



Université de Bourgogne
UFR des Sciences de Santé
Circonscription Médecine



ANNEE 2017

N°

Les médecins généralistes face aux troubles cognitifs : quelles attentes concernant les consultations mémoire ?

THESE

présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon

Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le 09 novembre 2017

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par Mme LECUELLE Aurore

Née le 09/02/1988

à Saint-Rémy (71)



Université de Bourgogne
UFR des Sciences de Santé
Circonscription Médecine



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à la disposition de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur.

Ceci implique une obligation de citation de référencement dans la rédaction de vos travaux.

D'autre part, toutes contrefaçons, plagiat, reproductions illicites encourt une poursuite pénale.



Université de Bourgogne
UFR des Sciences de Santé
Circonscription Médecine



ANNEE 2017

N°

Les médecins généralistes face aux troubles cognitifs : quelles attentes concernant les consultations mémoire ?

THESE

présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon

Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le 09 novembre 2017

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par Mme LECUELLE Aurore

Née le 09/02/1988

à Saint-Rémy (71)

Année Universitaire 2017-2018
au 1^{er} **Septembre 2017**

Doyen :
Assesseurs :

M. Frédéric HUET
M. Marc MAYNADIE
M. Pablo ORTEGA-DEBALLON

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

			Discipline
M.	Marc	BARDOU	Pharmacologie clinique
M.	Jean-Noël	BASTIE	Hématologie - transfusion
M.	Emmanuel	BAULOT	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M.	Yannick	BEJOT	Neurologie
M.	Alain	BERNARD	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Mme	Christine	BINQUET	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	Bernard	BONIN	Psychiatrie d'adultes
M.	Philippe	BONNIAUD	Pneumologie
M.	Alain	BONNIN	Parasitologie et mycologie
M.	Bernard	BONNOTTE	Immunologie
M.	Olivier	BOUCHOT	Chirurgie cardiovasculaire et thoracique
M.	Belaid	BOUHEMAD	Anesthésiologie - réanimation chirurgicale
M.	Alexis	BOZORG-GRAYELI	ORL
M.	Alain	BRON	Ophtalmologie
M.	Laurent	BRONDEL	Physiologie
Mme	Mary	CALLANAN	Hématologie type biologique
M.	Patrick	CALLIER	Génétique
M.	Jean-Marie	CASILLAS-GIL	Médecine physique et réadaptation
Mme	Catherine	CHAMARD-NEUWIRTH	Bactériologie - virologie; hygiène hospitalière
M.	Pierre-Emmanuel	CHARLES	Réanimation
M.	Pascal	CHAVANET	Maladies infectieuses
M.	Nicolas	CHEYNEL	Anatomie
M.	Alexandre	COCHET	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Luc	CORMIER	Urologie
M.	Yves	COTTIN	Cardiologie
M.	Charles	COUTANT	Gynécologie-obstétrique
M.	Gilles	CREHANGE	Oncologie-radiothérapie
Mme	Catherine	CREUZOT-GARCHER	Ophtalmologie
M.	Frédéric	DALLE	Parasitologie et mycologie
M.	Serge	DOUVIER	Gynécologie-obstétrique
Mme	Laurence	DUVILLARD	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Olivier	FACY	Chirurgie générale
Mme	Laurence	FAIVRE-OLIVIER	Génétique médicale
Mme	Patricia	FAUQUE	Biologie et Médecine du Développement
Mme	Irène	FRANCOIS-PURSSELL	Médecine légale et droit de la santé
M.	Pierre	FUMOLEAU	Cancérologie
M.	François	GHIRINGHELLI	Cancérologie
M.	Claude	GIRARD	Anesthésiologie – réanimation chirurgicale
M.	Vincent	GREMEAUX	Médecine physique et réadaptation
(Mise en disponibilité du 12 juin 2017 au 11 juin 2018)			
M.	Frédéric	HUET	Pédiatrie
M.	Pierre	JOUANNY	Gériatrie

M.	Sylvain	LADOIRE	Histologie
M.	Gabriel	LAURENT	Cardiologie
M.	Côme	LEPAGE	Hépto-gastroentérologie
M.	Romarc	LOFFROY	Radiologie et imagerie médicale
M.	Luc	LORGIS	Cardiologie
M.	Jean-Francis	MAILLEFERT	Rhumatologie
M.	Cyriaque Patrick	MANCKOUNDIA	Gériatrie
M.	Sylvain	MANFREDI	Hépto-gastroentérologie
M.	Laurent	MARTIN	Anatomie et cytologie pathologiques
M.	David	MASSON	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Marc	MAYNADIE	Hématologie – transfusion
M.	Marco	MIDULLA	Radiologie et imagerie médicale
M.	Thibault	MOREAU	Neurologie
M.	Klaus Luc	MOURIER	Neurochirurgie
Mme	Christiane	MOUSSON	Néphrologie
M.	Paul	ORNETTI	Rhumatologie
M.	Pablo	ORTEGA-DEBALLON	Chirurgie Générale
M.	Jean-Michel	PETIT	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Christophe	PHILIPPE	Génétique
M.	Lionel	PIROTH	Maladies infectieuses
Mme	Catherine	QUANTIN	Biostatistiques, informatique médicale
M.	Jean-Pierre	QUENOT	Réanimation
M.	Patrick	RAT	Chirurgie générale
M.	Jean-Michel	REBIBOU	Néphrologie
M.	Frédéric	RICOLFI	Radiologie et imagerie médicale
M.	Paul	SAGOT	Gynécologie-obstétrique
M.	Emmanuel	SAPIN	Chirurgie Infantile
M.	Henri-Jacques	SMOLIK	Médecine et santé au travail
M.	Éric	STEINMETZ	Chirurgie vasculaire
Mme	Christel	THAUVIN	Génétique
M.	Benoit	TROJAK	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
M.	Pierre	VABRES	Dermato-vénérologie
M.	Bruno	VERGÈS	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Narcisse	ZWETYENGA	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

PROFESSEURS EN SURNOMBRE

M.	Roger	BRENOT (Surnombre jusqu'au 31/08/2018)	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M.	Philippe	CAMUS (Surnombre jusqu'au 31/08/2019)	Pneumologie
Mme	Monique	DUMAS-MARION (Surnombre jusqu'au 31/08/2018)	Pharmacologie fondamentale
M.	Maurice	GIROUD (Surnombre jusqu'au 21/08/2018)	Neurologie

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES
PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES MEDICALES**

Discipline Universitaire

Mme	Lucie	AMOUREUX BOYER	Bactériologie
M.	Sylvain	AUDIA	Médecine interne
Mme	Shaliha	BECHOUA	Biologie et médecine du développement
M.	Benjamin	BOUILLET	Endocrinologie
Mme	Marie-Claude	BRINDISI	Nutrition
M.	Jean-Christophe	CHAUVET-GELINIER	Psychiatrie, psychologie médicale
Mme	Marie-Lorraine	CHRETIEN	Hématologie
Mme	Vanessa	COTTET	Nutrition
M.	Alexis	DE ROUGEMONT	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
M.	Hervé	DEVILLIERS	Médecine interne
Mme	Ségolène	GAMBERT-NICOT	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Marjolaine	GEORGES	Pneumologie
Mme	Françoise	GOIRAND	Pharmacologie fondamentale
M.	Charles	GUENANCIA	Cardiologie
Mme	Agnès	JACQUIN	Physiologie
M.	Alain	LALANDE	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Louis	LEGRAND	Biostatistiques, informatique médicale
Mme	Stéphanie	LEMAIRE-EWING	Biochimie et biologie moléculaire
M	Maxime	SAMSON	Médecine interne
M.	Paul-Mickaël	WALKER	Biophysique et médecine nucléaire

PROFESSEURS EMERITES

M.	Laurent	BEDENNE	(01/09/2017 au 31/08/2020)
M.	Jean-François	BESANCENOT	(01/09/2017 au 31/08/2020)
M.	François	BRUNOTTE	(01/09/2017 au 31/08/2020)
M.	Jean	FAIVRE	(01/09/2015 au 31/08/2018)
M.	Marc	FREYSZ	(01/03/2017 au 31/08/2019)
M.	Patrick	HILLON	(01/09/2016 au 31/08/2019)
M.	François	MARTIN	(01/09/2015 au 31/08/2018)
M.	Pierre	POTHIER	(01/09/2015 au 31/08/2018)
M.	Pierre	TROUILLOUD	(01/09/2017 au 31/08/2020)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

M.	Jean-Noël	BEIS	Médecine Générale
----	-----------	-------------	-------------------

PROFESSEURS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

M.	Didier	CANNET	Médecine Générale
M.	Gilles	MOREL	Médecine Générale
M.	François	MORLON	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

Mme	Anne	COMBERNOUX -WALDNER	Médecine Générale
M.	Clément	CHARRA	Médecine Générale
M.	Rémi	DURAND	Médecine Générale
M.		GOUGET	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

M.	Didier	CARNET	Anglais
M.	Jean-Pierre	CHARPY	Anglais
Mme	Catherine	LEJEUNE	Pôle Epidémiologie
M.	Gaëtan	JEGO	Biologie Cellulaire

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mme	Marianne	ZELLER	Physiologie
-----	----------	---------------	-------------

PROFESSEURS AGREGES de L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE

Mme	Marceline	EVRARD	Anglais
Mme	Lucie	MAILLARD	Anglais

PROFESSEURS CERTIFIES

Mme	Anaïs	CARNET	Anglais
M.	Philippe	DE LA GRANGE	Anglais
Mme	Virginie	ROUXEL	Anglais (Pharmacie)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

M.	François	GIRODON	Sciences biologiques, fondamentales et cliniques
Mme	Evelyne	KOHLI	Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

M.	Mathieu	BOULIN	Pharmacie clinique
M.	Philippe	FAGNONI	Pharmacie clinique
M.	Frédéric	LIRUSSI	Toxicologie
M.	Marc	SAUTOUR	Botanique et cryptogamie
M.	Antonin	SCHMITT	Pharmacologie



Université de Bourgogne
UFR des Sciences de Santé
Circonscription Médecine



L'UFR des Sciences de Santé de Dijon, Circonscription Médecine, déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle n'entend ne leur donner ni approbation, ni improbation.

COMPOSITION DU JURY

Président : Pr. Jean-Noël BEIS

Département de Médecine Générale CHU Dijon, 14 rue Paul Gaffarel 21000 Dijon

Membres : Pr. Maurice GIROUD

Département de Neurologie CHU Dijon, 14 rue Paul Gaffarel 21000 Dijon

Pr. Yannick BEJOT

Département de Neurologie CHU Dijon, 14 rue Paul Gaffarel 21000 Dijon

Dr. Claire ZABAWA, Directrice de thèse

Département de Médecine Générale CHU Dijon, 14 rue Paul Gaffarel 21000 Dijon

REMERCIEMENTS

Pr Jean-Noël BEIS

Vous me faites l'honneur de présider ce jury, merci de m'avoir donné la liberté et la confiance nécessaire à l'élaboration de ce travail. Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et de mon respect.

Pr GIROUD,

Merci d'avoir pris du temps pour juger ce travail et accepté d'être membre du jury. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon respect.

Pr BEJOT,

Merci d'avoir pris du temps pour juger ce travail et accepté d'être membre du jury. Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et de mon respect.

Dr Claire ZABAWA

Merci de m'avoir proposé ce travail. Merci pour tes précieux conseils, ta disponibilité, ta rigueur et ta gentillesse. Cela a été un plaisir de travailler avec toi.

À mes parents,

Vous avez été présents à mes côtés pendant toutes ces années. Merci pour votre soutien inconditionnel et pour l'amour que vous me portez.

À Cyril,

Tu as été là pour moi pendant de nombreuses années.

À Sarra,

Ma meilleure amie, ma petite frisée. Les mots ne sont pas suffisants pour te dire à quel point tu comptes pour moi. On se voit bientôt sur Lille.

À Raphaëlle,

À ce stage de neurologie qui nous aura fait nous rencontrer. À ton monde de licornes, tes lasagnes ratées et ton petit grain de folie.

À ma tante, à Francine, Pascal, Mathilde et tout le reste de ma famille.

Aux amis,

Emilie, Bao, Alice, Anthony, Alison, Maud, Vivien, Samira, Sylvain, Pauline, Fanny, Mélissa, Thibaut, Marianne... et tous ceux que j'oublie.

À l'équipe de la maison de santé de Tournus,

On se retrouve bientôt pour de nouvelles aventures.

À l'équipe de Médecine 1 du CH d'Autun.

C'était sympa de travailler avec vous.

À Olivia,

Ma petite fille. Je suis tellement fière de toi. Tous les moments passés avec toi à partager tes éclats de rires, à essayer de comprendre ce que tu me dis dans ton langage encore balbutiant sont des moments de joie. Du haut de tes deux ans, tu sais déjà ce que tu veux. Tu es resplendissante. Je t'aime.

SERMENT D'HIPPOCRATE

"Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque."

TABLE DES MATIERES

Listes des abréviations.....	12
Introduction.....	13
Méthodes	15
1. Type d'étude	15
2. Population d'étude.....	15
3. Recueil de données	15
4. Analyse des données.....	17
Résultats.....	18
1. Description des focus groups.....	18
2. Caractéristiques des participants.....	18
3. Analyse thématique	18
A- Le rôle des médecins généralistes dans la prise en charge des patients déments.	19
B- Les consultations mémoire	22
C- Synthèse des principaux résultats.....	40
Discussion.....	42
1. Forces de l'étude.....	42
2. Limites de l'étude.....	43
3. Les consultations mémoire vues par les médecins généralistes.	44
4. Attentes	44
A- Un rôle de prise en charge du patient principalement au début des troubles.....	44
B- Prise en charge.....	46
C- Evolution et suivi	48
D- Prise en charge des aidants familiaux.....	48
5. Alternatives.....	49
Bibliographie	53
Annexes.....	57

Listes des abréviations

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMRR : Centre Mémoire Ressource et Recherche

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

DU : Diplôme Universitaire

DIU : Diplôme InterUniversitaire

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer

MMS : Mini Mental State

MMSE : Mini Mental State Examination

PAQUID : Personnes âgées Aquitaine ou QUID des personnes âgées

Introduction

L'actuel vieillissement de la population mondiale est inédit (1). Le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus, évalué à 962 millions en 2017, devrait doubler d'ici 2050 pour atteindre plus de 2 milliards (2). En France, 16,9 millions de personnes sont actuellement âgées de 60 ans et plus (3). Ce chiffre devrait atteindre plus de 22 millions en 2060 (4,5). Cette évolution démographique va entraîner une augmentation de la prévalence des pathologies en lien avec le vieillissement. Les syndromes démentiels en sont un exemple concret. L'incidence des démences augmente de façon exponentielle avec l'âge (6,7). La plupart des cas de démences se rencontrent après 65 ans (8). Des données extrapolées de la cohorte P.A.Q.U.I.D. ont mis en évidence que 73 % des déments étaient âgés de 80 ans ou plus (6). À l'heure actuelle, près de 50 millions de personnes dans le monde sont atteintes de démences (4,9). Ce chiffre pourrait atteindre plus de 131 millions à l'horizon 2050 (9). En France, le nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou un syndrome apparenté pourrait passer de 850 000 à plus de 1 800 000 d'ici 30 ans (5,10).

Les troubles cognitifs et les démences de type Alzheimer se situent au premier rang des pathologies responsables de dépendance (11–13). Ils constituent la première cause de placement en institution (6,11–13). La prévalence croissante des troubles cognitifs a donc des conséquences économiques notables. Les plus de 60 ans représentent un cinquième de la population mais sont à l'origine de plus de 45 % des dépenses de soins (14). Les coûts des traitements et des soins pour les patients atteints de troubles cognitifs sont évalués à 818 milliards de dollars par an dans le monde (9). L'augmentation du nombre de patients déments a également des conséquences humaines importantes. L'implication quotidienne des aidants naturels a des répercussions sur leur santé, leur vie personnelle et professionnelle (15,16). Les aidants des patients atteints de maladie d'Alzheimer ont une mortalité plus élevée (17).

Les troubles cognitifs sont au cœur des préoccupations gouvernementales depuis plusieurs décennies (13,20–22). En 16 ans, quatre plans de santé publique consacrés à la maladie d'Alzheimer et aux syndromes apparentés se sont succédés :

2001-2005 (18) ; 2004-2007 (19) ; 2008-2012 (20) ; 2014-2019 (21). En 2001, le premier plan *Alzheimer* a répondu à la nécessité d'une offre diagnostique en matière de troubles cognitifs par la création de consultations dédiées : les consultations mémoire. Ces dernières ont pour objectif « *l'intégration des patients déments dans une filière de soins adaptés, l'amélioration de leur prise en charge et le retard à la perte d'autonomie* » (22). Initialement, la plupart des consultations mémoire étaient hospitalières : consultations mémoire de proximité ou Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR). Suite aux différents plans gouvernementaux, les consultations mémoire se sont développées et des consultations mémoire labélisées ambulatoires ont été créées. Ces dernières répondaient à une demande croissante en matière diagnostique, en termes de délai et d'éloignement géographique. Elles possèdent un intérêt économique puisque la généralisation du diagnostic en ambulatoire générerait des gains de l'ordre de 200 millions d'euros (23). En 2011, le nombre de patients vus en consultations mémoire était d'environ 150 000 (24). Un tiers d'entre eux étaient adressés par leur médecin traitant (25). La prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs est donc principalement ambulatoire. Plus de 60% d'entre eux sont pris en charge à domicile (26), d'où l'importance de l'entourage du patient et le rôle central du médecin généraliste dans le dispositif de soins. Le médecin traitant doit organiser les soins, collaborer pour le diagnostic, le traitement, le suivi. Il assure également la coordination des soins, l'information du patient et de sa famille (27). Le lien entre médecin généraliste et consultation mémoire doit être fort (22).

À ce jour, des études se sont intéressées aux aidants de sujets déments et à leurs attentes de prise en charge (28,29). À notre connaissance, aucune étude n'a exploré les attentes des médecins généralistes dans la prise en charge des patients déments. Que représentent les consultations mémoire pour les médecins généralistes ? Quelles utilisations les médecins généralistes ont-ils de ces structures ? Quels bénéfices peuvent-ils escompter ? Quels peuvent être les freins à ces consultations ? Quelles sont les difficultés rencontrées au quotidien par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients déments ? L'objectif principal de cette étude était d'explorer les attentes des médecins généralistes concernant les consultations mémoire.

Méthodes

1. Type d'étude

Étude qualitative par entretiens de groupes semi-structurés (focus groups) réalisés en Bourgogne entre juin 2013 et avril 2017 (30–32). Les critères de qualité méthodologique COREQ ont été utilisés pour la méthodologie et la présentation des résultats (33).

2. Population d'étude

La population d'étude ciblait les médecins généralistes exerçant en région Bourgogne-Franche-Comté (Saône et Loire et Côte d'Or). Aucun critère d'exclusion n'a été retenu. L'échantillonnage a été réalisé en variation maximale afin de recueillir un maximum d'attentes. Il faisait varier des critères susceptibles d'influencer les attentes des médecins généralistes tels que l'âge, le sexe, le lieu et le type d'exercice, les diplômes complémentaires, l'ancienneté d'installation et les antécédents de troubles cognitifs chez un parent proche.

3. Recueil de données

Les médecins généralistes étaient contactés par téléphone après recrutement aléatoire *via* l'annuaire téléphonique. L'investigateur présentait de façon générale son projet et le thème du groupe de discussion, à savoir la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés.

Les médecins ayant répondu favorablement étaient ensuite contactés par mail à plusieurs reprises : confirmation de leur intérêt pour l'étude, choix d'une date commune, confirmation de la réunion, mail de rappel. Les groupes étaient arrêtés lorsqu'au moins quatre participants confirmaient leur présence. Les lieux des focus groups ont variés selon la localisation des volontaires, afin de faciliter leur participation.

Un entretien a été réalisé par l'investigateur numéro 1 (CZ) en juin 2013. Les autres entretiens ont été réalisés par l'investigateur numéro 2 (AL) entre janvier et avril 2017. Les entretiens se sont déroulés selon le même modèle. Les participants étaient

réunis dans un lieu calme, convivial, propice aux échanges d'idées. Une fois installés autour d'une table, ceci favorisant la dynamique de groupe, les médecins généralistes étaient informés de façon plus précise de la question de recherche par le biais d'une courte présentation. Chaque participant recevait un numéro d'identification utilisé pour l'anonymisation des données ultérieure. Un formulaire de consentement leur était remis en début de séance (*cf. Annexe 1*), ainsi qu'un questionnaire s'intéressant aux caractéristiques des participants. Une fois les consentements et questionnaires remplis, la séance débutait. Les médecins participants étaient informés du démarrage de l'enregistrement *audio* des données et de l'anonymat de leurs propos.

L'investigateur s'appuyait sur un guide d'entretien qualitatif préalablement rédigé selon une revue de littérature.

Le guide d'entretien était construit de façon à ce qu'il ne soit pas trop directif et n'induisse pas les réponses. Les thèmes abordés étaient :

- le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des patients déments
- les connaissances générales en matière de consultations mémoire
- l'utilisation des consultations mémoire dans la pratique quotidienne des médecins généralistes
- les expériences personnelles et les attentes en matière de consultations mémoire
- la consultation mémoire idéale

Le guide d'entretien était évolutif et a été réévalué entre chaque focus group.

Lors des séances, l'investigateur était accompagné d'un observateur qui avait pour vocation de noter l'ordre de prise de parole et de retranscrire les éléments de communication non verbaux des participants. Au cours de l'entretien, les éléments de réponses des participants étaient reformulés afin de faire préciser les idées et de s'assurer de la bonne compréhension des paroles exprimées. La prise de parole des différents participants était libre. A la fin de chaque entretien un résumé était proposé, et des notions qui n'avaient pas été évoquées jusque là étaient abordées par l'investigateur principal.

4. Analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits ad integrum par l'intermédiaire d'un logiciel de traitement de texte puis anonymisés. Ils ont tous été soumis aux médecins généralistes participants par mail, pour une relecture afin de garantir l'exhaustivité des données. Aucun médecin n'a souhaité effectuer de correction. Les entretiens anonymisés, devenus verbatim, ont été analysés de façon thématique et intuitive selon le principe de la théorisation ancrée(32). Le logiciel d'analyse qualitative Nvivo® version 9 a été utilisé. L'analyse des données a fait naître des codes, dénommés « nœuds », aux seins desquels toutes les idées s'y attachant ont été intégrées. Ces nœuds ont ensuite été regroupés en catégories selon des liens logiques. Ces catégories ont été recontextualisées afin de répondre à la question de recherche. Un double codage des données a été effectué, par deux investigateurs indépendants, en double aveugle. Les résultats du codage ont ensuite été comparés et discutés jusqu'à obtenir un consensus sur les points de discordance. Plusieurs entretiens se sont déroulés jusqu'à obtention de la saturation des données, définie par l'épuisement de nouveaux éléments au cours de l'analyse (30).

Résultats

1. Description des focus groups

Cinq focus groups ont été réalisés en Bourgogne de l'Est entre juin 2013 et avril 2017. Dans tous les entretiens la dynamique de groupe était présente. La durée d'entretien a varié d'une heure et six minutes à une heure et cinquante-cinq minutes (*cf. Annexe 2*).

2. Caractéristiques des participants

Pour respecter l'anonymat des participants, ceux-ci ont été identifiés par des numéros de Dr 1 à Dr 22. Les participants du premier groupe sont donc identifiés de Dr 1 à Dr 4. Ceux du deuxième groupe de Dr 5 à Dr 9, ceux du troisième groupe de Dr 10 à Dr 13, ceux du quatrième groupe de Dr 14 à Dr 18, ceux du cinquième groupe de Dr 19 à Dr 22. Les caractéristiques des différents participants sont résumées en *Annexe 3*. Sur les 22 médecins généralistes interrogés, huit étaient des femmes. L'âge des participants variait de façon homogène. Les médecins exerçaient principalement en zone semi-rurale ou rurale, majoritairement en maison de santé ou en cabinet de groupe. L'ancienneté d'installation variait de 18 mois à 37 ans. Deux médecins faisaient partie d'un groupe de pairs. Quinze médecins suivaient une formation médicale continue. La moitié des médecins avait un cas de maladie d'Alzheimer dans leur entourage proche. Plusieurs médecins disposaient d'une formation complémentaire : DU, DIU, capacité (nutrition, acuponcture, médecine d'urgence, médecine du travail, démences et maladies apparentées, prévention gériatrie).

3. Analyse thématique

La saturation des données a été obtenue avec l'analyse du quatrième focus group et confirmée avec le cinquième. Les résultats de l'analyse thématique sont explicités puis justifiés par les extraits du verbatim correspondants. Afin de faciliter la présentation les citations figurent sur fond grisé.

A- Le rôle des médecins généralistes dans la prise en charge des patients déments.

1- Repérage

Les médecins généralistes interrogés estimaient avoir un rôle de repérage des troubles cognitifs. Ils représentaient le premier recours pour la famille et le patient lors de la plainte mnésique. Ils s'impliquaient également dans l'information et l'orientation des patients. La globalité du patient était considérée afin de juger au mieux de la nécessité d'une consultation spécialisée.

Dr 10 : oui parce que... pas systématiquement parce qu'on voit quand même les enfants « bah il perd un peu la mémoire le Grand-père », le grand père, il a déjà 93 ans. Il ne faut peut-être pas y aller.

Dr 4 : [...] Par contre, j'ai quelques patients moi effectivement qui sur les 65-70 ans qui là, on sent qu'il y a quelque chose, on est vraiment dans les troubles cognitifs, les troubles de mémoire. Là on est vraiment dans une pathologie qui nécessite d'être prise en charge et d'essayer de voir ce qu'on peut faire.

2- Prise en charge

La plupart réalisaient un bilan de « débrouillage » clinique et paraclinique avant le recours à la consultation spécialisée. Même si leur validité était remise en question la plupart des médecins utilisaient des tests simples (MMS- Test de l'horloge). Ils souhaitaient ainsi générer une certaine logique dans la prise en charge selon un parcours de soins cohérent.

Dr 22 : Non mais ça veut dire qu'il faut peut-être faire les examens dans le bon sens. C'est-à-dire : ne pas faire le centre mémoire avant d'avoir fait et éliminé des choses curables, c'est-à-dire par l'IRM ou scanner cérébral.

3- Suivi

Les médecins généralistes assuraient le suivi tout au long de l'évolution de la pathologie. Ils s'impliquaient également activement dans le soutien aux aidants.

Dr 19 : Le suivi cognitif à proprement parlé, moi je le fais régulièrement, où on réévalue à chaque consultation comment ça se passe à domicile, s'il y a besoin d'aide, de soutien...

Dr 19 : Oui ! Ils ont besoin d'être rassurés parce que tu peux donner des bons conseils, l'aidant il est quand même au quotidien avec la personne malade je t'assure c'est usant. Moi j'en ai un atteint d'un Alzheimer son épouse, c'est vraiment un gamin qu'elle a à côté. Elle lui dit tout : « Là on est à la consultation, mais viens ! » sinon, il est complètement sidéré : « bah déshabille-toi ! ». Voilà. Et puis à un moment donné elle a besoin de le dire, elle n'en peut plus, elle est épuisée. En effet, il faut les rassurer tout le temps.

4- Difficultés rencontrées

Pour les médecins généralistes, il existait plusieurs problématiques inhérentes au vieillissement de la population. Les difficultés rencontrées dans la prise en charge d'un patient dément étaient intriquées avec des problématiques plus complexes, gériatriques. Le maintien à domicile était au cœur des préoccupations. Les médecins souhaitaient du soin et de la réassurance du patient dans son environnement.

Dr 19 : Et on se rend compte en effet par ses expériences là, que les malades, tu les mets en effet dans des repères et que tu les rassures et que tu leur apporte vraiment du confort, du soin et de l'attention, ils restent longtemps à la maison.

Les situations de décompensation aiguë et la nécessité urgente de prise en charge qui en résultait, constituait un véritable défi pour le médecin généraliste.

Dr 1 : Et alors oui tout le monde nous dit mais ça, ça aurait dû être anticipé avant. Mais il y a quand même des situations qu'on ne peut pas anticiper. La famille se dit, je vais être capable, je vais être capable. Quand on est dans de l'humain et de l'affectif, c'est quand même pas si simple que ça quoi.

Dr 4 (*ton ironique*) : Il fallait prévoir 15 jours avant qu'il allait ...

Dr 3 : ... décompenser le soir à 23 heures. (*Rires*). Comme disait le Dr 1, tu es un peu désemparée quand t'es devant ton téléphone et que tout le monde te dit non, non, non, non, non ! (*rires*)

Les médecins soulignaient l'importance d'une prise en charge adaptée au patient. En effet, les problématiques différaient en fonction de l'âge et des présentations cliniques.

Dr 15 : Moi je trouve que dans l'Alzheimer tu as vraiment plusieurs étapes, moi j'ai mon père qui est atteint d'un Alzheimer, il a été diagnostiqué à l'âge de 61 ans. C'est les vrais « Alzheimer », ce n'est pas la démence sénile à 80 ans quoi. Et tu as quasiment 10 ans, où il gère, cela va bien, même limite le conjoint est traité pour un débile... [...] Et puis après tu as la phase où il y a les troubles du comportement, où là vraiment les conneries deviennent importantes et dangereuses. Du genre, on installe la guirlande électrique, il la coupe avec des ciseaux. [] Et là, il n'y a pas de place pour ces gens là, parce qu'ils sont trop bien. Et puis après tu as la phase, où ils commencent à rentrer dans la dépendance, où ils n'arrivent plus à ce laver...là il faut mettre en place les aides, et c'est hyper lourd. Et là on commence à se dire « il me faut une place, il me faut une place, il me faut une place... ». Et là on te dit « deux ans, trois ans », et c'est là où il commence à descendre très très vite. Et LA, et là c'est la panique parce que c'est l'urgence, parce que tu n'en peux plus, le conjoint, il devient maltraitant parce il ne sait pas comment faire. La famille aussi.

Unanimement le problème le plus important était le manque global de structures d'accueil.

Dr 11 : Nan mais il n'y a pas assez de place. Il n'y a pas assez de places ! Pour faire simple. On nous demande de diagnostiquer tout un tas de démences, mais derrière il n'y a rien. Faut quand même se mettre en adéquation avec l'incidence de cette pathologie là.

L'aspect complexe et chronophage des tâches administratives constituait une difficulté supplémentaire.

Dr 22 : Mais notre travail c'est de faire un diagnostic, de faire un suivi de traitement, ce n'est pas toute la logistique derrière, c'est lourd. C'est trop lourd !

B- Les consultations mémoire

1- Représentations

Le déroulement des consultations mémoire n'était pas connu pour une grande partie des médecins généralistes interrogés. Beaucoup évoquaient un « centre mémoire », structure locale dédiée aux troubles cognitifs et regroupant toutes les ressources de prise en charge nécessaire. La consultation mémoire était souvent assimilée à la consultation du neurologue, centrée sur la problématique de la mémoire. La représentation des consultations mémoire différait selon le lieu d'exercice. En milieu rural, la consultation mémoire était perçue comme une consultation spécialisée et limitée aux troubles mnésiques. Quelques médecins évoquaient les différences de prise en charge en fonction du spécialiste la réalisant. L'aspect technique était valorisé lorsque ces dernières étaient réalisées par le neurologue mais l'aspect plus global du gériatre était plébiscité.

Dr 8 : Et puis déjà ce ne sont pas les mêmes consultations si c'est de la gériatrie ou pas. Quand on prend rendez-vous à [CH périphérique] pour des consultations mémoire, on

demande l'âge, on demande les co-morbidités, et puis elle me dit « bah j'envoie au neurologue ou j'envoie vers le gériatre », et après ce ne se sont pas les mêmes prises en charge derrière. Je crois qu'il n'y a pas les mêmes intervenants, pas le même bilan en fait. Si c'est un gériatre qui va faire la consultation mémoire, et bien il y aura le bilan gériatrique avec, qui va comporter l'assistante sociale, l'évaluation du domicile, des choses comme ça...alors que les neurologues ils font...

Dr 5 : Ils font le neuro quoi. Par contre ça sera beaucoup plus poussé en neuropsychologie avec des tests plus poussés à la consultation mémoire vraie

Certains médecins généralistes remettaient en cause le bien-fondé de la création de ces structures. Ils estimaient les objectifs théoriques des consultations mémoires parfois éloignés de leur prise en charge réelle et des besoins des patients et de leur entourage.

Dr 4 : Oui. En fait, est-ce qu'on n'a pas mis la charrue avant les bœufs, c'est-à-dire qu'on s'est mis à faire des centres de consultations mémoire mais en fin de compte on ne sait pas où on va ?

Dr 3 : Poser des diagnostics et ya rien derrière.

Dr 22 : Nan mais bon, est-ce que la question ce n'est pas : « est-ce que le centre mémoire ça sert à quelque chose ? ». Est-ce que ça nous sert véritablement à quelque chose ? Le centre mémoire a été créé uniquement pour filtrer les gens qui éventuellement étaient susceptibles d'avoir un traitement. Au départ, il y avait deux traitements sur le marché : Aricept® et Mémantine®. Pour éviter des surprescriptions, on a décidé d'encadrer ça avec des centres mémoire, sans se poser plus de question. Moi je trouve que...moi je ne suis pas très satisfait de ce fonctionnement là.

2- Attentes

a. Prise en charge du patient

i. Au début des troubles

Evaluation des troubles cognitifs

De nombreux médecins généralistes attendaient des consultations mémoire une évaluation des troubles cognitifs, en prolongement de leur bilan de débrouillage. Cette évaluation devait s'inscrire dans une démarche globale, centrée sur le patient, réalisée de façon multidisciplinaire. Cette évaluation serait suivie d'une orientation des patients en fonction de leurs besoins.

Dr 17 : Quand on reçoit les courriers, c'est ce qu'on a concrètement. « J'ai reçu X ou Y avec son parent, qui me semble... ». On sent quand même qu'il y a quelque chose de relativement fin. [...] Donc, ils le sentent quand même, donc c'est standardisé oui, mais relativement centré sur le patient, mais peut-être pas suffisamment ou pas suffisamment sur le plan concret.

Les tests réalisés semblaient parfois faussement rassurants pour les patients, renforçant ainsi le déni de la maladie. Les médecins étaient interpellés par l'aspect anxiogène de tels tests.

Dr 4 : [...] Par contre, ce qu'on voit, c'est un neurologue qui va faire ses tests de mémoire, normal, qui va dire : « vous avez un Alzheimer ! ». (Dr 2 acquiesce) Le gars il va être terrorisé. D'ailleurs il va être terrorisé avant qu'il y aille parce qu'il sait qu'il va faire des tests. Ça à tous les coups. (Dr 1 approuve) D'ailleurs, on se pose des questions des fois sur le résultat. Vous n'avez pas cette impression ? On te met devant un consultant et on va te faire une batterie de trucs, je suis sûr que tu perds 25% de tes capacités (rires).

Diagnostic des troubles cognitifs

L'attente principale des médecins généralistes était diagnostique avec la confirmation des troubles cognitifs et l'élimination d'un éventuel diagnostic différentiel potentiellement curable. Ils recherchaient pour beaucoup l'élimination des troubles cognitifs. En revanche, les médecins généralistes n'étaient pas tous d'accord sur la nécessité d'un diagnostic systématique de la maladie. Ils attendaient surtout une réassurance des patients quant au diagnostic et à la prise en charge de ces derniers. En matière diagnostique, certains médecins appréciaient les qualités de repérage des troubles cognitif pour des stades très précoces de la pathologie, la finesse de l'avis spécialisé.

Dr 6 : A l'inverse de la maladie d'Alzheimer, il y a aussi tous ces gens qui ont une énorme angoisse d'en avoir une et qu'on peut rassurer rapidement alors qu'ils peuvent s'installer dans des idées alors même si on les rassure que l'on n'a pas cette impression, on essaye de la confirmer pour les rassurer définitivement. Il y a des gens qui ont eu des Alzheimer dans leur famille, ils oublient leur clé, ils sont persuadés que ça y est ça commence. J'ai eu ces motifs de consultation assez fréquemment. C'est aussi utile de dire qu'il n'y a pas.

Dr 1 : En matière diagnostique, moi j'attends quand même qu'on m'aide à éliminer une pathologie organique.

Dr 4 : Oui.

Dr 1 : J'ai pas envie de passer à côté de ça. Tout simplement.

Dr 4 : Une dépression ...

Dr 1 : Une pathologie pour laquelle on pourrait faire quelque chose sur le plan pratique, quelque chose qui pourrait être régressif et dont il pourrait récupérer. Je ne veux pas faire perdre des chances au patient. C'est ça aussi. S'il y a quelque chose auquel on peut apporter une thérapeutique, je sais pas par exemple une hyperparathyroïdie c'est tout bête mais là on peut vraiment changer l'avenir du patient en traitant à temps. Voilà, j'attends ça pour le patient.

Dr 15 : Bah oui, parce que c'est la consultation mémoire qui va faire le diagnostic sur un patient justement qui va bien, le conjoint il te dit que...le patient quand tu discutes avec lui, il a l'air cohérent, ce qu'il te raconte a l'air très très bien, et c'est la consultation mémoire qui fait le diagnostic. Ce n'est pas le MMSE. Moi mon père, il a gardé un MMSE à 28 pendant

super longtemps. Il te faisait le « 100-7 » plus vite que le temps que tu arrives à...
« Attend, oui tu a raison, c'est juste ».

Dr 17 : Ils sont plus fins.

Dr 15 : ça a permis un diagnostic précoce. C'est pour ça que moi, c'est vraiment le diagnostic précoce. Quand le patient à l'air très bien, très clair, qu'il parle très bien, quand il donne vraiment bien le change.

Annonce

Nombre de médecins soulignaient l'importance d'un travail conjoint avec les consultations mémoire, particulièrement en matière d'annonce diagnostique. L'objectif était de permettre au patient de cheminer vers l'acceptation de la maladie sans trop de souffrance, et ce par l'intermédiaire de la reformulation avec une annonce en plusieurs temps. Cette « co-annonce » réalisée par le spécialiste, le médecin généraliste voire par d'autres intervenants tels que des psychologues, était souhaitée progressive à l'image des annonces des pathologies cancéreuses.

Dr 1 : Moi ce que j'aimerais c'est que le patient, enfin c'est peut-être idéaliste, mais ne le vive pas comme un couperet : crac un diagnostic est posé, crac il y a ma vie avant et ma vie après. En pratique c'est quand même une continuité et j'ai envie que ça ce soit entouré et qu'on essaie de lui faire comprendre que voilà ses troubles il les avait avant et que c'est pas parce qu'on met un nom dessus que sa vie est finie ou que ... Voilà. Parce que moi j'ai l'impression que c'est vécu comme ça par les patients. Mais qu'au contraire le but de poser un diagnostic ça va être justement de l'aider lui à entretenir les facultés qu'il a et qu'il a encore et déjà de montrer qu'il sait aussi faire ça et qu'il peut encore faire ça et que ça s'entretient ça et qu'il y a un réel bénéfice à ça.

ii. Prise en charge conjointe - relais

Pour beaucoup de médecins généralistes, les consultations mémoire apportaient un réel soutien, une prolongation du rôle du médecin généraliste dans la prise en charge globale des patients, notamment dans les cas où la situation était jugée complexe. Ce relais spécialisé constituait un gain de temps. L'ensemble des médecins interrogés étaient dans l'attente d'un travail conjoint. Ils souhaitaient renforcer les liens entre consultation spécialisée et médecine générale.

Cette prise en charge centrée sur le patient avait pour objectif l'amélioration de la qualité de vie de ces derniers. La prise en compte de leur environnement, de leur individualité était primordiale afin de mieux cerner leurs besoins. La prise en charge se voulait multidisciplinaire : ergothérapeutes, psychologues, infirmiers, aides soignantes, kinésithérapeutes, orthophonistes, assistantes sociales...

Les médecins interrogés souhaitaient des conseils pratiques, applicables au quotidien en évitant le recours systématique aux traitements médicamenteux. Certains médecins attendaient encore plus des consultations mémoire : une orientation vers des structures spécialisées. Ils souhaitaient une aide à la mise en place des aides, un avis attentant à la sécurité des patients : mesures de protection juridique, conduite automobile.

Dr 17 : Voilà, peut-être un peu moins bio-médical. Enfin moi, ça ne m'aide pas qu'il soit sous statines ou sous kardegic® en général malheureusement cela ne va pas changer la donne, alors qu'en fait, je trouve ce qui change la donne c'est quelque chose d'un petit peu fin au niveau quotidien : « tiens, il y a ça qui pourrait aider l'aidant ». Peut-être un peu moins de bio-médical, pour ma part en tout cas. Des professionnels comme ça, que moi je ne connais pas bien. Quand est-ce qu'ils ont besoin d'orthophonie j'en sais rien, enfin, à quel stade de la maladie, pour quelle démence ? L'ergothérapeute, peut-être, enfin moi ce sont des choses que je méconnais complètement. Si on m'oriente là-dessus, je le fais bien volontiers, mais je ne vais pas prendre l'initiative moi de dire : « il a besoin d'un ergothérapeute, il a besoin d'un kiné », enfin kiné en général souvent...

mais il y a des professions que moi je connais un peu moins bien. Je ne sais pas dans quelle mesure ça va aider.

Dr 16 : ça fait parti de la prise en charge aussi, malheureusement aussi dans l'intellect des gens quand tu donnes un médicament c'est pour soigner. Tu as beau leur dire que ça ne fera que ralentir et encore, quand les patients sont répondeurs. Mais au moins tu réponds à un besoin de la part de l'entourage et de la personne, après c'est sur on est encore trop lent, pourtant on a les outils. On est encore trop lent à faire le diagnostic. Tu fais le diagnostic mais tu n'as déjà plus que la moitié des neurones qui marchent, bah ton traitement tu sais qu'il ne va marcher que sur la moitié des neurones.

iii. Suivi conjoint

Les attentes en matière de suivi des troubles cognitifs n'étaient pas consensuelles. Certains aspiraient à un suivi qui se ferait de façon conjointe entre médecins généralistes et spécialistes. La réévaluation des troubles grâce à un regard différent, technique du spécialiste était valorisée. Pour d'autres, le suivi du patient faisait parti intégrante du rôle du médecin généraliste.

Dr 1 : Je pense qu'on peut travailler conjointement. *(Signes d'accord des Dr 2 et 3)*. Enfin, ça me paraît indispensable. De toute façon, on va continuer à suivre le patient comme tout médecin traitant, enfin généraliste, et puis oui ça peut se faire de façon parallèle.

Dr 4 : C'est important et dans tout en fait, qu'il y ait d'autres personnes, des spécialistes. C'est quand même intéressant pour nous.

Dr 1 : C'est important d'avoir un regard extérieur, un regard neuf sur le patient. *(Dr 2 marque son accord)*

Dr 4 : Forcément. Et puis, c'est un regard technique, diagnostique. Bien sûr. C'est toujours intéressant. La problématique c'est vrai, c'est le suivi après. Comme toute chose, c'est comme le suivi de prise en charge.

Dr 2 : C'est une relation avec les spécialistes.

Dr 19 : Les suivis cognitifs à proprement parlé, moi je le fais régulièrement, où on réévalue à chaque consultation comment ça se passe à domicile, s'il y a besoin d'aide, de soutien...

iv. Retour d'information

De nombreux médecins soulignaient l'importance de la communication avec les consultations mémoire. Ils bénéficiaient d'un retour d'information des consultations mémoire par courrier. Ce courrier était très apprécié. Néanmoins, certains médecins déploraient le manque de communication avec les spécialistes. Ils auraient souhaité un lien fort entre médecine générale et consultation spécialisée.

Dr 5 : C'est sûr que dans cette maladie ça bouge sans arrêt...c'est compliqué. Je pense qu'il n'y a pas assez de rencontre avec les gens avec qui on travaille. Enfin cela me donne cette impression...des moments où l'on se rencontrerait autour d'une table.

Dr 9 : Oui.

Dr 6 : Après il y a le temps qui nous manque de plus en plus...

Dr 7 : Sur les démences et maladie d'Alzheimer on en a peu à part ceux qui sont allés en consultation mémoire qui ont compte-rendu, mais c'est vrai qu'après on n'a pas de lien...

b. Prise en charge des aidants

Les médecins généralistes soulignaient l'importance de l'entourage familial dans la prise en charge des patients déments. Ils évoquaient la souffrance des aidants et la nécessité de les soutenir lors de ce vécu difficile. Ils attendaient des Consultations mémoire un soutien, une écoute, une aide à la gestion des

situations de crises et à la compréhension d'un mode de fonctionnement désormais différent du patient, par le biais d'une véritable éducation thérapeutique. Certains médecins souhaitaient que l'attitude des aidants envers les malades change, en partant des capacités du patient et non de ses incapacités, en valorisant ce qu'il peut encore faire. Cette éducation thérapeutique des aidants devait être accompagnée par des psychologues. D'autre part, les médecins soulignaient l'importance de la possibilité d'un recours aisé à une structure relais en cas de difficulté.

Dr 1 : Je pense que là il y a vraiment un rôle : dire aux gens des choses toutes bêtes mais ne vous énervez pas ... Enfin, voilà des choses qui nous paraissent très simples et qui peuvent vraiment changer le quotidien et du patient et de la famille. Moi je suis vraiment dans l'attente vis-à-vis de ça, (*silence*) l'éducationnel des aidants. C'est pas que ça : une information et comment apprendre à mieux entourer et puis les aider eux tout bêtement. Ce sont des gens qui sont en souffrance les aidants et qu'on ne voit pas pour le coup forcément en consultation, nous. (*Les autres participants écoutent attentivement sans prendre parti*)

Dr 17 : Et puis pour revenir à la consultation mémoire, de la place aussi pour la famille. Un suivi aussi des aidants. En complément aussi, car c'est aussi notre rôle, un soutien. Je pense qu'il n'y a pas aussi beaucoup de recherche qui est fait sur les aidants, l'épuisement des aidants, le fait qu'ils meurent beaucoup plus tôt.

Dr 16 : Ils s'occupent plus du parent Alzheimer ou dément que d'eux-mêmes.

Dr 17 : C'est catastrophique sur le plan médical. Ils meurent beaucoup plus tôt, on le sait, il y a pas mal de recherche faite sur les aidants aussi et il ne faut pas les laisser tomber. Alors nous on ne les laisse pas tomber, mais pourquoi pas que la consultation mémoire les prennent aussi...enfin c'est peut-être ce qu'ils font en consultation mémoire. Il me semble, qu'ils proposent en tout cas...

Dr 14 : Le problème c'est que les gens ils ne tiennent pas longtemps parce que au bout de 3 nuits tu ne dors plus, les gens... c'est ça le problème. Il faut des trucs de secours.

Parce que les gens ils n'en peuvent plus, très vite. En une semaine, ils sont au bout du rouleau.

Dr 15 : Bah c'est le soutien à l'aidant ça. La formation à l'aidant, le soutien à l'aidant. L'aidant il est désemparé, et quand il n'est pas formé, il devient forcément maltraitant, il n'a pas le choix, c'est son moyen de défense, et c'est sans compter que son agressivité révèle une agressivité du patient. Le patient devient agressif aussi. Donc former les aidants et les soutenir.

Dr 1 : Des conseils, oui bien sûr. Par exemple, oui regardez, il peut encore faire son café. Mais il faut peut-être lui dire fais attention à ci, prend ça, ... Etre plutôt valorisant pour le patient et ne pas le mettre tout le temps face à ce qu'il ne sait plus faire et je pense que la famille a un rôle important là-dedans ... Plutôt que de toujours renvoyer une image négative au patient. *(pause)*

Dr 4 : Ouais. C'est dur à accepter pour la famille de comprendre que le patient a besoin, disons, d'un espace de désordre à la fois physique et mental et de ne pas agresser. C'est vrai, quand on a quelqu'un qui fonctionne différemment de soi, qui n'est pas dans la logique, ça fait un peu monter la mayonnaise des fois et effectivement d'apprendre ce qu'on apprend pour nous, d'être en deçà toujours de cette agression, essayer de diminuer le truc parce que plus on s'oppose ... En fait on voit ça avec les déments, les Alzheimer, plus on s'oppose, plus on aggrave son trouble et ça aussi c'est un apprentissage qui est pas facile, d'accepter le trouble dans sa totalité. Donc la famille a besoin sans doute qu'on lui explique, qu'on lui montre, sans doute d'être un petit peu guidée. Et ça on n'a pas trop ces structures pour la famille, hein ? Non, oui, non ? J'ai pas cette impression.

c. Globales

Amélioration des prises en charge, attentes centrées patient

Les attentes des médecins généralistes dépassaient le cadre de la problématique mnésique. Ils souhaitaient une prise en charge individualisée centrée sur le patient, son environnement.

Dr 2 : Pour moi, le problème de la mémoire, c'est pas tellement le problème par rapport aux troubles cognitifs. Ce qui est intéressant dans ces centres mémoire c'est ce que dit la miss, qu'ils prennent en charge aussi ces troubles cognitifs et la globalité du patient et son environnement. La mémoire en elle-même ça gêne le patient c'est tout. Ce qui gêne le plus le médecin c'est les troubles cognitifs et le maintien à domicile.

Dr 16 : Je pense après le gros souci, c'est qu'il y a une prise en charge qui est carrée qui doit être comme ça, on essaye de rentrer dans un moule, sauf qu'en fait entre un patient qui a une démence à corps de Lewy qui va déconner, qui ne va pas avoir les mêmes problématiques qu'un dément vasculaire ou qu'un dément Alzheimer, ils proposent un peu toujours la même chose. Il faudrait aussi centrer sur le patient, et dire : « il y a telle difficulté pour telle personne », et on peut axer un peu plus la prise en charge, des fois il y a des détails insoupçonnés.

Recherche

Pour certains médecins, les consultations mémoire constituaient un tremplin pour la recherche scientifique. Ils espéraient par ce biais, la découverte de nouvelles thérapeutiques dans l'avenir. Pour d'autres, cet aspect ne faisait pas partie des consultations mémoire mais du CMRR. Certains médecins estimaient manquer d'information dans ce domaine et pensaient de ce fait que cet aspect était négligé. La recherche aurait constitué selon eux un poids incitatif à la consultation spécialisée.

Dr 8 : Et puis le diagnostic précoce il a un intérêt pour le patient aussi, car on est encore probablement un peu balbutiant dans la prise en charge et dans l'étiquetage des troubles. Je suis persuadé que dans quelques années, on identifiera beaucoup plus de sous-groupe avec du coup d'autres possibilités thérapeutiques derrière d'où l'intérêt d'avoir des consultations dédiées pour faire avancer la recherche, pour faire avancer le problème.

Je ne sais pas ce que vous avez comme exemple, mais ils ont assez fréquemment une ponction lombaire, ce qui n'était pas le cas avant. Du coup il y a des marqueurs... c'est intéressant dans le diagnostic.

Amélioration des connaissances

Plusieurs médecins ont évoqué le rôle théorique de formation scientifique que pourrait jouer les consultations mémoires. En pratique, la formation leur semblait complexe de par un manque de temps et l'impossibilité de se former dans tous les domaines. Un des médecins évoquait de ce fait le rôle des consultations mémoire comme centre de référence scientifique unique. Il permettrait dans l'idéal d'accéder à des connaissances, des ressources de manière coordonnée et centralisante.

Dr 15 : Après c'est pareil, la formation, moi je fais pleins de formation médicale continue, je ne vais pas forcément faire de formation médicale continue sur Alzheimer.

Dr 14 : Après on en revient toujours au même problème, on ne peut pas tout faire. Il faut faire des choix.

Dr 15 : On ne peut pas tout faire donc c'est le même problème, on ne peut pas tout faire. Il faut faire des choix.

Dr 15 : On ne peut pas tout faire donc c'est pour ça que c'est important d'avoir des centres de références qui font ça, et qu'on sache vers qui adresser. Nous le dépistage avec la petite ampoule qui s'allume, on se dit « ah, oh... », Ça on sait faire, on est formés pour ça, on est des généralistes, on a pleins d'alertes et ça on sait faire. Et après selon nos affinités, il y a des choses que l'on fait un peu plus, on ne fait pas tous de la gériatrie, quand on a besoin, il faut qu'on puisse se référencer à quelqu'un qui va du coup ouvrir l'éventail, et qu'on ne passe pas une demi-heure à faire nos recherches : « ah il faut une structure d'accueil, je vous envoie où ? Maison de retraite, ah non, ça ce n'est pas le bon truc... »

Dr 17 : Parce que le plan Alzheimer, ils ont fait pleins de trucs, mais ils ont multiplié, les sources centralisantes. Je vais m'expliquer, en faites ils ont fait les MAIA, je ne sais pas

si vous avez entendu parler de ce truc, mais en fait, il y a 12 000 trucs qui sont sensés coordonner. Donc en fait, je ne sais pas, tu as cinq structures qui sont sensées tout centraliser. Ce n'est pas logique. Il en faut une, deux, point barre. Mais du coup, tu as les MAIA, mais tu as pleins d'autres trucs. Je n'ai pas les acronymes du coup en tête, mais tu en a plein, et tu ne sais pas qui ils sont. Et vraiment, si c'est le rôle potentiellement des consultations mémoire, peut-être, mais alors juste une ou deux structures, mais pas 36 000. A un moment tu n'as plus de coordination.

Dépistage systématique ?

Deux opinions opposées étaient retrouvées quant à l'intérêt d'un dépistage organisé pour la population générale. Certains médecins exprimaient leurs doutes quant à ce projet ambitieux, ne voyant pas l'intérêt d'un tel dépistage compte tenu de l'absence de solutions thérapeutiques curatives en aval et du vécu négatif de l'annonce d'une telle pathologie. Quelques médecins pensaient qu'un changement de point de vue de la population générale à l'égard des troubles cognitifs était nécessaire. Certains médecins souhaitaient au contraire un dépistage de masse organisé par une structure indépendante. Le développement des connaissances scientifiques et le retard à l'institutionnalisation constituaient des moteurs pour favoriser le dépistage à un stade précoce et mettre en place des thérapeutiques non médicamenteuses.

Dr 4 : Je crois que non. Il faut bien cibler les gens. Ca serait effrayant.

Dr 1 : Faire des campagnes publicitaires.

Dr 3 : Faites-vous dépister (*ironiquement*)

Dr 2 : Faites-vous vacciner ... (*ironiquement*)

Dr 3 : Dépisté à 65 ans vous aurez une place en maison de retraite à 80. (*rires*)

Dr 1 : Si moi je pense que ce serait quand même important, ça a un impact et une image super négative les troubles de la mémoire.

Dr 4 : On ne va pas encore angoisser toute la population (*rires*) et angoisser les généralistes.

Dr 1 : Mais justement, est-ce qu'on peut pas ...

Dr 4 : Non. Il faut cibler.

Dr 1 (*interroge*) : Changer l'image un petit peu ?

Intérêt du repérage précoce

Nombre de médecins généralistes avait à cœur l'intérêt du patient. Ils ne souhaitaient pas perturber l'équilibre du patient et s'interrogeaient sur l'intérêt d'un dépistage précoce compte tenu de l'absence de solution thérapeutique curative et des conséquences néfastes de l'annonce d'un tel diagnostic.

Dr 22 : Moi je ne sais pas à quoi ça sert le dépistage précoce parce que ça inquiète beaucoup les gens, ça perturbe leurs vies. J'ai un exemple très précis d'un couple avec un monsieur qui présente effectivement des troubles mnésiques, qui un ancien informaticien, qui est parfaitement...quand je lui fais un MMS, il est au top des résultats, et ils ont voulu absolument à cause de petits troubles mnésiques aller voir un neurologue pour une évaluation. L'évaluation à monter qu'effectivement il y avait des déficits dans certains domaines très précis. On a fait une IRM qui a montré une atrophie de l'hippocampe, Donc on a étiqueté ce patient Alzheimer, donc maintenant, il ne vit plus alors qu'il était parfaitement « cortiqué ». Donc moi je trouve que le dépistage précoce c'est complètement excessif. S'il y avait réellement un traitement on pourrait considérer qu'effectivement il faut se précipiter, mais actuellement j'aurais tendance à dire que si l'équilibre familial ne pose pas de problème je n'irai pas au-delà.

Dr 12 : Donc il y a eu d'ailleurs plusieurs étapes dans le plan Alzheimer. Il y a eu d'abord le plan de 2001 où on imaginait que la chimie allait tout faire. Donc il fallait dépister les gens qui avaient un Alzheimer à 50 ans, si on oubliait ses clés il fallait commencer déjà le traitement, peut-être un petit poids des laboratoires... et puis en fait les choses ont évoluées jusqu'à maintenant où finalement ça ne sert plus à grand-chose de proposer, d'annoncer la pathologie pour une pathologie qui n'a pas de

traitement et qui est d'évolution inexorable. Donc on est beaucoup plus en retrait maintenant. On dit qu'il y a des troubles de mémoire, on essaie de ne pas forcément nommer la pathologie et d'essayer de prendre en charge les personnes pour qu'elles acceptent les aides, les stimulations à la mémoire.

3- Difficultés rencontrées

Certains médecins soulignaient les difficultés d'accès aux consultations mémoire en termes de délai ainsi qu'en termes d'éloignement géographique notamment pour les médecins exerçant en milieu rural. Ce problème n'était pas spécifique aux consultations mémoire mais s'étendait à toutes les consultations spécialisées. Même s'ils s'accordaient sur l'absence d'urgence, les médecins généralistes requéraient néanmoins un recours rapide pour répondre à la demande des patients et de leurs aidants. Quelques médecins soulignaient que ce temps d'attente pouvait parfois être nécessaire à la maturation psychologique et à l'acceptation des troubles.

Les difficultés à adresser les patients en consultation mémoire était entretenues par le déni des troubles et l'anxiété générée par la situation. La durée longue des consultations mémoire constituait également un frein pour le suivi.

Dr 11 : En fait ce qui est compliqué c'est que nous on doit convaincre la famille et le patient d'accepter cette consultation. Alors des fois la décision est labile. Ils acceptent quand on les voit, mais des fois ils accepteraient que ce soit rapide puis si c'est six mois plus tard... bah voilà.

Dr 3 : Moi ce qui m'embête un peu c'est la conclusion systématique à leur mettre un patch. Voilà. Donc après pour nous les enlever quand ils sont plus utiles ou quand ça sert plus à rien, c'est la croix et la bannière et je trouve que c'est un peu systématique. Je comprends hein, le patient a besoin, la famille a besoin de se dire qu'on fait quelque chose mais ... Il y aurait plus d'ergo, plus d'aides à domicile, je pense que ce serait plus efficace. C'est ça un peu qui me ... (*grimace*)

Dr 4 : C'est une réponse unique.

Dr 3 : Voilà.

Certains médecins évoquaient la mise en danger inhérente aux troubles cognitifs, par exemple en matière de sécurité du domicile ou en termes de conduite automobile. Ils auraient aimé que les consultations mémoire se prononcent sur la capacité des patients déments à telle ou telle fonction. Pour d'autres, cette prise de position aurait constitué un frein supplémentaire à la consultation spécialisée. Se prononcer sur de telles fonctions pouvant laisser apercevoir l'isolement et la dépendance comme conséquences. En ce qui concerne les mesures de protection juridique, les médecins s'interrogeaient sur le moment opportun pour les mettre en place. Ils auraient souhaité un conseil de la part des consultations mémoire afin de déterminer quand les démarches administratives doivent être engagées.

Dr 7 : Après ça c'est pareil pour la conduite en voiture, dans de nombreuses pathologies il y a plein de gens qui ne sont pas autonomes pour le faire.

Dr 9 : Parce que tu ne peux pas, toi, prendre la décision de l'en empêcher quoi. Des fois il y a des gens qui n'ont pas de famille non plus.

Dr 5 : Pour les gens, lorsqu'ils ne conduisent plus c'est la fin de la vie sociale.

Dr 9 : oui je suis d'accord mais...

Dr 5 : Même nous on est des fois complice pour les laisser conduire parce qu'on sait bien que...le jour où ils ne conduisent plus c'est tout le monde qui va aller en EHPAD ou...

Dr 8 : A quel moment on les propose ou pas. Moi je suis parfois souvent en difficulté pour savoir quand est-ce que je demande plus ou moins avec insistance des mesures de protection, avoir un droit de regard sur les comptes, avoir la signature sur les comptes ça se fait quasiment tout le temps dans les familles. Par contre, dès qu'il s'agit de choses un peu plus lourdes, dès qu'il s'agit de mettre le juge des tutelles en place bah il n'y a plus personne.

4- Centre mémoire idéal

Dans l'idéal des médecins, la consultation mémoire devait être intégrée à une structure plus large, véritable hôpital local comportant des services adaptés au stade de la pathologie pour une prise en charge centrée sur le patient et son entourage. Les patients bénéficiaient d'un suivi régulier et rapproché, de stimulation cognitive et de soutien. Le recours était aisé. Les problématiques étant différentes en fonction de l'âge et du contexte, les intervenants étaient multiples. Ce complexe abritait également un centre de recherche actif dans la maladie d'Alzheimer.

Dr 18 : Ah bah on appelle, on a un rendez-vous la semaine prochaine. On a tous les examens dans la journée. On a le courrier le lendemain, et avec toutes les solutions pratiques à domicile, tous les spécialistes.

Dr 17 : Et biomédicales et alternatives à ce compte là, parce que moi je verrais bien... « Le nutritionniste il conseille ça, le rééducateur... il conseil telle piste, le médecin biomédical cent pour cent pur CHU conseille ça ». Si c'est idéal, c'est pluridisciplinaire en disant « voilà les données de la recherche dans tel, tel, tel, tel domaine. On vous conseille ça en nutrition, ça en truc, ça en immunothérapie... » J'en sais rien.

Dr 1 : Moi j'attends que ça soit un centre de recours AISE pour le patient, c'est-à-dire donc oui une écoute, donc qui peut être avec une grande réactivité en fait. C'est-à-dire il y a un problème qui se présente ... Voilà, là je sais que j'aurais une écoute RAPIDE sans que ce soit 3 jours après, j'aurais peut-être une réponse à une question simple qui va provoquer une grande angoisse chez le patient. J'attends ça aussi pour le patient.

Dr 8 : La consultation mémoire idéale elle serait déjà pour moi... il faudrait qu'il y ait un bénéfice médical, il faudrait qu'elle soit surspécialisée, et qu'ils aillent plus loin que ce que l'on peut faire sur un terme déjà médical pur et l'axe de recherche je pense qu'il est indispensable. Là il y a ma femme qui fait son DU de gériatrie [...], aux consultations mémoire, ils leur racontaient qu'ils essaient de faire du recrutement pour avoir le maximum de gens parce que l'enjeu c'est de voir...la moitié des maladies d'Alzheimer

dépistées aujourd'hui ne sont probablement pas des maladies d'Alzheimer et là je pense que la consultation mémoire a une place prépondérante. Ensuite, ce qu'il va y avoir derrière...

5- Propositions

Les médecins généralistes évoquaient plusieurs pistes afin d'améliorer les prises en charge. Pour répondre à leurs attentes en matière de maintien à domicile, ils proposaient la possibilité d'un accueil de jour. Certains évoquaient la possibilité d'un accueil téléphonique facilement accessible afin de les aider à gérer ces situations complexes. Ils évoquaient également la possibilité d'une communication accrue entre les services hospitaliers et les consultations mémoire où des lits seraient réservés pour les patients présentant une décompensation aiguë. En zone rurale, ils invoquaient la possibilité de déléguer ces prises en charges au réseau gériatrique.

La communication était au cœur des préoccupations. Les médecins généralistes évoquaient la possibilité de rencontre pluri-professionnelles pour l'élaboration d'un plan de soin personnalisé pour le patient ou d'un dossier patient partagé. Leur manque de connaissance des ressources existantes et des possibilités de prise en charge auraient pu être palliées par une plaquette d'information au format papier.

La stimulation cognitive était un élément évoqué pour l'amélioration de la prise en charge des patients. Le développement d'outils numériques d'entraînements neurologiques constituait une réponse au manque de thérapies médicamenteuses curatives.

Dr 7 : C'est vrai que quelqu'un qui commence à se plaindre d'oublis, après tout quelque soit le diagnostic cela serait toujours positif qu'il puisse avoir des entraînements neurologiques, des stimulations, parce que même s'il n'y a pas de

démence qui arrive derrière de toute façon au quotidien c'est toujours un plus qu'on pourrait lui apporter.

Dr 6 : Après ce qui serait peut-être bien s'est de développer des outils numériques parce que bon, toutes nos personnes âgées actuelles n'ont peut-être pas forcément d'ordinateur mais les gens de 80 ans s'y mettent quand même... enfin concrètement ce n'est pas la solution absolue mais pour avoir des outils d'entraînement...des jeux, des choses qui seraient ciblés par rapport à certains symptômes et qui seraient validés scientifiquement. Et même que les centres mémoires aient leurs jeux...

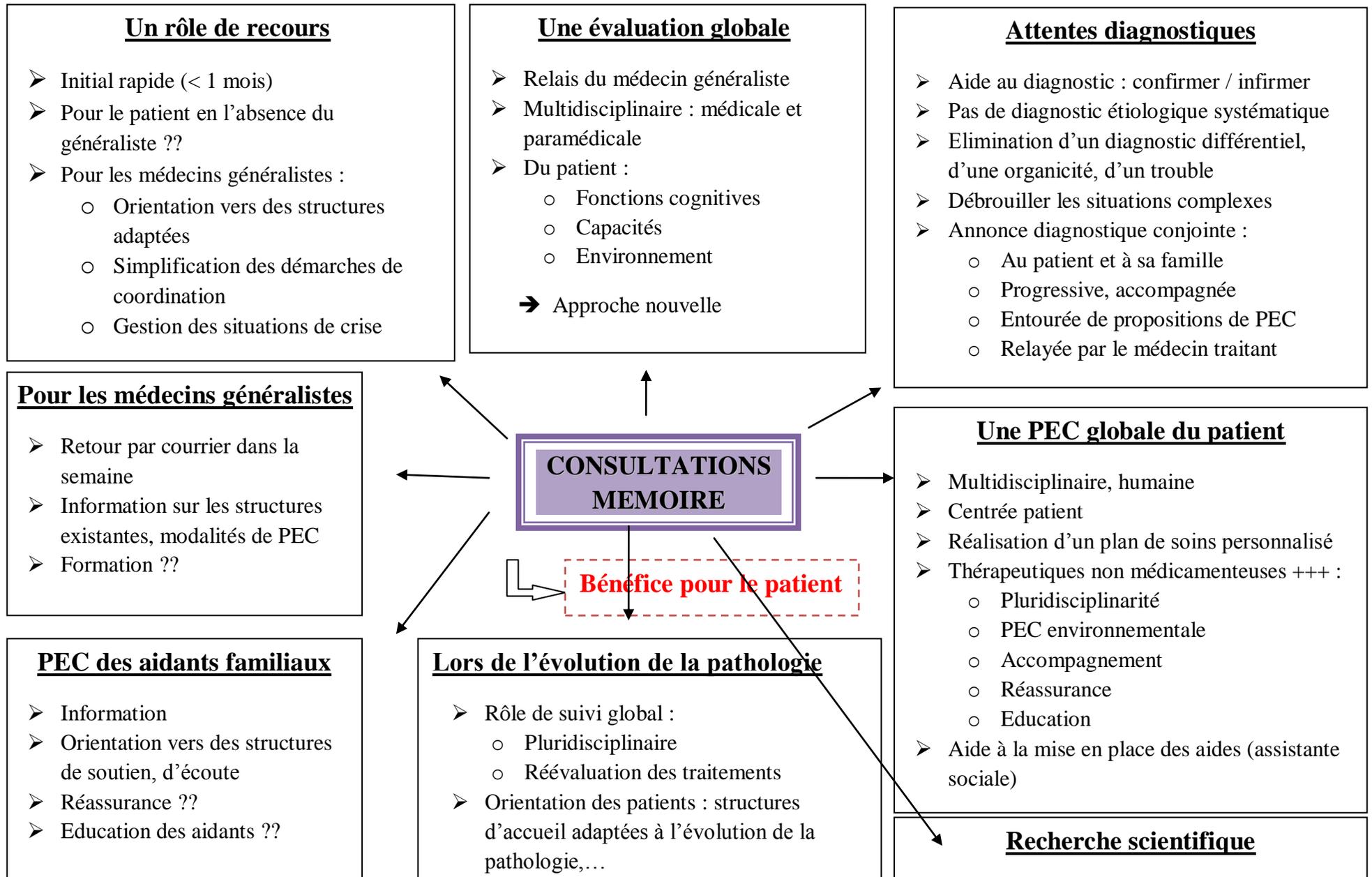
Dr 7 : Des sites avec des applications.

Dr 6 : Oui tout à fait on pourrait imaginer ça.

C- Synthèse des principaux résultats

Les résultats de cette étude montrent que chaque médecin généraliste exprime des attentes plus ou moins différentes en matière de consultation mémoire. Ces attentes semblent être influencées par le lieu d'exercice, la personnalité des médecins, la représentation propre de chacun des pathologies démentielles, les expériences personnelles et professionnelles. La **figure 1** représente une synthèse des principales attentes des médecins généralistes en matière de consultation mémoire.

Figure 1: attentes des consultations mémoires. Synthèse des principaux résultats.



Discussion

1. Forces de l'étude

L'objectif de ce travail était d'explorer les attentes des médecins généralistes en matière de consultations mémoire. Aucune étude antérieure sur le sujet n'a été retrouvée lors de la revue bibliographique. L'une des forces de ce travail réside donc dans son originalité.

L'absence de données antérieures fait qu'une recherche qualitative s'avérait la plus adaptée dans un premier temps. La méthodologie des focus groups est en plein essor dans le domaine de la recherche médicale. Ce choix des entretiens de groupes semble ici approprié du fait de la quantité de facteurs pouvant influencer les attentes des médecins généralistes dans le domaine étudié. L'interaction et la dynamique de groupe ont favorisé l'émergence d'un nombre considérable d'idées ancrées dans l'expérience personnelle et professionnelle des participants. Les caractéristiques sociodémographiques des médecins étaient hétérogènes, ce qui avait pour objectif de tendre à une représentativité qualitative de la population concernée. Une des spécificités de cette étude reposait sur la variation du critère « antécédent démentiel chez un parent proche », susceptible d'influencer la prise en charge des patients déments. De plus, tous les médecins inclus avaient déjà eu recours aux consultations mémoire ce qui leur permettait de posséder une expérience pratique de l'objet de recherche. Cette attitude est encouragée dans les diverses sources méthodologiques afin d'enrichir les débats (34). La réalisation des focus groups réalisée en milieu rural, urbain et semi-urbain a permis de confronter les attentes de ces différents modes d'exercice.

L'effectif de médecins généralistes était relativement intéressant puisque 22 médecins ont été inclus dans cette étude. La composition des groupes était homogène. L'obtention de la saturation des données et le double codage renforcent la validité intrinsèque de l'étude.

2. Limites de l'étude

Quelques limites de cette étude doivent être formulées afin de les intégrer dans l'interprétation des résultats. Certaines limites sont liées à la méthodologie adoptée. La participation des médecins généralistes aux focus groups est basée sur le volontariat. Les participants possédaient probablement une motivation personnelle ou professionnelle pour le sujet. Il est légitime de penser que cette volonté d'investissement fait apparaître un biais de sélection et des attentes plus fortes concernant les consultations mémoire de la part des médecins généralistes interrogés. Les médecins généralistes désintéressés par le sujet n'auront certainement pas donné suite à l'entretien téléphonique. Cette motivation pour le thème a néanmoins pu être à l'origine de discussions stimulantes lors des focus groups. Par ailleurs, la technique d'entretien de groupes a pu faire passer sous silence certaines attentes plus personnelles, liées au vécu des médecins. Toutefois, les séances rassemblaient des participants d'une même zone géographique. Certains d'entre eux s'étaient déjà côtoyés et n'avaient pas hésités à partager leurs vécus respectifs tant au niveau professionnel que personnel.

L'échantillonnage a été raisonné de façon à faire varier le profil des médecins généralistes interrogés. Un médecin généraliste remplaçant a été intégré aux focus groups. Bien que non installé, il possédait une expérience antérieure en matière de consultation mémoire. L'échantillon a également inclus des médecins généralistes possédant des formations complémentaires. Cependant, la participation des médecins généralistes possédant une formation complémentaire en gériatrie a pu freiner la discussion collégiale et contraindre certains participants à se soumettre à leur expérience, jugée plus développée. Néanmoins, la dynamique de groupe a été positive dans chaque focus group.

Enfin, il peut exister un biais d'interprétation dans cette étude qualitative. Néanmoins, l'analyse thématique des données a été réalisée par deux codeurs en double aveugle avec mise en commun des résultats et discussion sur les points de divergences, ce qui renforce limite cette possibilité. Il aurait pu être intéressant d'intégrer un analyste extérieur non impliqué dans le domaine médical.

3. Les consultations mémoire vues par les médecins généralistes.

Lors des focus groups, les termes de consultation mémoire ou « centre mémoire » étaient utilisés de façon récurrente. En milieu rural, certains médecins assimilaient la consultation mémoire à la consultation isolée du neurologue ou du gériatre. De même, le terme de consultation mémoire était controversé. La globalité des fonctions cognitives devait être prise en compte au-delà de la problématique mnésique, qui prise isolément posait peu de problèmes aux médecins généralistes. L'évaluation mnésique isolée semblait dénuée d'intérêt pour la plupart des médecins généralistes interrogés. Leurs attentes dépassaient largement la sémantique de la « consultation mémoire ». Ces dernières semblaient devoir s'intégrer dans des structures dédiées pour une prise en charge globale du patient dément et de son entourage.

Dans les publications internationales, on note les termes de « memory clinic » ou « memory center » (35,36). En France, le concept de « centre mémoire » n'existe actuellement qu'en référence aux Centres Mémoire de Ressource et de Recherche (CMRR), affiliés aux Centres Hospitaliers Universitaires. Le terme de « consultation mémoire », initialement créé en référence aux consultations spécialisées apparaît confusieux. Une information des médecins généralistes s'avère nécessaire afin de clarifier le rôle et l'organisation exacte de ces structures.

4. Attentes

A- Un rôle de prise en charge du patient principalement au début des troubles

Les attentes des médecins généralistes s'inscrivaient dans une approche globale, pluridisciplinaire, centrée sur le patient. Ces attentes sont cohérentes avec les compétences requises pour l'exercice du métier de médecin généraliste (27). La plupart de ces dernières sont également en adéquation avec les objectifs de prise en charge d'un patient dément décrites dans le dernier plan sur les maladies neuro-dégénératives (21). Toutes les attentes évoquées ne sont cependant pas destinées aux consultations mémoire. Certaines s'intègrent dans des problématiques plus complexes (maintien à domicile, devenir, dépendance...) où le rôle du gériatre est valorisé.

La question du dépistage systématique a été au cœur des débats lors des entretiens. Certains médecins considéraient que de tels dépistages ne pouvaient être envisagés compte tenu de l'impact négatif d'une telle annonce et de l'absence de solutions thérapeutiques curatives. D'autres médecins plus enthousiastes souhaitaient par ce biais faire avancer la recherche scientifique et les prises en charge à un stade où la maladie n'est pas encore évoluée et où les capacités neuronales seraient en très grande partie préservées. En France, le dépistage systématique n'est pas recommandé (37).

Les apports diagnostiques des consultations mémoire occupaient une place majeure en termes d'attente pour les médecins généralistes interrogés. L'élimination d'une organicité et d'un diagnostic différentiel constituait une priorité du fait des implications thérapeutiques ultérieures pour le patient. L'ouverture en 2006 des consultations aux psychiatres a permis une augmentation progressive des diagnostics de troubles psychiatriques favorisant probablement cette démarche (38).

En revanche, un diagnostic systématique à l'issue de la première consultation n'était pas automatiquement souhaité. Certains médecins remettaient en cause l'intérêt du diagnostic pour le patient. Des résultats similaires ont été retrouvés dans une étude qualitative française portant sur les représentations sociales des médecins généralistes enseignants parisiens et leur influence sur la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer (39). Ce n'est pas par manque de compétences que les MG ne diagnostiquent pas, mais parce que pour eux, il s'agit plutôt d'une maladie de l'autonomie sans traitement spécifique (39). Ainsi, ils s'accordaient à reconnaître que ce diagnostic ne devait être envisagé que si des mesures de prise en charge en découlaient. Ceci est cohérent avec les recommandations des instances médicale en France (37) et sur le plan international (40)(41).

De plus, la question de la personnalité du médecin est un facteur influençant le diagnostic et la prise charge des patients déments (42). Il apparaît nécessaire de prendre en compte l'identité et le rôle des médecins généralistes dans le système de soin.

Enfin, l'annonce diagnostique est une étape importante compte tenu de la stigmatisation liée aux syndromes démentiels. Les médecins généralistes interrogés

souhaitaient une annonce progressive, multidisciplinaire, dans la continuité. Les recommandations de la HAS en matière d'annonce des troubles cognitifs reprennent ces éléments (43). Il est prévu que l'annonce de la pathologie soit initiée par le spécialiste. Le rôle du médecin généraliste apparaît dans un second temps pour la réaffirmation du diagnostic (43). Qu'en est-il réellement dans la pratique quotidienne ? Certains médecins généralistes auraient souhaités prendre en charge cette étape de la pathologie du fait de la proximité avec leur patient. La place du médecin généraliste au sein de ce dispositif d'annonce reste donc à préciser voire à adapter à chaque cas.

B- Prise en charge

1- Globale, multidisciplinaire

Les attentes en matière de prise en charge non médicamenteuse dominaient largement celles des traitements symptomatiques. La prise en charge se voulait globale, multidisciplinaire, prenant en compte la spécificité du patient et de son environnement. Ceci est cohérent avec les résultats de travaux qualitatifs sur le sujet (42,44). La pluridisciplinarité fait partie intégrante des objectifs de création des consultations mémoire (18). L'approche multidimensionnelle est également retrouvée dans des études nationales et internationales témoignant de la complexité de prise en charge des syndromes démentiels (35,42). Les attentes de globalité des médecins généralistes paraissent donc légitimes au vu des pathologies étudiées. Ils exprimaient leurs difficultés quant à l'éventail de possibilités locales et leur manque de connaissance des mesures à proposer à chaque patient. En zone rurale, le manque de professionnels médicaux et paramédicaux renforce le sentiment d'isolement. En zone urbaine, la multiplication des ressources rend complexe l'utilisation de ces dernières. L'information des médecins généralistes sur les possibilités de prise en charge locale semble nécessaire, tout comme la centralisation des ressources et des données, afin de faciliter leur rôle de coordination de soins.

2- Thérapeutiques médicamenteuses

D'après leur expérience professionnelle, les médecins généralistes interrogés étaient peu convaincus de la nécessité de la mise en route d'un traitement

médicamenteux symptomatique, qu'ils jugeaient sans grande action sur le ralentissement de l'évolution de la pathologie. Ce sentiment est corroboré par l'avis récent de la commission de transparence de la HAS qui stipule que *compte-tenu de l'absence de pertinence clinique des effets symptomatiques de ces médicaments, de l'absence de démonstration d'efficacité sur les troubles du comportement, la qualité de vie, le délai d'entrée en institution, la mortalité, l'évolution de la maladie, la charge de la maladie sur les aidants, de leur profil de tolérance clinique, du risque élevé d'interactions médicamenteuses chez le sujet âgé ARICEPT®, EXELON®, REMINYL® et EBIXA® n'ont plus de place dans la stratégie thérapeutique* (45). Malgré cela, certains médecins étaient tout de même favorables à l'introduction d'un traitement médicamenteux dans l'espoir d'apporter un soutien aux patients et à leurs familles. Ceci est concordant avec les résultats d'une étude réalisée en 2012 en France (44).

Devant l'absence de solution médicamenteuse curative, les médecins généralistes avaient tendance à se retourner vers des thérapeutiques non médicamenteuses.

3- Ethique

La complexité des syndromes démentiels implique nécessairement des questions éthiques. La question de la valeur du consentement d'une personne démente faisait débat. Une personne souffrant de troubles cognitifs est-elle toujours à même de décider pour elle ? Où s'arrête notre responsabilité médicale ? Cette question de la valeur du consentement sans posséder de discernement, sans possibilité de maintenir une information en mémoire pose également question dans l'annonce diagnostic.

Ces questions éthiques sont complexes. En effet, la dimension cognitive de la maladie nous place face à un patient vulnérable, qui ne sera plus à même de choisir ou de décider pour lui-même mais qui reste une personne en tant que telle, qui doit être écoutée, entendue, informée, accompagnée et respectée dans sa dignité. Ainsi, le diagnostic encadré a pour vocation d'éventuellement permettre au patient de décider ce qu'il souhaite pour son avenir pendant que ces facultés cognitives sont encore présentes.

C- Evolution et suivi

En matière de suivi, les médecins généralistes requéraient un suivi conjoint du patient avec toujours les mêmes besoins de globalité et de multidisciplinarité. Dans un essai clinique publié aux Pays-Bas, il n'avait pas été mis en évidence de supériorité significative du suivi post-diagnostic en centre mémoire par rapport à celui effectué par les médecins généralistes (36). Néanmoins, la prise en charge des syndromes démentiels s'avère complexe compte tenu de l'évolution mal prévisible de la pathologie. Ceci requiert une adaptation perpétuelle sociale, environnementale, familiale. Les médecins généralistes exposaient les difficultés auxquelles ils se trouvaient confrontés : démarches administratives complexes et chronophages, coordination difficile des soins médico-sociaux, accès restreint à des structures spécifiques en aigu comme en chronique, gestion complexe des situations de crise telles que les troubles du comportement et la souffrance de l'aidant. Les consultations mémoire semblent avoir là un rôle à jouer afin d'améliorer la gestion de situations sans cesse plus complexes.

D- Prise en charge des aidants familiaux

Lors des entretiens, les médecins généralistes précisaient leurs attentes de la part des consultations mémoire quant à la prise en charge de l'aidant. Les aidants familiaux sont fortement sollicités et leur qualité de vie en est impactée. Les troubles anxieux (46), la symptomatologie dépressive (47) sont plus élevés dans cette population. Ces troubles sont majorés lorsque l'aidant rapportait un vécu difficile avec l'équipe soignante et qu'il ne se considérait pas satisfait des aides reçues (48). Ceci suggère que l'inadéquation entre les attentes des aidants et la réponse apportée par l'équipe soignante serait un facteur d'aggravation de la santé des aidants.

Malgré les différents types de soutien apportés aux aidants, les interventions permettent peu de diminuer le sentiment de « fardeau ». Les bénéfices de ces interventions sont variables selon les individus et dépendent clairement des caractéristiques de l'aidant (15). Dans une étude s'intéressant aux attentes des aidants, les besoins les plus cités étaient d'obtenir de l'information sur les origines et évolutions de la maladie, les traitements et les effets secondaires, être informé de ce que le parent peut et ne peut pas faire, savoir quel comportement adopter,...(28). Ces demandes

rejoignent les attentes des médecins généralistes qui accordaient une importance majeure à l'éducation thérapeutique comme moyen de soutien de l'aidant.

De plus, les médecins généralistes soulignaient l'importance de l'accompagnement psychologique de l'aidant pour une bonne prise en charge du patient. La souffrance que peut engendrer cette relation avec le patient est nommée fardeau dans la littérature. Les bistrots mémoires, lieux publics de rencontres et de partage sont considérés comme une réponse locale appropriée qui vient en complément des politiques publiques d'aides aux aidants. Ils permettent un partage d'expériences encadré par un psychologue. Cependant, la mise en place de ces structures prévue dans le 3^{ème} plan Alzheimer (20) fait encore défaut. Il apparaît donc important que les consultations mémoire puissent intégrer cet accompagnement psychologique de l'aidant pour une meilleure prise en charge du malade.

5. Alternatives

A travers les différents focus groups, on peut faire émerger l'idée d'un « centre mémoire idéal », véritable structure dédiée aux troubles cognitifs et aux syndromes démentiels. Ce centre pluridisciplinaire doit concentrer une multiplicité de ressources médicales et paramédicales dans l'intérêt du patient et de ses proches. Les travailleurs sociaux y auraient une place importante pour les diverses démarches administratives. Ce centre semble devoir également inclure une unité d'accueil de jour, très appréciée par les médecins généralistes. Son recours doit être rapide et aisé. La structure, serait en lien avec les services hospitaliers afin de disposer de places prioritaires dans des unités adaptées en cas de situation de crise. Elle devait pouvoir faire preuve d'une grande réactivité en cas de difficulté des patients, des aidants ou des médecins généralistes. La prise en charge devait être globale et évolutive en fonction du stade de la pathologie.

Cette vision idéalisée du centre mémoire n'est en rien récente et spécifique. Les composantes indispensables à une consultation mémoire ont été identifiées en 1995 dans une enquête menée par Pasquier *et al.* (49). Il devait s'agir d'une structure à part entière et identifiée comme telle, associant une consultation et un hôpital de jour. La nécessité d'une approche multidisciplinaire était également attendue. Le point de vue

des médecins généralistes n'y est pas intégré. Cependant les composantes optimales des consultations mémoire se rejoignent sur de nombreux aspects.

Les problématiques évoquées s'avèrent étroitement reliées avec celles du vieillissement de la population s'intriquant dans des problématiques gériatriques bien plus larges touchant à la dépendance, à l'anticipation de la fin de vie. Il semble raisonnable de penser qu'une action d'aide aux médecins généralistes doit commencer par une première étape leur donnant l'opportunité d'exprimer leurs besoins et leurs attentes dans la pratique courante.

Ces données qualitatives nécessitent d'être quantitativement évaluées par une étude ultérieure auprès d'un échantillon représentatif des médecins généralistes.

UNIVERSITE DE BOURGOGNE

THESE SOUTENUE PAR MME LECUELLE AURORE

CONCLUSIONS

Dans cette étude qualitative, les médecins généralistes bourguignons interrogés s'estimaient impliqués dans le repérage des troubles cognitifs et la prise en charge globale des patients déments. Les consultations mémoire constituaient un relais spécialisé à la prise en charge initiée par le médecin traitant, principalement au début de l'évolution de la pathologie démentielle. À ce stade, les attentes diagnostiques étaient fortes, essentiellement pour la confirmation des troubles cognitifs et l'élimination d'une cause curable. Le patient devait être considéré dans sa globalité et ce tout au long de l'évolution des troubles. L'annonce de la pathologie démentielle devait être progressive, pluridisciplinaire, initiée par les consultations mémoire et réaffirmée par le médecin traitant. La prise en charge se voulait globale, multidisciplinaire, centrée sur le patient, ses besoins et son environnement. Des propositions pratiques de prise en charge étaient valorisées, avec une place prédominante pour les thérapeutiques non médicamenteuses. Le soutien de l'aidant était indispensable à la bonne prise en charge du patient.

Ce travail a précisé les multiples difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en charge globale des patients déments. Les démarches administratives complexes et chronophages, l'accès restreint à des structures spécifiques en aigu comme en chronique, la gestion complexes des troubles du comportement et de la souffrance des aidants étaient des situations difficiles à prendre en charge. Les médecins généralistes attendaient de la part des consultations mémoire un soutien afin d'y faire face.

Ces attentes globales dépassaient largement la sémantique de la « consultation mémoire ». Elles se mêlaient à des problématiques gériatriques bien plus vastes de maintien à domicile, de lutte contre la perte d'autonomie et de devenir des patients déments. Les multiples propositions évoquées témoignaient d'une volonté unanime d'améliorer les prises en charge dans l'intérêt des patients et de leurs aidants. Les médecins généralistes allaient jusqu'à imaginer un « centre mémoire idéal » regroupant différentes ressources afin d'intégrer ces diverses problématiques. Les consultations mémoire semblent devoir s'intégrer dans de larges réseaux de prise en charge afin de répondre davantage aux attentes des médecins généralistes.

Le Président du jury,



P. J.-N. BEIS

Vu et permis d'imprimer

Dijon, le 10 OCTOBRE 2017

Le Doyen



Pr. F. HUET

Bibliographie

1. Dumont G-F. Vieillesse de la population et géopolitique. Polit Étrangère. 2016;Été(2):157.
2. United Nations- Departement of economic and social affairs. World Population Prospects : 2017 Revision [Internet]. 2017 [cité 8 janv 2017]. Disponible sur: <https://www.un.org/development/desa/publications/world-population-prospects-the-2017-revision.html>
3. Insee. Bilan démographique. [Internet]. 2016. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1892086?sommaire=1912926>
4. Weltgesundheitsorganisation, Alzheimer's Disease International, éditeurs. Dementia: a public health priority. Geneva; 2012. 102 p.
5. INSEE. Projections de population à l'horizon 2060 un tiers de la population âgé de plus de 60 ans. 2010 [cité 14 juin 2017]; Disponible sur: <http://www.cor-retraites.fr/IMG/pdf/doc-1810.pdf>
6. Helmer C, Peres Karine K, Letenneur L, Gutierrez-Robledo LM, Ramaroson H, Barberger-Gateau P, et al. Dementia in Subjects Aged 75 Years or Over within the PAQUID Cohort: Prevalence and Burden by Severity. Dement Geriatr Cogn Disord. 19 juin 2006;22(1):87-94.
7. Fratiglioni L., Launer LJ., Andersen K., Breteler MM., Copeland JR., Dartigues JF., Lobo A., Martinez-Lage J., Soininen H., Hofman A. Incidence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology. 1 janv 2000;54(1):10-15.
8. Helmer C, Pasquier F, Dartigues J-F. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. médecine/sciences. mars 2006;22(3):288-96.
9. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs now and in the future. 2016 [cité 14 juin 2017]; Disponible sur: <http://eprints.lse.ac.uk/67858/>
10. Mura T, Dartigues J-F, Berr C. How many dementia cases in France and Europe? Alternative projections and scenarios 2010-2050: Future numbers of dementia cases. Eur J Neurol. févr 2010;17(2):252-9.
11. Stuck AE, Walthert JM, Nikolaus T, B?la CJ, Hohmann C, Beck JC. Risk factors for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review. Soc Sci Med. févr 1999;48(4):445-69.
12. Peres Karine K, Verret C, Alioum A, Barberger-Gateau P. The disablement process: Factors associated with progression of disability and recovery in French elderly people. Disabil Rehabil. mars 2005;27(5):263-76.
13. Gillioz A-S, Villars H, Voisin T, Cortes F, Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, et al. Spared and Impaired Abilities in Community-Dwelling Patients Entering the Severe Stage of Alzheimer's Disease. Dement Geriatr Cogn Disord. 2009;28(5):427-32.

14. Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. « Vieillesse, longévité et assurance maladie ». Constats et orientations. 2010.
15. Pongan E, Arnaud J, Rosse F, Berlière-Merlin N, Coste M-H, Krolak-Salmon P, et al. Expérience d'un dispositif spécialisé dans la prise en soin des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. févr 2015;15(85):36-43.
16. Mourgues C, Rachez C, Auclair C, Gerbaud L, Vlaemynck C, Jalenques I, et al. Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. oct 2012;12(71):208-16.
17. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. JAMA. 15 déc 1999;282(23):2215.
18. France. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, ministère délégué à la Santé, Secrétariat d'état aux personnes âgées. Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. 2001.
19. France. Ministère de la Santé et de la Famille. Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 : dix objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. 2004.
20. France. Ministère des affaires sociales et de la santé. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. 2008.
21. France. Ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Plan Maladies neurodégénératives. 2014-2019. 2014.
22. Nizri D, Verrier B, ministère de la sante et des sports. Rapport de la mission d'évaluation des consultations mémoire et des centres mémoires de ressources et recherche. 2009.
23. Défontaines B, Denolle S, Menot M, Gnassounou R, Bisot E et al. Comparaison des coûts du parcours diagnostique de la maladie d'Alzheimer en ambulatoire et à l'hôpital- mise au point. nov 2014;
24. Cour des comptes. La lutte contre la maladie d'Alzheimer: une politique de santé publique à consolider. 2013.
25. Thomas-Antérion C, Regetti I, Lemesle B, Foyatier-Michel N, Laurent B, Michel D. Consultation spécialisée de mémoire et prise en charge des syndromes démentiels. Rev Médecine Interne. avr 1995;16(4):255-9.
26. Thomas P. Entrée en institution des déments l'étude pixel. Gérontologie Société. 2005;112(1):141.
27. Laurence Compagnon, Philippe Bail, Jean-François Huez, Bertrand Stalnikiewicz, Christian Ghasarossian et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. 24(108):150-2.

28. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues J-F, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Rev D'Épidémiologie Santé Publique*. juin 2012;60(3):231-8.
29. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, Vellas B,, Grand A. Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study. *Rev Med Interne*. oct 2003;24:351-9.
30. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84(19):142-5.
31. Côte Luc L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie Médicale*. mai 2002;3(2):81-90.
32. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cah Rech Sociol*. 1994;(23):147-181.
33. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 16 sept 2007;19(6):349-57.
34. Marty L., Vorilhon P., Vaillant-Roussel H. et al. Recherche qualitative en médecine générale : expérimenter le focus group. 2011. (98):129-35.
35. Jolley D, Benbow S.M., Grizzell M. Memory clinics. *Postgrad Med J*. 2006;82(965):199-206.
36. Meeuwse EJ, Melis RJF, Van Der Aa GCHM, Goluke-Willemse GAM, De Leest BJM, Van Raak FHJM, et al. Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial. *BMJ*. 15 mai 2012;344(may15 1):e3086-e3086.
37. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. 2011 p. 2.
38. Bereau M, Sylvestre G, Mauny F, Puyraveau M, Baudier F, Magnin E, et al. Bilan de 10ans de consultations mémoire en Franche-Comté : description et analyse de la base de données RAPID. *Rev Neurol (Paris)*. sept 2015;171(8-9):655-61.
39. Lahjibi-Paulet H1, Dauffy Alain A, Minard A, Gaxatte C, Saint-Jean O, Somme D. Attitudes toward Alzheimer's disease: a qualitative study of the role played by social representation on a convenient sample of French general practitioners. *Aging Clin Exp Res*. 2012;24(4):384-90.
40. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs now and in the future. 2016 [cité 28 sept 2017]; Disponible sur: <http://eprints.lse.ac.uk/67858/>
41. World Alzheimer report 2011 : the benefits of early diagnosis and intervention. Alzheimer's Disease International. [Internet]. 2011. Disponible sur: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf>.
42. Engberink AO, Pimouguet C, Amouyal M, Gerassimo O, Bourrel G, Berr C. Determinants of support for dementia patients in general practice: a qualitative approach based on an epidemiological cohort. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Viellissement*. juin 2013;(2):157-167.

43. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: annonce et accompagnement du diagnostic : recommandations de bonne pratique. 2009.
44. Le Reste J-Y., Millet C., Chiron B. et al. Comment les médecins généralistes ressentent-ils la place des médicaments antidémence dans la prise en charge de leurs patients atteints de la maladie d'Alzheimer? 2012;(100):4-10.
45. HAS. Neurologie mise au point. Synthèse d'avis de la commission de la transparence. ARICEPT, EXELON, REMINYL, EBIXA. In 2016.
46. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: The effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *Am J Alzheimers Dis Dementiasr.* mars 2004;19(2):117-23.
47. Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health.: *Psychosom Med.* juill 1991;53(4):345-62.
48. Schulz R. Long-term Care Placement of Dementia Patients and Caregiver Health and Well-being. *JAMA.* 25 août 2004;292(8):961.
49. Pasquier F., Lebert F., Petit H. Organisation des centres de la mémoire et perspectives. 1999;(155):83-92.

Annexes

[Annexe 1- Consentement de participation aux focus groups.](#)

Consentement de participation

Vous avez été convié à participer à la réalisation d'un projet de recherche qualitative, mené par Aurore LECUELLE, interne en dernier semestre de médecine générale, sous la direction du Dr Claire ZABAWA, chef de clinique au département de médecine générale de l'UFR des Sciences de Santé de Dijon. Ce travail de thèse s'intéresse aux attentes des médecins généralistes concernant les consultations mémoire pour la prise en charge de leurs patients atteints de troubles cognitifs, maladie d'Alzheimer ou syndromes apparentés.

Lors de cette séance, vous allez intégrer un groupe de discussion (« focus group ») afin de vous exprimer librement sur le sujet proposé. Votre participation à cette étude est exclusivement basée sur le volontariat. Vous pouvez à tout moment changer d'avis et refuser de vous exprimer.

Les données recueillies à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé. Pour ce faire, le contenu des conversations sera enregistré *ad integrum* à l'aide d'un enregistreur *audio*. L'intégralité des informations et données recueillies seront traitées de manière confidentielle et ne seront utilisées qu'à des fins de recherche scientifique. Lors de l'analyse de ces discussions de groupe, les données seront dépersonnalisées et rendues totalement anonymes. L'identité des participants ne sera pas dévoilée lors de la publication des résultats de l'étude.

Je soussigné(e) Dr, médecin généraliste, accepte de participer à ce travail de recherche. De fait, j'autorise Mme LECUELLE Aurore, interne de médecine générale, à pratiquer un enregistrement *audio* du contenu de la séance, à retranscrire, sous leur forme originale, les discussions anonymisées et à effectuer l'analyse de ces données dans un unique but de recherche scientifique. De même, je m'engage à respecter la confidentialité des propos et opinions émis lors de ce groupe.

Fait le :

Annexe 2- Description des entretiens

	Date	Lieu	Nombre de participants	Durée de l'entretien
1^{er} focus group	Juin 2013	Maison de santé- 71	4	1h55
2^{ème} focus group	Février 2017	Espace santé-prévention -71	5	1h22
3^{ème} focus group	Mars 2017	Cabinet privé -71	4	1h06
4^{ème} focus group	Avril 2017	U.F.R Sciences de santé-21	5	1h16
5^{ème} focus group	Avril 2017	Maison de santé-71	4	1h22

Annexe 3- Caractéristiques des participants des focus groups

	<u>Tranche d'âge</u>	<u>Sexe</u>	<u>Zone d'exercice</u>	<u>Type d'exercice</u>	<u>Ancienneté d'installation</u>	<u>Eloignement du centre mémoire</u>	<u>Groupes de pairs</u>	<u>FMC</u>	<u>Maitrise de stage</u>	<u>Diplôme complémentaire</u>	<u>Cas de MA dans l'entourage proche</u>
<u>Dr 1</u>	35-45 ans	F	SR	Cab. Groupe	5 ans	25 km	Non	Non	Non	Non	Oui
<u>Dr 2</u>	55-65 ans	M	R	Cab. Seul	30 ans	30 km	Non	Non	Non	Non	Oui
<u>Dr 3</u>	25-35 ans	F	R	Maison de Santé	2 ans	20 km	Non	Oui	Non	Non	Oui
<u>Dr 4</u>	≥ 65 ans	M	R	Cab. Seul	37 ans	35 km	Oui	Non	Non	Non	Non
<u>Dr 5</u>	55-65 ans	M	R	Maison de Santé	26 ans	30 km	Non	Oui	Oui	DU : prévention gériatrie DU : Démences et maladies apparentées	Oui
<u>Dr 6</u>	45-55 ans	M	S	Maison de Santé	20 ans	10 km	Oui	Non	Oui	DIU : Acupuncture	Non
<u>Dr 7</u>	35-45 ans	F	U	Cab. Groupe	8 ans	2 km	Non	Oui	Non	DU : Nutrition	Oui
<u>Dr 8</u>	25-35 ans	M	U	Cab. Groupe	18 mois	5 km	Non	Oui	Non	Non	Oui
<u>Dr 9</u>	55-65ans	F	SR	Maison de Santé	35 ans	30 km	Non	Oui	Oui	Non	Oui
<u>Dr 10</u>	55-65 ans	M	R	Cab. Groupe	35 ans	15 km	Non	Oui	Oui	Non	Non
<u>Dr 11</u>	35-45 ans	M	R	Cab. Groupe	2 ans	15 km	Non	Oui	Non	Non	Non
<u>Dr 12</u>	55-65 ans	M	R	Cab. Groupe	28 ans	15 km	Non	Oui	Oui	DIU : Médecine du Travail	Non
<u>Dr 13</u>	45-55 ans	M	R	Cab. Groupe	13 ans	15 km	Non	Oui	Oui	DU : Homéopathie	Oui
<u>Dr 14</u>	25-35 ans	M	U	Cab. Groupe	18 mois	4 km	Non	Non	Non	Non	Non
<u>Dr 15</u>	35-45 ans	F	SR	Cab. Groupe	5 ans	5 km	Non	Oui	Non	DIU : Acupuncture DU : Alimentation	

										santé	
<u>Dr 16</u>	25-35 ans	M	SR	Cab. Seul	1 an	15 km	Non	Oui	Non	Non	Non
<u>Dr 17</u>	25-35 ans	F	SR	Remplacements	0 an	10 km	Non	Oui	Non	Non	Non
<u>Dr 18</u>	25-35 ans	F	SR	Cab. Seul	1 an	10 km	Non	Non	Non	Non	Non
<u>Dr 19</u>	25-35 ans	F	SR	Maison de Santé	4 ans	20 km	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
<u>Dr 20</u>	25-35 ans	M	SR	Maison de Santé	1 an	20 km	Non	Oui	Non	Oui	Oui
<u>Dr 21</u>	45-55 ans	M	SR	Maison de Santé	20 ans	20 km	Non	Non	Oui	Capacité Médecine d'Urgence	Non
<u>Dr 22</u>	55-65 ans	M	SR	Maison de Santé	30 ans	20 km	Non	Oui	Oui	Oui	Oui

TITRE DE LA THESE : LES MEDECINS GENERALISTES FACE AUX TROUBLES COGNITIFS : QUELLES ATTENTES CONCERNANT LES CONSULTATIONS MEMOIRE ?

AUTEUR : LECUELLE AURORE

RESUME :

Introduction : La prévalence des troubles cognitifs et des syndromes démentiels augmente parallèlement au vieillissement de la population. Les médecins généralistes occupent une place centrale dans la prise en charge de ces patients. Les plans Alzheimer successifs ont permis la création et le développement de consultations dévolues à ces pathologies : les consultations mémoire. Quelles sont les attentes des médecins généralistes concernant ces consultations mémoire ?

Méthodes : Étude qualitative par entretiens de groupes semi-structurés réunissant des médecins généralistes installés, entre juin 2013 et avril 2017. L'échantillonnage était raisonné et constitué en variation maximale. L'analyse thématique a été réalisée selon le principe de la théorisation ancrée, par deux investigateurs indépendants.

Résultats : Cinq entretiens de groupes ont été réalisés, incluant 22 médecins généralistes. La saturation des données a été obtenue. L'organisation des consultations mémoire n'étant pas claire pour une grande partie des médecins interrogés. Leurs représentations ainsi que leurs attentes différaient en fonction de leur lieu d'exercice. Les apports diagnostiques des consultations mémoire étaient valorisés pour la confirmation des troubles cognitifs et l'élimination d'une cause curable. Les médecins généralistes requéraient un relais pluridisciplinaire, médical et paramédical, indispensable pour enrichir l'évaluation, la prise en charge individualisée et le suivi des patients dans leur globalité. Unanimement, ils accordaient une place prépondérante à la prise en charge non médicamenteuse, notamment environnementale. Les médecins généralistes soulignaient également les diverses problématiques rencontrées lors de l'évolution des pathologies démentielles : troubles du comportement, épuisement des aidants, anticipation du devenir,... Les alternatives proposées témoignaient d'une volonté unanime d'optimiser les prises en charge dans l'intérêt des patients et de leurs proches.

Discussion : Les attentes des médecins généralistes concernant les consultations mémoire étaient multiples et centrées sur les patients et leurs aidants. La pluridisciplinarité et la globalité requises renvoient à des problématiques gériatriques plus complexes de perte d'autonomie et de maintien à domicile. Les consultations mémoire semblent devoir s'intégrer dans de larges réseaux de prise en charge afin de répondre davantage à ces attentes.

MOTS-CLES : « troubles cognitifs » ; « démence » ; « médecins généralistes » ; « soins de santé primaires » ; « services de santé pour personnes âgées »