*) ... Ils sont dans une espèce de cessation ... dans une espèce de diminution ...

Mmm

Les gens qui sont à la retraite par exemple, c'est la mort en ce moment ... La retraite, c'est une marginalisation : une fois qu'ils ont été un peu aux Bahamas ... euh non même pas aux Bahamas : ils vont un peu aux Baléares, ... ils vont chercher leur pain tous les jours, leurs journaux, et au bout de 6 mois, ils se lavent plus, ils se lèvent plus, ils n'apprennent plus, moi j'en vois plein, hein, des professeurs d'universités etc., ils arrêtent tout... c'est terrible, terrible.

Mmm

Parce qu'ils sont marginalisés, ils sont dépossédés ... A moins qu'ils aient des capacités à rentrer dans des mondes nouveaux que sont l'informatique, l'apprentissage du chinois, de l'hébreu, ou je sais pas, des choses qu'ils n'ont jamais faites, ... Ils vivent sur l'expérience déjà connue, donc ils sont dans une espèce de voie de garage ... je pense que c'est ça la vieillesse ... Et je crois que quelqu'un qui a cette capacité constante à s'émerveiller et renouveler l'envie de, ...eh bien je crois qu'il n'est pas vieux ! Moi, c'est un p'tit peu ce que je dirais, voilà.

D'accord. Et qu'évoque pour vous la démence ?

Eh bien ça rejoint un p'tit peu ce que je viens de dire ... La démence, c'est d'abord une perte des fonctions cognitives ... euh avec une altération des ... comment dirais-je ... des interactions avec la vie quotidienne.

Mmm

Les fameux IADL etc. : dès qu'il y a une perturbation de ça, dès qu'il y a une souffrance, reconnue ou pas d'ailleurs, puisqu'il y a des démences avec des anosognosies et d'autres non. Je dirai ... une perturbation reconnue par quelqu'un d'extérieur à ça, qui a une formation et qui sait reconnaître... ou en tout cas une variation par rapport à un habitus, sans qu'il y ait de raisons extérieures qui le modifient ... ça vient de l'individu lui-même : il y a une rupture par rapport à ce qu'il fait, dans sa vie ... dans tous les actes élémentaires de sa vie ... c'est une perte de l'autonomie, mais aussi de l'indépendance, et ce sont deux critères tout à fait différents.

D'accord. Et qu'est-ce que vous ressentez par rapport à la démence ?

Ce que ça génère chez moi comme impressions ?

Oui.

Au départ, ça génère une interrogation sur mon incompetence à les mettre en évidence, comme toutes ces maladies nouvelles que sont l'apnée du sommeil etc., où moi, en tant que médecin généraliste, spécialiste de la prévention, j'étais nul. Parce que l'intérêt de la démence, pour certaines en tout cas, eh bien c'est que ... euh on arrive à les freiner

Mmm

Les freiner, ça veut dire gagner 4-5-6 ans ... les études américaines ont montré que si jamais, ont traité tous nos Alzheimers, eh bien il y a la moitié d'entre eux qui

disparaîtrait. Parce qu'ils auraient le temps de mourir d'autre chose.

Mmm

Donc c'est considérablement important en termes de coût social, humain, etc.

Mmm

Deuxièmement, chaque moment passé est un moment perdu : vous savez comme moi qu'il y a 50 % des Alzheimers qui ne sont pas diagnostiqués. Il y a 20% des Alzheimers qui sont traités. C'est très peu ! Donc ça veut dire que nous, on est très mauvais ! Très mauvais ! Alors, on est très mauvais pourquoi ? D'abord, parce que c'est le même problème qu'avec la psychiatrie : on est dans un domaine extrêmement compliqué, parce que ça fait appel à des connaissances organiques, psychiatriques, comportementales, éthiques, euh ... philosophiques ... vraiment incroyablement compliqué ! Il y a des signes d'appels maintenant qui doivent être organiques ... il faut ... je vois des jeunes médecins, pas vous je vous le souhaite ... ils ne savent même plus toucher un ventre ! Mal au ventre ? écho ! Je veux dire ... c'est de la folie ... moi mes mains, ... J'écoute le ventre ! Je vais chercher des défenses, je trouve des diagnostics de constipation sous mes doigts ...

Mmm

Donc on sait faire ça ... Les odeurs : je sais faire le diagnostic de l'angine streptococcique à l'odeur ! Donc ... j'exagère, je fais exprès, mais c'est vrai qu'on a perdu un p'tit peu ça

Mmm

Or dans les démences, j'avais d'abord la sensation que j'étais très mauvais : ça m'a mis très mal à l'aise, et c'est pour ça que j'ai eu cette demande : je me disais, mince je suis gériatre, et je ne connais même pas cette maladie ! Et puis, j'avais cette excitation intellectuelle : c'était quelque chose de vachement intelligent ... c'est-à-dire que je suis encore très persuadé qu'il n'y a pas beaucoup de médecins qui ont accès à ça. Comme la psychiatrie : la psychiatrie, c'est pas normal qu'on sépare ça de l'organicité. Mais malgré tout, c'est pas tout le monde qui est capable d'avoir une capacité, un recul particulier, pour entendre quelqu'un comme un médecin : déjà, ne pas pouvoir donner son avis, ne pas faire de morale, être là dans l'écoute sans juger, c'est une formation. La capacité à être complètement blanc, c'est hyper compliqué. Et je ne suis pas persuadé, pour des raisons médicales de notre état mental, et de nos connaissances, que l'on soit capable d'être dans une telle écoute.

Mmm

Alors la démence, c'est encore plus compliqué : c'est à la fois de la psychiatrie, de la vie comportementale, et ça nécessite d'avoir des connaissances extrêmement poussées sur le fonctionnement du cerveau (et ça devient des connaissances techniques compliquées), et deuxièmement à les comprendre et à les intégrer ... En fait on s'aperçoit que plus on apprend à droite à gauche, plus tout prend un sens, et on peut ... c'est ça l'intérêt de la médecine générale, si on a les capacités de synthèse et de globalisation ... c'est le propre de notre métier ... le spécialiste, qui fait de la synthèse, il fait pas son boulot. Le généraliste qui est une succession de ... de ... qui a une structure (parce que ça, ça ne se choisit pas, hein) de fonctionnement de type analytique, eh ben il est pas généraliste : il découpe les gens en morceaux ! Mais c'est pas ça être généraliste : être généraliste, c'est : je vais donner un sens à tout ça ... ça va ?

Oui oui !

Bon, donc euh ... moi, la démence, ça m'a excité ! Après, quand j'ai appris plein de choses, j'me suis dit : mais c'est génial, je vais pouvoir aider ... Donc voilà, je suis content d'avoir appris, j'essaie de me maintenir, j'ai l'impression d'être bon, je suis frustré de pas ... avoir des gens qui acceptent que je sache des choses et de ... de me les confier (de la même façon que moi, il y a plein de choses que je ne sais pas et je leur donne), je suis très triste de ça, mais je crois que c'est parce qu'ils sont jaloux peut-être de notre réussite ... C'est une façon de devoir faire pour eux le deuil de leur incapacité à ... ils suffiraient qu'ils apprennent ... Moi, quand on veut demain je pourrais former des confrères généralistes, comme un généraliste, pas comme un ... Bon, donc on peut !

Mmm

De la même façon nous on instaure les traitements, et les généralistes ont ensuite la possibilité de les modifier : mais comment peuvent-ils modifier quelque chose, alors même qu'il faut autant de compétences pour juger et de l'efficacité et de la modification de l'état de démence du patient : c'est aussi compliqué ça, que de faire le diagnostic initial ! Et entre les différents produits il y a des différences importantes ...

Mmm

Donc voilà, pour moi la démence c'est ... c'est un monde formidable, parce que c'est d'une intelligence profonde, c'est ... j'ai l'impression de vivre ... comment dirais-je ? ...

ça m'a ... ça m'a fait du bien en tant qu'intellectuel universitaire. Voilà ce que je voulais dire. Et en même temps, ça m'a fait beaucoup de bien, de faire l'effort d'apprendre parce que j'étais très frustré de ne pas être à la hauteur, et d'autant plus que maintenant j'ai la conviction que ça appartient à la médecine générale ; jusqu'à un certain point, comme tout.

Mmm

Et que celui qui ne veut pas prendre en charge ça, eh bien il ... c'est pas bien.

D'accord.

Vous pouvez arrêter l'enregistreur une seconde, je veux juste voir ...

Mmm

Donc euh ... la démence, pour moi c'est un grand plaisir, on a de supers résultats sur ... pas tout le temps mais pas mal, euh ... On explore un monde formidable, j'ai l'impression de retrouver des Maîtres : c'est-à-dire que quand j'étais étudiant, j'avais en face des médecins, qui quand eux-mêmes avaient commencé il n'y avait rien ! Et avec eux tout a été fait ... leurs noms sont dans les livres ... c'est ahurissant ... ces médecins qui sont parti de rien, et qui ont vécu tout : la cortisone, les neuroleptiques, ... Et nous, on arrive : alors plaf ! On accumule tout ... mais ce que je vis moi avec les démences, eh bien j'ai cette sensation-là.

Mmm

Et ça, c'est très excitant. Voilà.

Maintenant, ... plus face à un patient qui est dément : qu'est-ce que vous ressentez ?

Alors : qu'est-ce que je ressens ? La peur de me tromper ... ça c'est terrible.

Mmm

Plus j'apprends, moi j'en sais ! J'essaie toujours d'être très critique vis-à-vis de moi ... je suis jamais sûr de moi, parce que la seule façon d'être sûr, c'est de faire l'autopsie des gens pour l'instant ! Donc je crois que d'annoncer à quelqu'un ou à son entourage qu'il a une démence, moi je pense que d'un point de vue éthique c'est interdit. Je pense que c'est interdit, parce que l'on n'a aucune preuve. Et je me souviens il n'y a pas si longtemps, d'avoir eu des reproches de certains de nos confrères, qui m'avaient dit : tu fais des tests, notamment pour la mémoire, mais t'as pas le droit dans la mesure où t'as pas de traitement à leur donner : c'est interdit d'un point de vue éthique. Ils n'avaient pas

tellement tort. Donc j'avais contourné ça en disant : voilà, si jamais vous avez une plainte, je ... mais c'est pas faux : d'un point de vue éthique, on n'a pas le droit d'aller créer une souffrance chez quelqu'un lorsqu'on n'a pas les moyens de pouvoir le soulager ... toutes les démences ne se soignent pas, premier point. Deuxièmement, est-ce que je suis sûr du diagnostic ? Non, sans autopsie. Bientôt, on parle beaucoup de sérologies, de choses comme ça ... Dans quelque temps, y aura peut-être des moyens pour pouvoir affirmer des diagnostics ... et puis vous savez que les démences de style Alzheimer c'est une chose, mais il y a toutes les MCI avant : quand est-ce que ça commence ... c'est très compliqué. En plus avant il y avait les démences vasculaires, et les démences neurodégénératives ... maintenant on sait que tout est lié ... on sait que des facteurs de risque par exemple pour les démences de type Alzheimer, il y a l'hypertension, le cholestérol, etc. ... donc c'est moins clair que ça. Quelles sont les vraies, pas vraies, dégénératives, machins, les mélangées, les associées, les combinées ... c'est très ... très compliqué.

Mmm

Donc moi j'essaie plutôt, et je cois que c'est mieux, de traiter un symptôme : en psychiatrie, j'ai toujours appris qu'on ne pose pas un diagnostic ; y a vraiment que les DSM machins des américains là qui ... on s'en fout du diagnostic ! Depuis quand les diagnostics ça guérit des gens ? ... ça c'est à mon avis pour des gens qui n'ont rien compris à la médecine ! On soigne des gens ! Si on arrive à les soulager et qu'on n'a pas le diagnostic, qu'est-ce qu'on s'en fout ? Il vaut mieux ça qu'un diagnostic et pas de soins. Bon, je pense qu'il vaut mieux s'intéresser : un, à la souffrance de l'entourage, aux ... aux ... aux comment on dit ? ... aux conséquences sur la vie ... sociale, familiale, etc. ...aux plaintes de la personne, s'il est conscient ou pas conscient, plutôt qu'imposer un diagnostic. Donc moi le mot démence, j'essaie de m'en écarter ... j'ai très peur de me tromper ... euh j'ai très peur que ça génère une incompréhension : j'ai déjà du mal à comprendre ... enfin maintenant je m'en sors un peu mieux ... mais j'aurais eu beaucoup de mal à vous l'expliquer comme je le fais aujourd'hui en trois quarts d'heure ... et je pense qu'il faut du temps pour ça.

Mmm

Donc euh voilà, ce qui explique que moi, j'annonce pas bien. Alors, quand ils me posent la question par contre, je ne ... je ne mens jamais : c'est-à-dire que quand c'est exprimé, par l'entourage, je le dis à l'entourage ... quand c'est pas demandé par le patient, je me débrouille pour que le patient ne le lise pas : je tourne autour du pot. Je dis : la

maladie dont je vous ai parlé ... la maladie qui est en cause aujourd'hui ... je ne dis pas le mot ... parce que si en plus il a des troubles cognitifs, comment vous êtes certain de ce qu'il va comprendre ? Moi, ça me gêne, et je ne crois pas que ça apporte. Par contre, si le patient me le demande, je dis la vérité en disant : je pense que ça peut s'inscrire dans le cadre de ... Voilà ce que je fais.

D'accord.

Bon, sur les démences fronto-temporales, ils me le demandent rarement : ils ont des troubles du comportement, alors c'est plutôt difficile... Sur l'Alzheimer, en début : ils me le demandent, parce qu'ils sont conscients, donc voilà ...Voilà comment je fais, mais en disant bien : c'est quoi une démence, eh bien c'est une maladie où y a un désapprentissage des fonctions ... intellectuelles ... cognitives, ils savent pas trop ce que ça veut dire ...

Mmm

Donc moi j'ai un peu des difficultés car je pense que c'est pas très éthique d'aller balancer ça. Et je pense que quand on balance ça comme ça, faut vraiment être sûr de soi, et je sais pas qui est sûr ? ... moi je pense c'est très dégueulasse, et deuxièmement : surtout qu'on n'a pas de traitement à donner. Et puis pire : imaginons que ce sont des gens âgés, souvent, ça dépend lesquels, mais les Alzheimers, les pics de prévalence ou j'sais pas quoi...c'est autour de 80 - 90 ans : on a le temps de mourir d'autres choses ! Donc si ça se trouve, ils ont pas besoin de rajouter ce soucis-là.

Mmm

Bon, s'ils sont plus jeunes, la question peut se poser. C'est vrai que c'est difficile.

D'accord. Donc si le patient est demandeur ...

Si le patient est demandeur, je dis toujours ce qu'il en est. Si la famille est demandeuse, je dis : je pense que c'est ça ... Je pense que c'est ça ... On n'a pas de preuve absolue pour l'instant, l'imagerie n'a jamais fait le diagnostic, les tests n'ont jamais fait le diagnostic, la clinique n'a jamais fait le diagnostic, c'est un mélange, donc ça m'appartient, moi, médecin généraliste, mais voilà ... donc on va faire des traitements, ces traitements ils marchent pas tout le temps, si ils marchent, c'est raison de plus encore un test thérapeutique qui pourra me faire penser que ... On va faire tout ce qu'on peut ... je vais faire tout ce que je peux, voilà ... Si vous doutez de, changez, prenez un autre avis, moi ça ne me gêne pas, mais ... voilà.

Mmm

Mais s'ils ne me posent pas la question, je dis : écoutez, oui, on dirait bien que, il y a une perte, etc., on va essayer de voir ce qu'il en est ... mais c'est comme les cancers : y a plein de gens qui n'en ont pas envie, on s'en sort bien : y a pas de différences entre les démences et les cancers. Pour moi, c'est la même chose.

D'accord.

Pour moi, c'est strictement la même chose. Je ... je ... c'est vrai, j'ai beaucoup plus de facilités à dire à quelqu'un : oui c'est un cancer, on vous a tout enlevé, ça c'est clair ; quand on fait une résection complète, je dis m'sieur y a plus rien, j'suis content, et j'suis pervers, parce que je leur dis j'vous ai sauvé la vie, de temps en temps ils me remercient, mais euh ... sinon , non , j'annonce pas si je sens que le patient il n'a pas cette demande. Faut pas se faire d'illusions hein, ils sentent bien qu'il y a quelque chose qui va pas.

Mmm

Alors bien sûr les cancers, y a pas d'anognosies. Mais parfois ils sont incapables narcissiquement c'est ... c'est effroyable. Même, je crois qu'ils viennent chercher chez nous celui qui dit pas.

Mmm

On sait qu'on sait, sans dire.

Mmm

Donc, la démence, je fais pareil. Mais en même temps, le secret médical il est là hein : la maladie elle appartient pas aux autres, quoi qu'on en fasse, on a la liberté de transgresser. Et vous savez que si vous êtes appelé devant un juge, pour quelque raison que ce soit, il peut vous libérer du secret, mais en aucun cas vous imposer, vous obliger à le dévoiler. Y compris quand le patient est mort.

Mmm

C'est notre ... notre euh ... trésor éternel. Y compris entre médecins ... y compris entre médecins.

Mmm

Donc je crois qu'il faut respecter ça ... on souffre assez avec nos patients, on pleure assez avec eux, enfin moi je pleure avec eux, pour avoir ça à nous... ça, on n'a pas le droit d'en être dépossédé, un peu comme l'euthanasie et toutes ces choses-là. En ultime ressort, on doit avoir ce droit à pouvoir décider. Mais je crois qu'on n'a pas le droit à nous

obliger à dire. Maintenant, ne me faites pas dire ce que j'ai pas dit : en aucun cas, il faut s'octroyer le droit de décider à la place des gens : j'ai pas dit ça, hein ? ... d'où l'intérêt d'être avec beaucoup de confrères, de faire des groupes de pairs, etc.

D'accord. Dernière chose, personnelle, mais sans rentrer dans votre vie privée : est-ce que vous avez dans vos proches euh ... des personnes atteintes de démence ?

Oui.

Et vous pensez qu'il y a des répercussions sur votre pratique ?

Non, aucune, aucune ... Non, moi je soigne mes propres enfants ...ça, y a des discussions là-dessus ... la plupart de nos confrères ne soignent pas leurs enfants, ce que je peux comprendre, parce qu'ils se disent : ou je minore, et je passe à côté, ou je majore parce que je suis angoissé ... du coup, je ne peux pas être parfaitement ... et ça, ça veut dire quoi ? Que quand c'est les enfants des autres, tu ne les aimes pas au point de ne pas vouloir qu'ils soient malades ? ... ça veut dire quoi ... que l'autre, tu t'en fous tellement, que tu ne risques pas de majorer ? ...tu fais prendre un risque aux autres ... alors tu me dis : oui, mais j'suis pas sûr, si je me trompe ... comment ça, si tu te trompes ? Tu prends le risque, sur des enfants qui ne t'appartiennent pas, et tu ne veux pas le faire sur toi ? Mais attends, mais moi ... mais moi, je ... la première chose que je fais quand je fais chez un médecin, c'est demander : monsieur, est-ce que vous soignez vos enfants ?

Mmm

[...] Il faut être capable d'objectiver la chose, et d'oublier qu'on a à faire à une globalité ...Moi je crois que cette capacité-là, elle est essentielle. Alors, comme j'ai ça, parce que j'ai réfléchi, et que c'est ma formation, ... et je ne cesse d'y réfléchir, eh bien, ce qui peut se passer dans ma famille, ça n'interagit pas, parce que je dissocie complètement ... je suis capable de complètement couper les choses ...c'est essentiel

Mmm

Mais en fait c'est pas tellement essentiel : on est des médecins de famille, ... on ... on va manger dans des familles ... on est invités à des mariages ... on a des cartes postales ... on a des cadeaux de fin d'année ... de moins en moins mais enfin bon, y en a plein ... donc ça voudrait dire quoi ? Qu'on ne fait pas partie de leur famille ? Mais à ce moment là, on n'est pas médecin généraliste !

Mmm

Si maintenant, on vit avec eux, on mange avec eux, on est au courant de tout ce qui se passe ... mais il n'y a pas de différence avec ma propre famille ... d'ailleurs, ma famille, je la fais passer après mes patients ... on travaille 12, ... 13 ... 14 heures par jour, combien de fois j'avais des amis qui mangeaient à la maison et moi je restais ici ? ... donc ça, c'est un, trésor formidable ... il faut trouver un juste équilibre, sinon on finit par tout perdre ...

Docteur I

Alors, première question, plutôt personnelle ... savoir pourquoi vous avez voulu être médecin.

(silence)

... et après : pourquoi plus particulièrement médecin généraliste.

Euh ... au fond, c'est parce que j'avais beaucoup d'admiration pour les deux médecins généralistes qui étaient les médecins de ma famille, enfin les miens quand j'étais gamin, et de mes parents.

D'accord.

C'est des gens que j'admirais beaucoup et ... finalement j'ai voulu faire comme eux. Et donc généraliste, pour être comme eux. Tout bête.

D'accord. Et qu'est-ce qui vous plaît dans ce métier ? Qu'est-ce qui vous déçoit ?

Je dirais que rien ne m'a déç... c'est pas vrai ... rien ne m'a déçu jusqu'à la nouvelle convention ... euh ... et depuis la nouvelle convention je suis exaspéré par euh ... l'avalanche de paperasse et d'emmerdements administratifs que nous crée la sécu. Mais jusque là, on ne peut pas dire qu'il y avait des choses qui me décevaient... si ce n'est bien sûr qu'on est déçu de temps en temps par un patient, parce qu'on projette quelque chose et puis plouf ! Mais c'est la vie de médecin ça, et puis c'est la vie tout court !

Mmm ... d'accord. Et par rapport à la chirurgie par exemple, pourquoi vous n'avez pas voulu faire une activité plus ... manuelle ou plus ...

Ben parce que déjà quand je plante un clou je me casse un doigt (rires). Donc euh ... j'suis pas un manuel du tout, et puis ... non ! C'est généraliste que j'voulais faire, parce que je suivais deux modèles, ... et c'est ça qui me tentait. Alors, euh ... bien sûr, moi je suis de la génération où il fallait être interne ... et si

Mmm

Donc, est-ce qu'en avoir dans ma famille, ça va me sensibiliser ? Alors moi non, parce que j'ai appris déjà, je sais ce que c'est, c'est pas une révélation ... et euh ... quant à me perturber ? ... non !

D'accord, très bien, je vais arrêter là l'enregistrement.

on n'était pas interne on était un ... trou du ... euh faudra écrire un *biiiiip* ! (rires) Il fallait même de mon temps être externe, donc j'ai fait les conf d'externat, mais j'y ai beaucoup souffert ... euh l'élitisme imbécile d'un certain nombre de mes p'tits camarades qui récitaient les fautes de frappe par cœur ... ça m'allait pas, c'était intolérable. Bon, cette course à l'élitisme ne me plaisait pas, j'avais envie d'être généraliste, j'ai commencé à aller en formation continue de médecine générale en 3^{ème} année je crois ... bon, après et en même temps, j'ai eu un parcours fac de sciences, parce que comme il était pas question de ... euh je dirais ... j'avais des parents qui étaient assez ... il fallait bosser ... donc euh ... quand j'ai arrêté la préparation de l'internat, ça a été mal vé... : enfin, non, comment, tu ... enfin parce qu'il fallait ... bien sûr si, aux yeux de ma mère en tout cas, j'aurais dû être chirurgien quoi ! parce que ... à l'époque, les premiers du concours choisissaient chirurgie ... mais c'était pas ... clairement, c'était pas mon truc ... mais fallait que je montre quelque chose ... et puis ... à la suite d'une rencontre avec un agrégé, je suis parti sur un truc de recherche, je me suis inscrit en fac de sciences, j'ai fait un AEA, un DEA, un doctorat de sciences, tout en continuant à aller en formation de médecine générale, et à bouquiner des revues de médecine générale, parce que dans un coin de ma tête, de toutes façons, c'était ça mon truc quoi.

D'accord.

Mais je me suis bien amusé ... ah oui, j'me suis éclaté ! Mais bon, voilà.

D'accord. Alors ensuite, par rapport à la démence, est-ce que vous avez une idée, en gros, du nombre de patients déments que vous avez dans votre clientèle ... une fourchette quoi ... est-ce que c'est très minoritaire, est-ce que c'est ...

Euh ... ben oui, si on prend toute la population, c'est très minoritaire ... je crois avoir, à un poil près, 9% de patients de plus de 70 ans ... c'est les tableaux de la sécu ... et sur

ces 8 ou 9% de plus de 70 ans, actuellement, je dois avoir ... vivant encore aujourd'hui, j'ai 4 patients en plein dedans, ... et j'en ai eu ... il y en a 2 qui sont décédés l'année dernière, ... euh j'en ai donc 4 qui sont complètement dedans, enfin des démences posant problème. Et puis euh ... quelques uns pour lesquels euh ... je commence à me faire un peu de soucis, oui.

D'accord. Alors, on va rentrer dans le vif du sujet, je voudrais savoir d'abord ce qu'évoque pour vous la vieillesse.

(Silence de 5 secondes) Alors, ce qu'évoque pour moi la vieillesse ... eh ben je vais le voir à travers mes 4 parents et beaux-parents ... 4 personnes qui, jusqu'à plus de 80 ans, ont été extrêmement dynamiques, ... mon père faisait du ski et montait à cheval à 83 ans, ... et puis à un moment donné, plaf ! ... et sur les 4, il y en a 3 qui sont morts avec une démence.

Mmm

Donc quelque chose de très ... pff ... de très chaud quoi... enfin, très ... oui, c'est des mauvais souvenirs quoi.

Mmm

Mais jusqu'à ... tous les 4, ... j'ai une image de mon beau-père montant à la corde les jambes à l'équerre à 78 ans, euh... mon père à cheval à 83, euh ... les mères étaient plus casanières, enfin euh ... moins dynamiques, mais enfin, ma mère faisait de la rando, elle a fait du ski de fond jusqu' à 80 ans hein ... alors c'était pas ... elle faisait pas euh ... la transjurassienne hein ! mais ... voilà... et puis quand ça a plongé, ça a plongé. Alors la vieillesse, ça peut être quelque chose de très chouette, jusqu'à un certain moment, et puis ... s'il y a une démence ou des handicaps physiques majeurs, l'image est pas très gaie quoi !

D'accord. Et justement, la démence, qu'est-ce que cela vous évoque ?

Pff ! Alors, là encore, si je prends les exemples familiaux, c'est la ... la déchéance, la décrépitude, la souffrance, ... et du patient, pendant la période où il se rend compte qu'il est entrain de basculer, euh ... et de l'entourage. Et puis ... donc euh ... vraiment une grande souffrance, ... et ... si je vois mes patients : le déni de l'entourage, la souffrance masquée, ou exprimée, ... le rejet ... hein euh : il fait chier le vieux, il déconne ou quoi ?

Mmm

Euh ... mais ... mais ... et puis : qu'est-ce qu'on va en faire, qu'est-ce qu'il va devenir ? ... et : est-ce que ça nous pend au nez aussi ?

nous ...euh ... je pense en ce moment au fils d'une patiente euh ...mais vous croyez qu'on va finir comme ça docteur ? ... euh ... je pense au mari d'une patiente ...qui s'angoisse d'une façon terrible, parce qu'il se rend compte, d'autant qu'il est d'une santé assez fragile, ... c'est lui qui habituellement tient sa femme à bout de bras ... euh et pour l'instant qu'il ne veut pas trop d'aides ...et qui s'angoisse terriblement en se disant : et si moi je lâche la rampe ? ... ça va être la tragédie ... Donc c'est des images euh ... fortes, et douloureuses et angoissantes et ...

(Entrée d'une personne dans la pièce, pour prendre un document)

D'accord. Est-ce qu'il y a une subtilité pour vous avec la maladie d'Alzheimer ? Est-ce que cela vous évoque des choses un peu différentes, ou euh ...

Est-ce que cela m'évoque des choses différentes ? ...

Par rapport à la démence en général ...

Euh ...la maladie d'Alzheimer peut en début euh ... y a certaines phases, certaines périodes de violence ...et j'ai vu des choses avec des patients difficiles à gérer à domicile pour l'entourage ... et éventuellement pour des soignants non euh ... non avertis.

Mmm

L'infirmière qui manque de se recevoir un pain dans la gueu..., ou qui se fait traiter de tous les noms, et euh ... si elle a pas une expérience face à la maladie d'Alzheimer, elle ne comprend absolument pas ce qui lui arrive. Et elle réagit mécha ... enfin oui, méchamment : c'est un sale con, qu'est-ce que c'est ça, euh ...par un rejet. Donc on peut dire que ça induit du rejet, et ça induit d'autant plus de rejet que l'entourage au sens le plus large du terme, n'est pas formé, enfin euh ... ne sait pas que c'est des signes euh ... enfin que c'est pas monsieur Dupont qui est ... qui est méchant quoi, ... que c'est la démence de monsieur Dupont qui fait que.

D'accord. Alors, je voulais savoir ensuite ce que vous ressentez face à un patient atteint, d'une démence, ou d'une maladie d'Alzheimer.

(Silence de 5 secondes) J pense que j'ai réussi à dépasser le stade de l'identification à mes parents (*rire*), euh ... mais si par hasard schlouff ! ça déboule, euh ...il me faut un moment pour euh ... respirer calmement.

Mmm

Et ensuite euh ... ben de la compassion ... parce que ... oui, c'est une grande souffrance pour les gens ... et on n'aime pas voir les patients souffrir ...

Mmm

Et puis ... si je dois déborder sur un plan politique, je dirais que ... une certaine colère, aussi, contre le système, qui ... actuellement, rend la prise en charge de ces patients ... extrêmement difficile. Et puis ... j'dirais qu'en tant que médecin généraliste, on n'est pas aidé... enfin, c'est peut-être que je ne sais pas trouver les bonnes adresses, mais enfin je ne me sens pas vraiment aidé par les gens auxquels je fais appel ... je ne parle pas des infirmières libérales, hein ! ... ni des kinés, ni des auxiliaires de vie, non non ! Ceux-là, ils font leur boulot ... euh, bien ! Mais quand t'envoies un patient euh par exemple à XXX, dans le service de madame le docteur XXX, ... déjà faut 6 mois pour avoir un rendez-vous, euh ... ensuite elle fait une prescription d'anticholinestérasiques, et puis éventuellement elle en rajoute un deuxième, parce que deux fois, c'est plus efficace hein (*rires*) ! Euh ... et puis elle reconvoque le patient ... 6 mois après, et toi tu reçois un courrier ... 6 mois après, donc t'en reçois pas ... et quand t'as besoin d'une aide concrète, technique, euh ... ne serait-ce que pour venir en aide à la famille qui n'en peut plus, eh ben moi je n'arrive pas à compter sur eux.

Mmm

Et bon, là, c'est des personnes que je mets en cause, mais en règle générale, quelque soit le service, ils sont quand même très dans le fonctionnement hospitalier : moi, mon boulot de praticien hospitalier, c'est de donner tel médicament à telle dose, et puis voilà quoi ! ... c'est de vous faire un bilan cognitif, etc., après : je m'en lave les mains ! Donc euh ... un sentiment d'isolement.

Mmm

Et puis trouver une maison ... alors, ce sentiment d'isolement, il est majoré par l'extrême difficulté à trouver des maisons de retraite, entre guillemets médicalisées, où on prend ces patients en compte ... et quand par hasard les 2 membres du couple sont vivants, euh, mais y en a un qu'est pas dément, et l'autre qui l'est, euh ... impossible ! ... quasi impossible pour l'instant de les mettre ensemble ... les gens qui veulent pas se séparer, ils veulent pas se séparer quoi ! Et le couple que j'évoquais tout à l'heure, c'est ce problème : lui, il ne veut à aucun prix qu'on mette sa femme d'un côté, et lui d'un autre. Est-ce qu'on a le droit d'imposer ça aux gens ? Donc y a un problème de société là derrière aussi.

Mmm

... quel argent la société est prête à dépenser pour prendre en charge les patients âgés déments ... et les couples ... Donc y a une certaine ... une espèce de colère là ! C'est vrai que quand on se sent impuissant, on est en rogne ! ... Voilà.

Mmm. Est-ce qu'il vous est arrivé d'annoncer un diagnostic de démence ?

Malheureusement oui ...

Vous avez eu des difficultés, des ...

Euh ... moi, pas ! ... à dire que je craignais que ce soit un début de maladie d'Alzheimer, ou de prononcer même le mot démence, moi je n'ai pas de difficultés à le dire, mais les gens ont beaucoup de difficultés à l'entendre.

Mmm

Alors c'est peut-être parce que je ne sais pas le dire ? Ou que je balance ça de façon euh ... trop crue ? Parce que je ne tourne pas autour du pot assez longtemps ? ... Ou que je tourne trop autour du pot ...

Mmm

Mais moi je n'ai pas de difficultés à dire : les symptômes que vous présentez font penser à une perte, une détérioration intellectuelle, ... euh ... perte des fonctions cognitives, euh ... ben, ça s'appelle la démence, ... on peut appeler la maladie d'Alzheimer aussi, ... enfin bon : j'ai pas trop trop de mal à le dire ... j'appelle un chat un chat, mais ... les gens ils n'entendent pas ça. J'ai l'impression que c'est ... que l'interlocuteur euh ... alors, le patient dément, lui, il l'entend plus, parce qu'il n'est plus en état de l'entendre, ou ... ou il est ... ou il a pas envie de l'entendre ... pour ceux qui ont une altération du MMS, et pas plus : ils se perdouillent un peu, hein.

Mmm

Y a encore pas ... pas encore de violence, ils ont encore des comportements relativement adaptés, ... mais l'entourage a beaucoup de mal.

Et quand ils n'ont pas envie de l'entendre, vous faites comment ? ... En pratique, par rapport à ce type de patient, vous essayez de voir ses craintes, ...

Euh ... la famille, ben ... la famille, faut ... faut prendre le temps, c'est pas comme un diagnostic de péritonite ou d'infarctus... si ... ils n'ont pas entendu aujourd'hui, euh ... on

va se revoir dans un mois, on va se revoir dans deux mois ... les choses ... le patient va se détériorer d'une manière ou d'une autre ...c'est dans ce cas qu'éventuellement je vais faire appel aux ... aux grands explorateurs hospitalo-hospitaliers ... euh, pour que le diagnostic soit posé de façon un peu externe ...

Mmm

Mais même ... j'ai deux cas en tête où ...l'entourage a pas voulu entendre, malgré une consultation euh ...à l'hôpital XXX, avec bilan, ... euh ça a bloqué, Euh, jusqu'à la catastrophe

Mmm

... ça a bloqué jusqu'à la catastrophe. Euh, j'ai une autre histoire d'un patient qui est décédé maintenant, où sa femme l'a gardé à domicile, mais au-delà de toute ... au-delà de la raison, et j'avais appelé sa fille, on en avait discuté, mais ... sa femme était bien d'accord qu'il avait pété les plombs, que c'était plus lui, qu'il disait n'importe quoi, qu'elle pouvait pas le laisser seul ... elle, quand elle sortait 10 minutes, il fallait qu'elle ferme à clef, elle avait peur qu'il se suici... enfin, tu vois c'était vraiment ...il était très, très atteint ... et puis ... un lundi, je vais à domicile, je les vois, et je dis à la dame, écoutez ... elle avait même refusé l'aide des infirmières à domicile ... elle avait en tout et pour tout une femme de ménage, et pendant que la femme de ménage était là, elle partait faire ses courses ... tu vois, elle ne voulait rien !

Mmm

Donc le lundi, je la vois, je discute avec elle ... non, non, mais tout va bien, ça va bien ... et le vendredi à 7 heures et demie du soir, coup de téléphone : Dr XXX, au secours, j'en peux plus, faites quelque chose ...au secours, quoi !

Mmm

Bon, j'ai appelé sa fille ... sa fille, elle est venue le récupérer ... le lendemain matin, sa fille elle habite vers **, j'ai appelé l'hôpital de **, « je me présente, Dr XXX ... » et la dame me dit : « XXX [prénom du fils du médecin]?! » ... Euh, je dis : « non, son père ... » Mon fils était passé dans ce service en tant qu'interne, et il avait gardé de bons contacts avec ...Elle m'a pris le patient dans l'heure qui a suivi, mais je pense que s'il n'y avait pas eu ce gag-là, euh ... elle avait pas de place, quoi !

Mmm

Bon, donc on a pu le mettre là un certain temps, ... donc là le diagnostic, tout ça ... la famille a travaillé là-dessus, mais sa femme l'a fait ressortir, et quinze jours après : re-catastrophe, au secours, au secours, quoi ...Bon, tu vois, même ça, ça n'a pas suffi : donc c'est vraiment ... tu ... tu vois la souffrance des gens derrière ça ...

Mmm

Donc ça ne me fait pas rigoler.

D'accord. Pour en revenir au vécu, on a l'impression qu'a priori il n'y a pas de liens ... en tout cas pas de répercussions entre ce qu'ont eu vos parents et puis votre pratique dans l'annonce du diagnostic : a priori, vous n'avez pas de réticences ...vis-à-vis de ce type de pathologies ?

(Silence de 5 secondes) Non, j pense pas ... parce que ... je pense avoir métabolisé euh ... ce qui s'est passé avec mes ...avec ma mère, mon père et mon beau-père, euh ... mais ... mais, je dirais, là c'était un peu différent : ils ont pu, sauf ma mère, rester chez eux jusqu'au bout ... parce qu'ils avaient de l'argent, et qu'ils ont pu payer des gens 24/24 : mes parents habitent, enfin habitaient à 250 km d'ici, et à 700 km de ma frangine ...donc voilà quoi, c'est clair on pouvait pas y être tout le temps, même si nous on y allait aussi souvent que possible ... Donc eux avaient suffisamment d'argent : quand il n'y avait que mon père de malade, ma mère ne voulait pas s'en séparer, ne voulait pas entrer dans une maison de retraite, bon, ils ont eu suffisamment d'argent pour qu'il y ait 24/24 des gens à la maison.

Mmm

Quant à mes beaux-parents, ils étaient sur Lyon, donc là c'était plus proche, mais c'est pareil : c'est que parce que c'étaient des gens aisés qu'on a pu fonctionner comme ça. Moi j'exerce à XXX, j peux te dire que dans ma clientèle, y en a pas qui peuvent dépenser une somme pareille, pour rester chez eux. Donc voilà, on se trouve confrontés à des situations où les gens, oui, pourraient rester chez eux, s'il y avait suffisamment d'argent pour qu'il y ait une aide, une logistique suffisante autour du patient ... et puis comme il n'y a pas, alors on met l'auxiliaire de jour, le kiné, l'infirmier, euh et puis ... alors, les accueils de jour, y en a quelques uns, et puis y a pas beaucoup de place, euh ... et puis bien souvent l'entourage et le patient veulent bien y aller quelque temps, et puis après ils n'y vont plus ... Donc : une solitude.

D'accord, on va finir ici. Je vous remercie.

Docteur J

Donc, ma thèse traite des représentations qu'ont les médecins généralistes de la démence ... et leur vécu.

Mmm

Donc, première question très générale, qui est de savoir pourquoi vous avez voulu être médecin ... et après : pourquoi plus la médecine générale ?

Euh ...

Qu'est-ce qui vous plaît dans ce métier, ...

Attends : qu'est-ce qui me plaisait au départ ou maintenant ?

Eh ben les deux !

Alors au départ ce qui me plaisait, c'était ... j'avais aucune idée de ce que je voulais faire, parce que ... j'étais en Terminale, j'étais une élève pas trop mauvaise ... et puis j'savais pas quoi faire, donc on m'a dit : pourquoi pas médecine ? Donc ben oui, pourquoi pas médecine ...

Mmm

Donc au fil des années je me suis retrouvée euh ... j'ai eu ma première année sans grande surprise, puis deuxième, troisième, enfin tout le cursus ... je suis à l'époque où on passait l'Internat, hein, mais je suis aussi à l'époque où on pouvait très bien faire les CES si on voulait être spécialiste ... et donc euh ... ben j'avais été bien formatée à l'idée que les médecins généralistes étaient tous des ratés et tous des cons ...

Mmm

Donc c'était mon idée, hein j'avais ... voilà ... donc j'ai passé l'Internat, sauf que j'étais une étudiante quand même pas très euh ... besogneuse ... donc à l'époque on pouvait passer l'Internat en 3 ans : en 6^{ème}, en 7^{ème}, en 8^{ème} année, c'est tout, après c'était terminé.

D'accord

6^{ème} année, euh pfft ! ... euh 7^{ème} année, je suis allée voir ce qui se passait... ; et 8^{ème} année j'me suis dit faut vraiment que je bosse, faut vraiment que je réussisse, et évidemment j'ai raté (*rires*)... ça a été terrible, ça a été vraiment horrible ... et puis donc là, l'Internat étant raté, je voulais quand même faire de la gynéco chir, donc j'ai fait le CES d'obstétrique : je me suis inscrite, et je suis allée au premier cours

Mmm

Et là, le premier cours, ça a été horrible, le premier cours on nous prenait vraiment pour des débiles mentaux : infantilisés, irresponsables, nuls, parce que évidemment si on était là c'était parce qu'on avait raté l'Internat ... donc je suis allée à un seul cours, point !

Mmm

Et puis, ben il fallait bien que je gagne ma vie, parce que je n'étais pas une fille de, ni une femme de, donc euh ... j'ai commencé à faire des remplacements ... et puis j'en ai eu vite assez de faire des remplacements, parce que être le remplaçant de, je trouvais ça insupportable au bout de 2 ans, donc je me suis installée ...

Mmm

Je me suis installée à une époque où on me disait : mais t'es folle, tu vas t'installer à Lyon, tu sais que les médecins ils ne vont pas gagner leur vie, euh qu'ils sont à peine smicards ... Par rapport à maintenant, c'est un autre monde ! C'était il y a 24 ans ... ben oui, un quart de siècle quand même (*rires*) ! Voilà, donc finalement je me suis installée en me disant : bon, ben toutes façons je vais faire de la médecine pendant dix ans, et puis au bout de 10 ans je ferais autre chose parce que ... euh j'aimais bien la brocante, donc je ferais autre chose ... Et puis finalement au fil du temps, euh ... voilà où j'en suis : donc j'aime, j'ai aimé, j'ai appris à connaître ce métier, j'ai découvert ... je me suis formée aussi tout au long des premières années, parce que la formation était absolument nulle, que dalle ! Et puis j'ai appris ...

Mmm

Au début, je disais : « je suis médecin généraliste de merde » ... « Qu'est-ce que tu fais dans la vie ? » « J'suis MGM, médecin généraliste de merde » (*rires*) ... voilà, c'est pour te donner l'idée de ... l'image que j'avais de la profession. Bon, évidemment j'ai beaucoup beaucoup évolué... et puis j'ai progressé, j'ai avancé, et puis maintenant je suis bien dans mon métier, j'aime bien soigner, j'aime bien enseigner, et si j'enseigne c'est aussi pour faire part de ... ce métier que j'aime bien.

D'accord. Et par rapport à la gynéco chir, est-ce que c'était ce côté manuel qui était intéressant ?

Euh je pense qu'au départ je voulais faire de la gynéco chir, parce que j'aimais bien euh ... parce que pour moi le nec plus ultra

c'était être chirurgien ... à l'époque les chirurgiens avaient une bonne côte, alors tant qu'à faire autant être le must ! (*rires*) Et gynéco chir, parce que par rapport à la Femme, par rapport à tout ça.

D'accord. Et qu'est-ce qui vous plaît dans la médecine générale actuellement ? Ets-ce que le côté relation avec le patient pour vous c'est quelque chose de très important ... ?

Très important. Très important. Je pense que c'est ce côté relationnel ... La médecine générale, c'est tout ce coté relationnel, psy, prise en charge etc... et à coté de ça il y a tout ce côté biomédical, où il faut pas qu'on soit mauvais, faut qu'on soit bon, aussi, ... et euh , c'est l'alliance des deux.

D'accord. Alors maintenant on va plus se centrer sur ma thèse...

Oui, peut-être !

Je voulais savoir si vous avez une idée, à la louche, du nombre de patients déments et/ou plus spécifiquement atteints de maladie d'Alzheimer ? ... Est-ce que c'est moins de 20, entre 20 et 50, ou au-delà ? Certains médecins vont dans des maisons de retraite ...

Oui, je vais notamment dans une EHPAD, en tant que médecin consultant, pas comme coordonnateur ... Donc euh ... j'ai une dizaine de patients là-bas, je dois en avoir 4-5 qui sont déments ... Au total, je dois en avoir 10-15.

Donc c'est une partie de votre clientèle, en proportion, assez à la marge ...

Ben, au niveau de ma clientèle, non, en pourcentage j'ai plus de personnes âgées de plus de 65 ans, que la moyenne des autres généralistes ... Alors après qu'est-ce qu'on appelle dément ? Est-ce que c'est dément confirmé ? Est-ce que c'est dément avec les premiers symptômes, où on a des troubles de mémoire et une suspicion de démence ? Est-ce que ce sont des déments qui ne prennent que des anti-cholinestérasiques ?

Non, en fait ma question était plus globale, savoir combien vous en suivez au total, tout dément confondu.

Une vingtaine alors, à la louche.

D'accord. Alors à présent, on va se centrer plus sur le vécu et les représentations ... Et première question, je voulais savoir ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

(*silence de 5 secondes*) C'est euh ... c'est dur ! C'est très dur.

Mmm

Justement, par ce qu'on voit en tant que médecin, je trouve que c'est terrible. Quand j'ai des patientes qui vont ... euh je dis patiente parce que ce sont surtout des femmes ... et qui vivent leur vieillesse avec sérénité, avec sagesse, et qui disent : ben oui, je peux mourir demain, mais bon, on le sait bien, ça fait partie de la vie ... Pourvu que je sois plutôt comme celles-ci (*rires*) ! Parce qu'on sait pas euh ... bon bien sûr on va retrouver nos traits de caractère, mais il ya un certain nombre de choses qu'on ne maîtrise pas quand même ...

Mmm

Oui, je crois que c'est ça, il y a une absence de maîtrise sur ce que l'on va devenir ... Il y a une part de maîtrise, mais pas tout. Notamment, ben tiens je repense à une patiente démente, là, qui est euh ... dans une maison ... c'est une patiente, mais ... bon, ça fait bien une dizaine d'années qu' elle est démente, la maintien à domicile , enfin bon ... le processus classique, elle était dépressive, et puis de plus en plus dépressive ... on la met en résidence, et cette dame elle était d'une gentillesse ! Et elle a gardé sa gentillesse : « ah docteur ! » Ou : « ah madame ! Ah, vous êtes gentille, merci d'être venue me voir », etc., donc elle a toujours gardé ça, et puis là maintenant, elle commence à être impossible, alors qu'elle ne l'a jamais été !

Mmm ... Vous ne voyez donc rien de bon dans la vieillesse ?

Euh, rien de bon, euh ... c'est un peu raccourci j'trouve !

(*rires*) C'était voulu ...

J'espère que je serais pas ... parce qu'en fait, la représentation que l'on a de la vieillesse, c'est par rapport à soi aussi

Mmm

Surtout quand on a des amis euh ... quand on prend de l'âge, hein ! ... euh, j'espère que je ne serais pas une vieille chiantie !

Mmm

Je pense aussi que la représentation de la vieillesse, c'est par rapport à ... à nos grands-parents en premier, hein ! C'est quand même les premiers vieux qu'on a côtoyés ! Les premiers vieux ... ma grand-mère quand je suis née elle avait 46 ans, alors bon elle était pas si vieille ! Eh ben oui, j'ai eu une grand-mère - je n'ai plus de grands-parents maintenant, ils sont tous morts - donc une grand - mère qui a été vraiment d'une

gentillesse et ... mais jusqu'au bout, alors qu'elle était handicapée, etc. ...

Mmm

Un autre grand-père euh ... qui était chiant comme la pluie !

Mmm

Et puis aussi le problème par rapport à l'argent : les vieux ils ont ... enfin y en a plein, et mon grand-père était de ceux-là, c'était ma mère, enfin mes parents qui s'occupaient de lui, et il râlait, il avait peur qu'on le vole !

Mmm

Alors que les enfants ils font tout ce qu'ils peuvent pour s'occuper d'eux, ... mais bon, ça fait partie de la démence, ça fait partie de leur délire, de leurs symptômes, c'est ce qu'on explique à mes patients, mais bon c'est dur j'trouve, de s'occuper de gens comme ça ... Des gens qui sont agressifs, des gens qui sont ... d'accord, ça fait partie de la maladie, donc bien sûr on ne juge pas, mais ...

Mmm ... Et qu'évoque pour vous la démence ?

Ben c'est une perte de ... j'dirais c'est un ... j'pense à 2 choses : c'est une perte de contact avec la vie, et ça rejoint ma deuxième pensée : c'est une mort avant l'heure quoi !

Mmm

C'est un peu excessif mais euh ... On est mort, mais on est vivant ... Ou l'inverse, comme tu veux.

Mmm

Et néanmoins, c'est des gens qui ont besoin de soins, qui ont besoin d'être entourés, c'est pas parce qu'ils sont vivants et euh enfin, on ne sait pas trop ce qui se passe dans leur tête, a priori, il ne se passe pas grand-chose, mais encore que ... on n'en sait rien

Mmm

Donc pour moi, ils ont besoin d'être entourés, qu'on soit bienveillants, qu'on soit ... tout ça quoi ! C'est aussi important ...

D'accord. Et pour vous, la maladie d'Alzheimer, par rapport à la démence, est-ce que cela vous évoque la même chose au niveau du vécu ?

Oui. Je ne vois pas de différences, absolument aucunes. Ça, c'est encore des trucs euh ... de pharmaco, pour prescrire, euh ... enfin bon !

D'accord. Et que ressentez-vous face à un patient Alzheimer ou dément, de manière générale ?

Mmm ?

Qu'est-ce que vous ressentez face à un patient comme ça : j'sais pas, vous vous sentez en échec, impuissante, ... quels sont vos sentiments ?

Ça dépend du dément. Et finalement, j'en ai plus que ça, quand je repense à eux ... Euh ... on sent qu'on n'est pas ... c'est des consultations généralement qui ... qui ne durent pas longtemps : parce qu'on n'arrive pas à ... enfin je sors peut-être de l'objet de ta question ... parce qu'on n'arrive pas à entrer en contact avec eux, enfin, on y arrive, mais en même temps les réponses sont tellement euh ... par forcément en rapport avec les questions ... quand on demande : comment vous vous sentez, comment vous allez, euh ... ben ils ne répondent pas, ou s'ils répondent quelque chose, ça ne veut pas forcément dire qu'ils se sentent bien ... Donc en fait l'échange est relativement euh ... est pauvre. Et euh ... ta question c'était quoi déjà ?

Ben c'était plus ce que vous ressentiez, euh ...

Par rapport à l'impuissance ?

Pas forcément, disons face à un patient comme ça, est-ce que c'est de la compassion, et rien de plus, ou est-ce que c'est de la révolte, est-ce que c'est ...

Non, c'est de la frustration, parce que l'on fait quelque chose, mais on n'est même pas certain qu'on leur fasse du bien, parce que l'on ne sait pas ce qui peut leur faire du bien, donc c'est plus de la frustration. Par l'absence de communication.

D'accord. Et dernière question, si vous vous imaginez en pratique, la dernière fois que vous avez dû annoncer un diagnostic de démence, enfin si jamais cela c'est produit, est-ce que vous avez eu des difficultés, est-ce que vous passez plus par la famille, ...

Je crois que je n'ai pas ... je crois que j'ai jamais fait ... j'ai jamais fait ...

Mmm

Pourquoi j'ai jamais fait ? Ça me fait penser à une de mes patientes, qui a des troubles de mémoire, donc envoyée pour bilan de mémoire, ... Et la réponse, c'est qu'il y a une suspicion de maladie d'Alzheimer, ou démence, j'sais plus. Alors là oui, on est vraiment en plein débat éthique, est-ce qu'il

faut lui annoncer, ou est-ce qu'il ne faut pas lui annoncer ? Est-ce que cela va changer quelque chose pour elle ? Je sais pas. Elle, c'est une femme de 75 ans, elle vit dans une résidence, elle est autonome encore ... moi ce qui m'ennuie, c'est que l'on n'est jamais certain du diagnostic, quand on est en mesure de l'annoncer. Et quand on est certain du diagnostic, eh ben ils ne sont plus en état de l'entendre.

Mmm

C'est ça qui me gêne beaucoup. Donc du coup euh ... pour cette patiente là, chez qui le diagnostic a été posé récemment, ... enfin la suspicion de diagnostic ... leur dire que c'est peut-être un début de démence, c'est peut-être les inquiéter à tort ... j'sais pas ... ça me pose problème. Une autre chose aussi, c'est le très grand déni qu'ont les patients de ce type de troubles, ça aussi c'est difficile à gérer.

Et par rapport à l'entourage, est-ce que cela vous pose autant de problème ? Est-ce que vous avez une attitude différente vis-à-vis de la famille ?

L'entourage, à la limite, c'est quand le diagnostic est certain. Et quand le diagnostic est certain, c'est quand il y a de plus en plus de dépendance, et quand le ou la patiente ne peut plus vivre seul. Donc forcément, à ce

Docteur K

Donc je vous rappelle l'objet de ma thèse en deux mots : je fais une thèse sur le vécu et les représentations qu'ont les médecins généralistes de la démence ...

D'accord

Alors, première question assez générale, c'est de savoir ce qui vous a poussé à être médecin ... et ensuite : plus particulièrement médecin généraliste ...

Qu'est-ce qui m'a poussé à devenir médecin ... euh ...

Qu'est-ce qui vous a plu dans ce métier ... Et qu'est-ce qui vous plaît toujours ...

Mon grand-père, qui est mort d'un cancer du côlon quand j'avais douze ans ...

Mmm

... à 60 ans.

D'accord.

Voilà. Et puis euh ... parce que j'ai fait une méningite lorsque j'étais enfant, donc euh

moment là, on est confronté à l'entourage, et on lui en parle. Mais avant, non. Ou alors, je repense à cette patiente, si euh ... la famille me pose la question clairement, bon, je dirais : faut que je voie avec elle, et puis on en discute avec elle. Je pense que ça, c'est clair dans ma tête.

D'accord. Donc si je comprends bien, pour vous, on n'est pas dans le même domaine, si l'on compare votre démarche avec d'autres maladies où les moyens thérapeutiques sont tout autant limités, comme les cancers en phase terminale par exemple ?

Dans ce cas en effet le diagnostic est certain ... Alors que l'on n'est jamais sûr du diagnostic de démence, a fortiori au stade précoce ... or l'intérêt de faire le diagnostic est précisément au stade précoce ... Vous imaginez, annoncer une suspicion de démence, qui en fait n'en est pas une ... ça peut bousiller la vie durant les années suivantes ...

Mmm ... Une question annexe et de l'ordre de la sphère privée : sans rentrer dans les détails, avez-vous dans votre entourage des personnes atteintes de démence ?

Non.

Dr J, je vous remercie.

... la médecine c'était quelque chose ... je voulais être prof de maths ou médecin ... et finalement je suis allée en médecine.

D'accord.

Et ma mère, qui voulait être sage-femme quand elle était jeune ... donc est-ce qu'elle nous a ... m'a induit euh ... et ce qui est étonnant, c'est que je suis rentrée la première en médecine, et que j'ai une sœur qui est dentiste, une autre sœur qui est infirmière, et une autre sœur qui est manip radio, donc euh ... et finalement, les deux seules qui s'éclatent vraiment dans leur boulot, c'est la dentiste et moi ... je pense que les deux autres, les deux petites dernières, ne s'éclatent pas tant que ça.

D'accord, donc ça c'étaient vos motivations, et maintenant je voudrais savoir ce qui vous a plu dans le métier de médecin ?

Ce qui m'a plu dans ce métier, eh bien c'était euh ... la relation à l'autre, l'impression que ... bon, quand je suis partie au départ, quand j'étais plus jeune, je voulais être pris Nobel, et inventer un médicament euh ... sauver la terre entière ... Après j'ai voulu être médecin euh ... médecin du monde, enfin voilà.

C'est pour ça aussi que je me suis installée dans un cabinet euh ... je dirais en périphérie, dans une cité quand même en grosse difficulté ... et c'est plutôt euh ... et je voyage euh je dirais dans mon cabinet ... il y a beaucoup de problèmes sociaux, et c'est vraiment la médecine que j'ai envie de faire.

D'accord. Une médecine beaucoup plus technique comme la chirurgie ou d'autres spécialités, ça ne vous aurait pas ...

Alors quand j'étais jeune, je suis allée en réanimation, et j'adorais toute la technique ...et l'approche centrée sur le patient ne m'intéressait pas du tout.

Mmm

Et en fait, secondairement, je me suis intéressée plutôt au relationnel, et donc euh ... à l'abord euh ...de cette approche un peu plus relationnelle, centrée sur le patient, sur sa globalité, qui m'ont intéressée.

D'accord. On va maintenant un peu plus se centrer sur ma thèse, je voulais savoir si vous avez une idée, en gros, du nombre de patients que vous suivez atteints de démence, Alzheimer y compris ... Un ordre d'idée à la louche quoi, savoir si c'est moins de 20, entre 20 et 50 ...

Je pense que c'est moins de 20. Je pense que mes patients meurent plus de pathologies cardio-vasculaires que d'autre chose, et j'ai aussi quand même dans ma clientèle une population beaucoup plus jeune ... puisque je suis dans une ZUP, avec beaucoup de mères avec des enfants ...et puis de pathologies beaucoup plus liées à l'alcoolisme, au diabète, j'ai beaucoup de diabétiques ... mais j'ai pas tellement ... j'ai une clientèle de personnes âgées, mais c'est plus ...des patients euh je dirais, les gens qui étaient dans les cités dans les années 60, c'est-à-dire l'ouvrier qui est resté là depuis des années, et qui a quand même une hygiène de vie relativement correcte, et donc j'ai pas beaucoup euh ... et la plupart d'ailleurs sont partis en institution . Donc des gens comme ça qui ont, un moment donné, fait une démence, ils sont partis en institution.

D'accord. Et vous en suivez encore quelques uns quand-même ?

J'en ai une en ce moment, oui, dont je ... oui qui est démente, enfin qui débute... à qui j'ai fait des tests, et à qui j'ai trouvé effectivement des signes de démence.

D'accord. Alors première question, je voudrais savoir ce qu'évoque pour vous la vieillesse ?

Pour moi, c'est la continuité de la vie, une autre phase donc euh ... une expertise un peu ... je dirais de l'ancien euh qui élabore l'importance d'être aussi dans la société avec les petits-enfants, ... moi avec les enfants je pense que les enfants c'est bien aussi qu'ils s'autonomisent, mais je pense ... moi j'ai une fille de 14 ans, j'adorerais qu'elle ... enfin quand je serais plus âgée, m'occuper des petits-enfants ...et pouvoir aussi faire des choses euh ... des trucs que j'ai pas ...par exemple euh partir, faire des voyages, éventuellement faire des missions humanitaires, éventuellement des travaux de ... je collectionne des trucs sur l'histoire de la médecine, et je me dis que quand je serais âgée je ferais peut-être un travail là-dessus ...

Mmm

Donc enfin bon, voilà, c'est plus la continuité, mais en faisant plus ... une autre euh ... donc voilà, je ne vois pas ça comme une finalité, ou ... quelque chose ... je pense que les rites, les choses comme ça, ça a des intérêts ... enfin à tout âge on a je pense des intérêts ... mais je ...

Mmm

Non, je me pose la question de la vraie vieillesse, parce que c'est vrai qu'avec cette patiente qui commence à perdre les pédales, avec son mari complètement perdu, c'est vrai que c'est un vrai drame, j'ai moi-même eu dans ma ... J'ai ma grand-mère qui est morte à 95 ans et avec une dégénérescence des noyaux gris centraux, et la dernière fois que je l'ai vue, je me suis avancée, pour lui ... elle était dans son lit ... je me suis avancée, pour lui faire la bise, elle m'a tiré les cheveux, elle ne m'a pas reconnue, et c'était la mamie comme on voit dans certains hôpitaux, qui voulait escalader ses barrières, etc., ceux qu'on avait vu en tant qu'étudiant qui nous avaient euh ... voilà, donc c'est un souvenir quand même assez pénible, mais la vieillesse en général, c'est plus euh ... je dirais je ne pense pas au 5^{ème} âge, je pense plus au 3^{ème} ou 4^{ème} âge .

D'accord.

Je n'ai pas une vision négative de la vieillesse, en tout cas ... enfin, pas pour l'instant.

D'accord. Et que vous évoque plus spécifiquement la démence ?

Alors la démence, euh ... on peut se poser la question de savoir ce que ressent le patient dément : est-ce que dans ses moments de lucidité il est complètement angoissé, ou mal, ou est-ce que finalement il repart en enfance et puis euh ... donc j'ai un abord de temps en temps euh je dirais finalement la

démence ça peut être aussi une forme de liberté entre guillemets, dans le sens de l'espèce de ... comment dire ... d'immaturité complète qui fait que finalement la mort, les difficultés etc., ... et puis c'est aussi à la fois la perte de liberté, la perte de son jugement, qui est quand même extrêmement douloureux ... voilà, je suis un peu ambivalente sur la démence ...

Mmm

Ma grand-mère, qui est au fond de son lit, complètement démente, complètement dépendante, en criant, en étant dans la violence quand-même, physique, ça me dérange, ... et puis une mamie, qui est capable de raconter des choses, mais qui peut aider dans un CANTOU les femmes à éplucher les légumes et finalement euh ... voilà ! J'ai une vision un peu bi ... enfin différente, selon les individus quoi !

D'accord. Et la maladie d'Alzheimer, est-ce que cela vous évoque quelque chose de différent ?

Pour moi la maladie d'Alzheimer, c'est euh ... c'est peut-être aussi des dépistages ... en tant que médecin, des dépistages souvent euh ... lourds de conséquences, avec une problématique médicamenteuse qui n'a pas fait la preuve de sa qualité, la difficulté de l'entourage, euh ... c'est souvent à mon avis des gens plus jeunes, et donc avec des difficultés de ce type, qui sont quand même euh ... qu'il y a une différence. Voilà, pour moi la démence, c'est la personne âgée, vasculaire, un peu comme ma grand-mère, des dégénérescences etc ... et puis vous avez l'Alzheimer qui apparaît à 58 - 60 ans, avec des difficultés de vie et d'entourage etc. qui sont plus problématiques car finalement dans l'impossibilité ... avec des traitements qui ne servent à rien, parce que les études n'ont pas montré grand-chose, et puis qui inquiète quoi. C'est plutôt inquietant, euh plus pour le médecin que pour moi en tant qu'individu, ... de savoir qu'est-ce qu'il faut faire.

Mmm

Et j'ai tendance à traîner un peu des pieds par rapport au dépistage. Est-ce que j'ai raison ou tort, je sais pas. Mais c'est quelque chose qui m'angoisse. Ça me questionne de pouvoir dépister un Alzheimer, avec les conséquences que ça provoque. Chez quelqu'un de jeune, je parle, parce que chez quelqu'un de plus âgé, j'ai moins de difficultés.

D'accord. Et face à un patient Alzheimer, est-ce qu'il y a d'autres difficultés que vous ressentez ? Par exemple dans la prise en charge, est-ce que vous vous sentez impuissante, ou ...

Dans la prise en charge, alors j'ai pas eu ... parce que très souvent les gens sont placés rapidement ... Mais effectivement, le dépistage me dérange, parce que : le dépistage pour faire quoi ? Et alors, ça peut être intéressant pour prévenir les chutes, pour protéger aussi par rapport à un habitat, enfin vous voyez, toutes ces choses nécessaires qui font que ... pour maintenir les gens à leur domicile etc., protéger aussi les gens financièrement pour plein de choses ... Je dirais toute la composante sociale m'intéresse, après la composante médicamenteuse, etc., me paraît compliquée. Et donc, donner un espoir aux gens que ... enfin, je parle à l'entourage et au patient, qui me paraît complètement ... obsolète, et que on peut pas ... les gens ont entendu parler de ces traitements, et on peut pas, enfin c'est difficile de leur dire : ben écoutez ce traitement il n'est pas efficace ... c'est compliqué, parce qu'ils vont toujours trouver quelqu'un qui va leur donner, et euh ... moi c'est quelque chose ... j'ai tendance à déléguer, ce genre de truc ... parce que pour moi ça serait peut-être trop compliqué de ... d'aller jusqu'au bout de mes convictions par rapport à la thérapeutique.

Mmm

Donc moi je leur donne mon sentiment, mais c'est compliqué quand même, je trouve ... parce que c'est vrai que l'on a vraiment l'impression que si l'on ne donne pas ces types de traitement, vous êtes des criminels, et moi je ne suis pas convaincue de l'efficacité des traitements ... c'est compliqué de dire aux gens : ben, on prévient, c'est ce que je disais, au niveau de la sécurité, du social, etc., mais en terme de thérapeutique pure, on peut éventuellement stimuler les choses, enfin ... entretien avec des psychologues, stimuler les clubs de mémoire, enfin bon essayer de faire travailler tout ça, on sait pas la pertinence de tout ça, mais on ... au moins euh ... au moins c'est pas nocif ...

Mmm ... Et en pratique, avec la dame dont vous parliez tout à l'heure, qui a un début d'Alzheimer, vous lui avez annoncé le diagnostic ? ou vous allez le faire ..., ou vous allez l'envoyer en ... enfin, le bilan, il a été fait ...

Je sais pas si c'est un Alzheimer, hein ... Euh, elle a des troubles de mémoire ... j'ai fait le test de l'horloge, j'ai fait le MMS, j'ai fait comment dire euh ... oui, ces 2 choses, et effectivement elle a des lésions assez importantes, son mari l'a visualisé, j'ai proposé un bilan, en particulier à XXXX, où il y a des choses et tout, et ils ont refusé. Et pour l'instant, on en est là.

D'accord.

Donc euh avec une grande difficulté ... et j'ai traité le mari pour la dépression, actuellement, puisqu'il se rend compte des difficultés, qu'il est obligé de, et chaque fois que je lui propose une aide, etc., c'est compliqué, en plus il a des enfants, qui sont pas du tout réceptifs, ils sont très euh ..., et donc voilà.

Et est-ce que vous avez essayé de voir ce que, elle, pensait de tout ça ? Vous avez essayé de sonder ?

Oui, elle le vit euh ... Je lui dis : vous avez des troubles de mémoire, et elle me dit : ben oui, j'oublie des choses, etc., elle est quand même pas euh ...

Elle est dans le déni ?

Pas vraiment, non, mais à la fois euh elle dit : oui mais ..., parce qu'elle se repose beaucoup sur son mari, ils ont une relation euh depuis tout le temps ... chaque fois que je les ai eu, même avant, ça fait 15 ans que je les suis, il lui disait « mon petit » ... donc finalement, on est dans cette dynamique encore là, et je ne pense pas qu'on puisse changer une dynamique qui dure depuis 45 ou 50 ans ... donc pour l'instant, je laisse faire les choses ...

D'accord...

Et je pense qu'elle serait très très mal de plus être avec lui, enfin donc c'est compliqué ... je peux pas en parler avec son fils parce que son fils s'en fout, enfin ... il est pas du tout euh ... réceptif ... euh ... ils ont ... ils sont pas très proches en fait .. je sais pas ce qu'il s'est passé, mais ... donc voilà, c'est compliqué, je ... on essaye de voir petit à petit les choses, et là j'ai envisagé quand même peut-être de les euh ... de les euh ... alors, il avait tendance à ne plus rien lui faire, de peur de ces troubles de la mémoire ... comme il a été fatigué, un peu déprimé, elle a repris un peu le contrôle de ses habitudes ... donc elle s'est remise à faire des choses qu'elle ne faisait plus trop, et du coup lui, avec le traitement antidépresseur, plus le fait qu'elle s'est remise ... parce qu'il l'avait beaucoup euh ... elle s'est remise à faire des choses et en ce moment, on est plus dans une période d'optimisme

D'accord ...

Donc ils continuent ... par exemple tous les après-midis ils vont se balader, ils font le tour du quartier, ils vont faire les courses ensemble, enfin ils ne peuvent pas faire une chose l'un sans l'autre. Donc c'est un peu compliqué. Pour l'instant, je suis euh ... je suis dans ce ... dans ce creux, qui euh ... et à la fois son mari a bien conscience des difficultés et

etc., mais elle, elle est pas euh ... comment vous dire euh ... par exemple, l'autre jour, il était fatigué, elle est allée lui chercher ses médicaments et revenir, on est vraiment ... on n'est pas encore ... on est au bord, une phase

Une démence débutante ...

Oui, au début, mais avec pas mal de choses, son MMS est quand même très bas, il doit être à 22 ou quelque chose comme ça ...

Mmm

J'ai une autre mamie très très âgée, qui a 96 ans, qui a un MMS à 16, et euh avec qui euh ... qui a été bilantée et qui n'a pas de traitement ... si, elle a été mis sous PLAVIX © ! PLAVIX © et puis une statine ... à 96 ans, intéressant hein ? ... bon moi j'ai supprimé la statine, euh je voulais supprimer le PLAVIX © mais euh ça a été compliqué, et donc euh ... surtout qu'elle n'a pas d'artériopathie, elle a pas ... enfin bon, et maintenant elle vit pour le moment chez sa fille parce que sa fille ne veut plus la laisser seule chez elle, et voilà, et pourtant j'avais essayé de ... de mettre en route euh comment dire euh ... l'infirmière, l'aide ménagère, enfin vraiment des aides permanentes qui faisaient que le maintien à domicile était possible, et sa fille ne veut pas du tout ... et sa mère dit qu'elle en a ras-le-bol d'être chez sa fille, mais chaque fois qu'elle rentre chez elle, même une après-midi, c'est pas possible ... Donc voilà, elle a 96 ans, elle a ... donc c'est compliqué.

Il y a d'autres patients comme ça, où vous avez dépisté à un stade précoce ...

Que j'aie en tête ...

Est-ce que vous avez dû annoncer le diagnostic vous-même, ou est-ce que cela s'est fait dans les centres ?

Cela s'est fait secondairement, j'ai pas eu l'occasion, non ... j'ai une population quand-même très jeune, et donc j'ai pas forcément de patients de ce type ...

Et euh ... vous pensez qu'il y a des répercussions sur votre pratique, ou sur la manière dont vous vivez ces situations par rapport à ces patients, le fait que votre grand-mère ait eu une démence ?

Honnêtement, je ne crois pas, ma grand-mère est morte, elle avait 96 - 97 ans, en plus euh ... ce qui m'a... oui, ce qui m'a profondément choquée quand je suis venue l'embrasser et qu'elle m'a tiré les cheveux, ça, ça été violent pour moi, mais euh voilà quoi, je ... je pense qu'elle était dans un âge où il était normal qu'elle meure, et que finalement ça faisait 2 ans qu'elle était comme ça dans son

lit, j'étais plutôt soulagée, parce qu' en plus, comme elle faisait des fausses routes, ils lui avaient mis une sonde naso-gastrique, enfin bon, c'était insupportable ...

D'accord.

Donc euh ... le fait qu'elle meure, j'ai envie de dire, ... elle est morte, c'était en 97, donc des gens comme ça très très âgés, il n'y en avait pas encore ... maintenant il y en a beaucoup plus, donc il me semblait qu'elle avait fait son temps, quoi, c'était ... comme je le disais, la vieillesse, c'est aussi la fin de la vie, et je dirais je vois ça aussi euh ... enfin la mort fait partie aussi de ça, quoi, donc c'est pas quelque chose qui me ... si vous voulez, ça me paraît d'aller de soi.

Donc finalement, ce qui vous pose le plus de problèmes vis-à-vis de ce type de pathologies, si on résume, c'est plus un problème éthique ...

Oui, tout à fait : dépister, mais pour quoi ? C'est ça qui me dérange, plus que ...

Vous n'avez pas spécialement de tabous, euh ...

Pas du tout. Enfin, je n'ai pas le sentiment, ... peut-être que j'en ai, ...mais non je ne crois pas ... honnêtement, je ne crois pas.

Dr K, je vous remercie.

MONLOUBOU (Damien) – Les médecins généralistes et la démence : vécu et représentations.-206 f, 5 ill., 0 tabl. Th. Méd. : Lyon 2007 ; n°

RESUMÉ :

Introduction : Les démences représentent un enjeu majeur de santé publique. Or les médecins généralistes (MG) sous-diagnostiquent ces pathologies. Notre objectif : étudier les facteurs liés au vécu, par les MG, de la vieillesse, des démences en général, de la maladie d'Alzheimer (MA) en particulier, qui représenteraient un frein au diagnostic.

Méthode : 11 entretiens semi-dirigés de MG du Rhône.

Résultats : Les MG interrogés ont, comme leurs concitoyens, une vision négative de la vieillesse. Ils se représentent ensuite la démence comme le symbole de la déshumanisation, ce qui entraîne un vécu perturbant. Vis-à-vis de la MA, les MG ont un vécu d'impuissance et d'angoisse, contrebalancé par un statut classique et rassurant de « maladie ». Finalement, les MG ont un vécu de solitude vis-à-vis des démences : solitude face au patient, solitude dans le réseau de soins hospitaliers, solitude devant les questions éthiques soulevées, solitude face aux choix de sociétés qui n'accordent pas assez de place aux personnes âgées, et *a fortiori* aux patients déments. En fait, les MG ont le sentiment d'être pris en étau entre les déclarations d'intention des pouvoirs publics, et la réalité du terrain.

Conclusion : Il faudrait encourager le développement de moyens mis à disposition du soin, tels que le travail d'équipe et la supervision des MG, favoriser la création de colloques entre MG et médecins hospitaliers, repenser les moyens mis en œuvre pour la prise en charge globale des personnes âgées.

MOTS CLÉS :

MEDECIN DE FAMILLE
RECHERCHE QUALITATIVE
DEMENCE
RELATION MEDECIN-MALADE

JURY :

Président : Monsieur le Professeur J.-L. TERRA
Membres : Monsieur le Professeur F. MAUGUIÈRE
Monsieur le Professeur A. MOREAU
Monsieur le Docteur X. LAINÉ
Madame E. LASSERRE, docteur en anthropologie

DATE DE SOUTENANCE : le 18 décembre 2007

ADRESSE DE L'AUTEUR : 51 bis rue Saint Michel 69007 LYON