

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2021

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE (décret du 25 novembre 2016)

présentée et soutenue publiquement
le 04 Novembre 2021 à Poitiers
par Mme FOLLET Elise

**L'utilisation des structures et dispositifs gérontologiques, par les médecins généralistes,
dans la prise en charge des patients atteints d'une démence type Alzheimer.**
Etude qualitative sur le bassin Royannais.

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur BINDER Philippe

Membres : Pr PARTHENAY Pascal
Pr ARCHAMBAULT Pierrick
Dr SEGUIN Laurent

Directeurs de thèse : Dre DURROUX Claire, Dr ARCHAMBAULT Pierrick.



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de Pharmacie



Le Doyen,

Année universitaire 2020 - 2021

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- BOULETI Claire, cardiologie
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- ISAMBERT Nicolas, oncologie
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, oncologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (**en disponibilité**)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECLERE Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHEIK Jiad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT-POCHAT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation

- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie (**retraite 01/03/2021**)
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, hépato-gastro- entérologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

Maitres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique (**en mission 2020/21**)
- ALLAIN Géraldine, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie (**en cours d'intégration PH**)
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOISSON Matthieu, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire (**en mission 1 an à/c nov.2020**)
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- CAYSSIALS Emilie, hématologie
- COUDROY Rémy, réanimation
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GACHON Bertrand, gynécologie-obstétrique
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- JAVAUGUE Vincent, néphrologie
- KERFORNE Thomas, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- LAFAY-CHEBASSIER Claire, pharmacologie clinique
- LIUU Evelyne, gériatrie
- MARTIN Mickaël, médecine interne
- PALAZZO Paola, neurologie (**en dispo 1 an**)
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie
- SAPANET Michel, médecine légale
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités

- PELLERIN Luc, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe

Professeurs associés de médecine générale

- BIRAULT François
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- ARCHAMBAULT Pierrick
- BRABANT Yann
- JEDAT Vincent

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié

Professeurs émérites

- CARRETIER Michel, chirurgie générale (08/2021)
- GIL Roger, neurologie (08/2023)
- GOMES DA CUNHA José, médecine générale (08/2021)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2023)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2023)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (16/02/2021)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (24/11/2023)
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (08/2021)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2022)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2023)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2021)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ALLAL Joseph, thérapeutique (ex-émérite)
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- DORE Bertrand, urologie (ex-émérite)
- EUGENE Michel, physiologie (ex-émérite)
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- POURRAT Olivier, médecine interne (ex-émérite)
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- TOURANI Jean-Marc, oncologie
- VANDERMARCQ Guy, radiologie et imagerie médicale

Remerciements :

Aux membres du jury :

A Monsieur le Professeur Philippe BINDER, vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse. Je vous remercie sincèrement d'avoir porté intérêt à mon travail et de vous être rendu disponible.

A Monsieur le Professeur associé Pascal PARTHENAY, je vous remercie d'avoir accepté d'être membre de mon jury et d'avoir porté de l'intérêt à mon travail.

A Monsieur le Professeur associé Pierrick ARCHAMBAULT, je te remercie pour ton accompagnement lors de ce travail de recherche. Merci de m'avoir apporté ton aide pendant ces derniers mois, ainsi que pour les six mois passés à tes côtés au cabinet !

A Monsieur le Docteur Laurent SEGUIN, je te remercie sincèrement d'avoir pris place dans mon jury avec autant d'enthousiasme ! C'est également pour moi l'occasion pour moi de te remercier pour les 6 mois à travailler dans ton cabinet, où j'ai apprécié partager toutes ces discussions très intéressantes autour des différentes facettes de la médecine, de la place du médecin et de son évolution au fil des années.

A Madame le Docteur Claire DURROUX, je te remercie du fond du cœur d'avoir accepté de diriger cette thèse. C'était pour moi une grande joie de pouvoir partager cela avec toi. Tes conseils ont été aussi avisés sur ce travail théorique que sur la pratique clinique lorsque j'étais à tes côtés dans le service alors merci mille fois. Tu auras marqué ma pratique par ton humanité, ta gentillesse, ta passion de la médecine et de l'être humain. J'espère pouvoir garder cela en moi tout au long de ma carrière.

A mes maitres de stage :

A mes maitres de stage, qui m'ont tous apporté quelque chose que l'on n'apprend pas dans les livres... Quelque chose de l'ordre de l'humain, qui m'a permis de construire ma propre identité médicale et a enrichi ma relation soignant-patient.

Vous m'avez offert une partie de vous en partageant avec moi votre manière d'exercer la médecine, et pour cela, je vous en remercie sincèrement.

A ma tutrice, Caroline, tu m'as offert un véritable accompagnement avec toujours beaucoup de gentillesse. Tu as été à mes côtés pendant toutes les étapes de mon internat, toujours présente, empathique et bienveillante ! Merci mille fois !

A mes co-internes,

A mes co-internes de Rochefort, qui m'ont donné tant de force en m'offrant une solidarité sans faille lorsque j'ai traversé l'épreuve de la maladie de mon papa. Vous m'avez réchauffé le cœur par votre présence discrète mais au combien humaine, ayant repris mes gardes au détriment de votre sommeil et confort de vie ! Je regrette de ne pas avoir pu partager d'avantage avec vous, mais je vous serai éternellement reconnaissante de ce que vous m'avez apporté !

A la colloc' incroyable de Royan, grâce à laquelle l'internat a été fabuleux ! Vous restez au dessus de tous !! Tant de fous rires, de partage, de Céline Dion et tant d'autre...

A mes supers amis, des quatre coins de la France.

A vous Valentine et Flore, pour ces trois premières années d'études passées ensemble, et à toutes les autres où je n'étais plus à vos côtés mais où notre amitié est restée intacte. Tant de bons moments partagés ensemble, et toujours autant de bonheur à l'idée de se retrouver !!

A toi, Myriam, pour la richesse de ta personnalité, et la force de notre amitié. Une rencontre due au fruit du hasard, mais une amitié qui nous a mené jusqu'à Londres !
Que d'aventures !!

Merci à toi, Julien, pour ton soutien, notre complicité et toutes ces belles ballades partagées !

A toi, Thibault, mon jumeau depuis maintenant 25 ans ! Une complicité dès l'enfance, qui est restée intacte maintenant que nous sommes des adultes accomplis !!

A vous, Charlotte et Francis, pour tous ces moments partagés depuis tant d'années !! Et toujours autant de bonheur de vous retrouver pour vivre de nouvelles aventures !!

Et enfin, merci à ma famille,

A mes grands parents qui ont été pour moi des piliers. Autant d'amour et d'humanité que vous m'avez transmis et qui m'ont aidé à me tourner vers les autres.

Mamie, cette thèse est en ton honneur. Toi qui as traversé cette maladie, en donnant tant d'amour aux gens qui t'entouraient sans plus savoir qui ils étaient.

Les chansons que tu continuais de chanter résonnent encore dans ma tête et m'accompagnent bien souvent.

A Tata Jojo et Tonton Alain, mes deuxièmes parents !

Vous qui m'aviez toujours soutenu et accompagné dans chaque étape de ce cursus et de ma vie de manière plus générale.

Vous m'êtes d'un soutien sans faille, alors pour tout cela : merci du fond du cœur !

A Karen, à cette relation si particulière qui nous lie ; et aux petits loups qui m'apportent tant d'amour et de joie depuis 10 ans maintenant !

A Pascal, pour m'avoir accompagné pendant ces trois dernières années, et m'avoir donné de l'amour au travers de toutes les difficultés et de tous ces choix qui ne nous ont pas rendu la vie très simple ! Nous voilà à l'aube d'une nouvelle vie, enfin !

Quelle soit remplie de bonheur !!

A mes parents, les plus fabuleux qui soient !

Merci à vous deux, du fond du cœur, pour m'avoir tant donné, et surtout tellement d'amour et de bienveillance !

Grace à vous j'ai pu avoir cette envie d'en offrir aux autres, à travers mon métier, en voulant aider et soigner.

Merci d'avoir toujours été là pendant ce cursus qui a pu être bien difficile parfois, mais tellement passionnant ! Vous m'avez accompagné dans tous mes choix et soutenu à chaque étape !

Merci aussi pour m'avoir permis d'avancer dans la vie avec amour et respect. Si j'en suis là aujourd'hui, c'est grâce à vous !

Papa, de là où tu es, j'espère que tu partageras avec maman et moi, ce bonheur de me voir terminer mon cursus. Aussi loin que tu sois parti... tu es avec moi, dans mon cœur.

Papa, Maman, cette thèse est pour vous, sans vous elle n'aurait jamais eu lieu !

Table des matières

Remerciements	4
Table des matières	7
Table des annexes	9
Liste des abréviations	10
I. Introduction	11
II. Méthodologie	15
1. Type d'étude et population :	15
2. Elaboration du guide d'entretien :	15
3. Déroulement des entretiens :	16
4. Analyse :	16
III. Résultats	17
1. Les connaissances :	17
2. L'information :	18
a. Manque d'information des médecins généralistes :	18
b. Méthodes d'information :	18
3. La communication :	19
a. Niveau de communication :	19
b. Supports de communication :	19
c. Outil PAACO GLOBULE :	20
4. L'évolution :	21
a. Continuité :	21
b. Simplification :	21
c. Amélioration des prises en charge :	22
d. Soulagement des aidants :	22
5. La satisfaction :	23
a. Satisfaction de prise en charge :	23
b. Insatisfaction :	23
6. Timing et accessibilité :	24
7. Utilisation :	25
8. La délégation :	25
9. La place du médecin généraliste :	26
a. Rôle du médecin généraliste :	26
b. Disponibilité du médecin généraliste :	27
c. Isolement du médecin généraliste :	27
10. L'inadéquation :	27
a. Désaccord de prise en charge :	27
b. Inadéquation :	28
c. Absence d'intérêt pour le médecin généraliste :	28
11. Les ressentis :	28
• Du médecin généraliste :	28
a. Perte de contrôle :	28
b. Confiance :	29

c. La multiplicité : entre intérêts et réticences :	29
•Du patient et de la famille :	30
12. Les freins du médecin généraliste :	30
a. Méfiance et craintes :	30
b. Réticences :	31
13. Les difficultés	32
a. Difficultés structurelles :	32
b. Difficultés financières :	32
c. Refus du patient :	32
d. Impact du COVID :	33
14. Place du patient :	33
a. Autonomie :	33
b. Sécurité :	33
15. L'avenir :	33
a. Attentes des médecins généralistes :	33
b. Volonté d'action :	34
c. Idées pour améliorer :	34
IV. Discussion :	36
1. Les résultats principaux :	36
•L'utilisation des structures par les médecins généralistes :	36
•Manque d'information du médecin généraliste :	38
•Communication et coordination avec les dispositifs :	39
-Défaut de communication :	39
-Accessibilité problématique aux structures :	39
-Absence de réelle coordination :	40
•Place du médecin généraliste : rôle central ? :	41
•Place du patient et des familles :	42
-L'autonomie du patient :	42
-Poids et souffrances des familles :	43
-Coût de certaines structures d'appui :	44
•Attentes des médecins généralistes :	45
2. Vers une optimisation des moyens d'information ?	46
3. Vers une uniformisation des moyens de communication ?	47
4. Vers une utilisation systématique de la PTA ?	48
5. Vers une adéquation des pratiques ?	51
6. La crise sanitaire : une évolution de l'organisation ?	55
7. Faiblesses de l'étude	57
8. Forces de l'étude	58
V. Conclusion	59
VI. Bibliographie	61
VII. Annexes	67
VIII. Résumé	72

Table des annexes :

Annexe 1 : Le guide d'entretien

Annexe 2 : Trame d'introduction

Annexe 3 : Questionnaire quantitatif

Annexe 4 : Déclaration de consentement écrit

Annexe 5 : Tableau de recueil des données quantitatives

Liste des abréviations

ALCOVE : ALzheimer COoperative Valuation in Europe.

ALD : Affection Longue Durée.

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie.

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination.

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé.

COVID : Corona Virus Disease.

EMG : Equipe Mobile Gériatrique.

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer.

HAS : Haute Autorité de Santé.

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat.

IPA : Infirmier(e) de Pratique Avancée.

IVHOIR : Interface Ville Hôpital des Intervenants Royannais.

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

ORS : Observatoire Régional de la Santé.

PAERPA : Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie.

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés.

PPS : Plan Personnalisé de Santé.

PRADO : Programme de Retour A Domicile.

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui.

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile.

UCC : Unité Cognitivo-Comportementale.

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé.

I. INTRODUCTION :

La démence de type Alzheimer est une pathologie prenant une place de plus en plus importante au sein du paysage médical Français et international.

En effet, les progrès de la médecine ont augmenté l'espérance de vie des individus mais le vieillissement de la population s'accompagne du développement de pathologies de dégénérescence, dont la démence de type Alzheimer.

Au niveau international, selon l'organisation mondiale de la santé on dénombre environ 50 millions de personnes atteintes de démences (tous types confondus), la maladie d'Alzheimer en serait la première cause regroupant à elle seule environ 60-70% des cas.

(1)

En France, on ne recensait pas moins de 1,2 millions de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer en 2019 (2), avec une incidence de 225 000 nouveaux cas (1) chaque année.

En Nouvelle Aquitaine, les derniers chiffres faisaient état en 2017 de 97 000 à 130 000 personnes vivant avec une démence (tous types confondus) ce qui représente entre 7-13% de la population de plus de 65 ans sur cette région. L'incidence y est estimée (toutes démences confondues) entre 25 000 à 32 000 nouveau cas par an environ (3).

Le bassin Royannais ne présente pas le taux le plus élevé de la région, mais se situe à la moyenne nationale de 9% de la population de plus de 65 ans en 2013.

L'impact de cette pathologie progressive dans la vie quotidienne du patient est très important.

La perte d'autonomie physique et psychique, plus ou moins rapide, met à contribution la famille et l'entourage du patient, avec bien souvent une personne endossant seule le rôle d'aidant, et différents professionnels de santé.

Devant les enjeux en termes de Santé publique, l'optimisation de la prise en charge du patient souffrant de la maladie d'Alzheimer est devenue une préoccupation nationale dès les années 2000.

Le premier plan « **Programme d'action destiné aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée** » (2001-2005) (4) faisait état, entre autres, de l'isolement du médecin dans la prise en charge et de l'impact familial de la maladie.

Ce plan a d'ailleurs permis d'envisager le soutien aux familles, la formation des médecins, et le développement de consultation mémoire.

Le second plan « **Alzheimer et maladies apparentées** » (2004-2007) (5) a reconnu la qualité d'affection de longue durée de cette maladie, a prévu une augmentation du nombre de consultations mémoire (et centres mémoire) pour un diagnostic le plus précoce possible, ainsi qu'une majoration des accueils de jour et le développement de la formation des professionnels à la communication avec un patient Alzheimer.

Ces plans ont été suivis par le troisième plan « **Alzheimer et maladies apparentées** » (2008-2012) (6), où l'Etat a mis l'accent sur la diversification des structures de répit, l'amélioration de la formation des aidants et des professionnels, ainsi que le renforcement de la coordination entre les intervenants avec la création de MAIA (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer).

Un travail de réflexion a été réalisé en 2012 au niveau gouvernemental (7) pour faire le point sur l'utilisation des structures.

Il a révélé que premièrement : l'offre était hétérogène sur le territoire, deuxièmement : l'activité des réseaux, qui était prévue comme une aide à la coordination des structures, pouvait être déviée vers la réalisation des soins auprès des patients notamment... Et troisièmement : l'ensemble manquait de cadre préalablement établi, ce qui pouvait entraîner une confusion.

Cet état des lieux a permis de tracer de nouvelles pistes d'évolution des réseaux de santé, toujours dans le but d'améliorer la coordination des soins.

Dans le même temps, un travail expérimental de coordination a été initié dès 2013, avec le pilotage du **programme de santé PAERPA** (Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie) (11) qui a permis la création du PPS (Plan Personnalisé de Santé) par la haute autorité de santé, ainsi que le développement de la coordination territoriale d'appui. Ceci a mené ultérieurement au développement de la PTA (Plateforme Territoriale d'Appui) qui a été inscrite dans la loi de modernisation du système de santé de 2016, **loi n°2016-47 art 74**. (12,13,14)

Par la suite, a été rédigé le quatrième plan national, regroupant cette fois les « **maladies neuro-dégénératives** » (2014-2019) (8). Il a mis l'accent sur le maintien de la qualité de vie au travers de différentes structures (PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés, ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer, UCC : Unité Cognitivo-Comportementale...), l'évaluation globale de la situation (programme de soin personnalisé, partage des informations entre professionnels) et le déploiement des dispositifs MAIA.

Parallèlement, des réflexions se sont déroulées également au niveau régional avec dernièrement le **schéma régional de santé (2018-2028)** (9) portant le projet de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées et incluant un dépistage précoce facilité des troubles cognitifs (consultations mémoires, EMG : Equipe Mobile Gériatrique).

Enfin, au niveau départemental, le **plan santé (2018-2023)** (10) a pour axe principal d'améliorer les prises en charge à domicile et l'inclusion des personnes âgées, notamment avec le déploiement des CPTS (Communautés Professionnelles Territoriale de Santé).

Conjointement à tout cela, la HAS (Haute Autorité de Santé) a émis des recommandations (15,16) afin de guider les professionnels de santé dans leurs prises en charge.

Ces différentes structures et dispositifs ont pour vocation d'améliorer la coordination des acteurs locaux pour une meilleure cohérence et lisibilité par les professionnels ainsi que les familles, avec l'objectif secondaire d'éviter les ruptures de parcours et de prévenir les hospitalisations inutiles ou évitables.

Justification de l'étude :

La mise en place de ces différentes structures a été progressive et s'est faite de façon non uniforme au niveau national mais aussi local.

Aujourd'hui, il paraît intéressant de regarder l'impact que ces structures et dispositifs ont dans la pratique des médecins généralistes.

Peu d'études se sont intéressées à ce sujet et aucune étude ne permet de répondre de façon précise à la question.

Une étude qualitative menée en 2010 dans l'Ile et Vilaine (17) relate la place prépondérante du généraliste comme coordonnateur des professionnels intervenant autour des patients Alzheimer. Les obstacles relevés s'avéraient être plutôt une absence de coordination, une insuffisance de formation (entre autres) et un manque de confiance dans les plans gouvernementaux.

Un travail qualitatif plus récent datant de 2019, autour de la coordination de la prise en charge des patients atteints de démence dans le territoire de Capendu-Trèbes dans l'Aude (18), révèle une nouvelle fois le rôle prépondérant du médecin généraliste

comme coordonateur. Les difficultés étaient plutôt un manque de temps majeur pour assumer ce rôle, un manque de communication entre les différents intervenants et un manque d'information sur les réseaux disponibles.

Dans une volonté de clarification, nous avons élaboré les questions et réalisé les analyses et discussions en utilisant l'appellation « patients souffrant de la maladie d'Alzheimer » ou bien « patients Alzheimer », bien qu'en définitive, cela inclut également les patients souffrant de maladies apparentées, qui partagent les mêmes structures et dispositifs.

L'objectif principal de mon travail est de comprendre comment les médecins généralistes du bassin Royannais utilisent et intègrent les structures et dispositifs gérontologiques dans leur prise en charge ambulatoire des patients Alzheimer.

Les objectifs secondaires sont d'identifier les difficultés ressenties et de recueillir des propositions d'amélioration pour une optimisation de l'utilisation de ces dispositifs.

II. METHODOLOGIE :

1. Type d'étude et population :

Il s'agit d'une étude descriptive qualitative réalisée par des entretiens individuels semi-dirigés auprès de médecins généralistes du bassin Royannais sur la période du 18/03/2021 au 18/05/2021.

Une liste de médecins généralistes a été établie, en recoupant les données de l'annuaire santé du site de la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) (19) et celui du conseil de l'Ordre des médecins (20).

Pour définir la localité du « bassin Royannais », nous nous sommes basés sur les villes rattachées au centre hospitalier de Royan pour les consultations ou les hospitalisations.

Le choix des médecins généralistes s'est fait après renseignements auprès des médecins eux même, afin d'obtenir un échantillonnage à variation maximale selon les critères suivants : installation depuis 1 an minimum, à une distance comprise entre 0 et 50 km de Royan (point central du maillage local), zone d'exercice, sexe.

Les médecins généralistes ont été contactés par téléphone, mail ou directement au cabinet afin de leur présenter l'étude et programmer une date pour l'entretien s'ils acceptaient.

2. Elaboration du guide d'entretien :

Un guide d'entretien (annexe n°1) a été élaboré pour structurer les entretiens. Il a été réalisé à la suite d'un travail sur la méthodologie d'une étude qualitative ainsi qu'un travail de recherche sur l'organisation locale des structures spécifiques pour la prise en charge des patients Alzheimer. (13,21,22,23)

Il a été testé avant le début de l'étude auprès de deux médecins généralistes, et a pu être remanié en fonction des entretiens. Il contient 6 questions :

- la première explore les structures connues par le médecin,
- la seconde interroge la pratique du médecin,
- les troisième et quatrième questions sont orientées vers les ressentis du médecin et les modifications de pratique liées à l'utilisation des structures,
- la cinquième explore les moyens de communications utilisés,
- la sixième recueille les suggestions pour faciliter l'utilisation des dispositifs disponibles.

3. Déroulement des entretiens:

Quatorze entretiens ont été réalisés du 17/03/21 au 18/05/2021, 13 sur le lieu de travail de l'interviewé et un à son domicile.

Ils ont duré entre 11 minutes et 38 minutes (23 minutes en moyenne).

Les entretiens ont été enregistrés sur un support audio après consentement écrit des participants (annexe n°4).

Les entretiens ont ensuite été retranscrits intégralement sur un logiciel Microsoft Office Word® et anonymisés.

Les caractéristiques des participants ont été recueillies par un questionnaire quantitatif (annexe n°3).

4. Analyse :

Lors de la retranscription, les éléments intéressants ont été classés et organisés par catégories émanant de l'impression générale de la phrase lors de l'écoute.

Puis une analyse verticale a été réalisée permettant de rester conforme au schéma de pensée du médecin interrogé.

Les différentes catégories ainsi définies ont été ensuite regroupées une première fois pour former des thèmes. Puis les thèmes ont eux même été regroupés et fusionnés pour aboutir aux concepts présentés.

Les thèmes ont été déterminés par les données recueillies.

La triangulation des données a été obtenue par un double codage avec le directeur de thèse.

L'analyse a été réalisée sur fichier Excel®.

Les participants n'ont pas exprimé leur avis sur les résultats.

Cette étude a pris fin après saturation des données. Celle-ci a été obtenue après douze entretiens. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés afin de confirmer cette saturation.

III. RESULTATS :

Parmi les médecins généralistes contactés initialement, quatre ont refusé de participer à l'étude : un par manque d'intérêt, trois par manque de disponibilité.

Les caractéristiques des participants sont exposées dans le tableau de l'annexe 5.

Les résultats reposant sur la subjectivité des praticiens, ils ne sont pas destinés à être généralisés mais ils permettent de renseigner et d'améliorer la compréhension de la pratique médicale des médecins généralistes.

1. Les connaissances

Concernant la PTA, seulement trois participants ne la connaissent pas du tout, et deux en ont une connaissance limitée.

(M5) « *Je crois que ça existe* »,

(M2) « *J'en ai entendu parler, mais je ne connais pas, juste de nom* ».

Pour les autres structures, les connaissances sont plus aléatoires.

Les structures hospitalières semblent connues (consultation mémoire, service d'hospitalisation gériatrique), et également les consultations spécialisées (gériatrie ou neurologie).

Les structures d'accueil de jours et les associations de patients sont connues par un tiers des participants environ.

Cependant, concernant l'ESA : seulement trois participants en parlent spontanément, dont un pour qui les connaissances sont limitées.

(M3) « *Clairement, je ne sais pas comment on fait* ».

Et concernant l'EMG, le seul participant qui en parle semble avoir des connaissances incertaines.

(M1) « *Je crois qu'il y a une équipe mobile de gériatrie, mais euh voilà, ça reste quelque chose de très vague* ».

Plusieurs participants évoquent spontanément des connaissances globalement limitées concernant les différentes structures et dispositifs disponibles :

(M1) « *Je ne maîtrise pas bien les structures d'aides disponibles* » ;

(M7) « *Après les structures spécialisées Alzheimer j'avoue que pour moi c'est un peu opaque, un peu flou* » - « *c'est vrai que c'est un peu confus pour moi* »

(M10) « *J'en ai entendu vaguement parler* »

2. L'information :

a. Manque d'information des médecins généralistes.

Environ deux tiers des participants déplorent un manque d'information concernant les différentes structures disponibles pour les aider dans la prise en charge d'un patient Alzheimer à domicile.

(M2) « *Je n'avais eu aucune information* », « *on est pas encore bien informé effectivement* »,

(M9) « *Je ne les connais pas, ils ne sont jamais venus se présenter* »,

(M11) « *C'est vrai qu'on a peu de choses, peu d'informations à nous* ».

Un des médecins interrogés souligne d'ailleurs un fonctionnement qui émane de ce manque d'information ressenti.

(M14) « *On n'y pense pas forcément parce qu'on n'est pas assez informé* » ;
« *il y a un problème d'information, ça c'est certain !* ».

b. Méthodes d'information :

La majeure partie de l'information est transmise aux médecins généralistes de manière indirecte.

Principalement par le biais des courriers de sortie d'hospitalisation (où sont notifiés les organismes contactés).

Egalement, par le biais des patients et/ou des familles eux mêmes.

(M12) « *En général, on a connaissance par le biais des familles* » - « *les familles sont bien souvent mieux informées que nous sur les structures* »,

(M8) « *Je l'ai su par expérience, par le retour des familles essentiellement* ».

Enfin, la dernière source d'information indirecte relatée à plusieurs reprises : par le biais de connaissances.

(M3) « *Mon collègue fait parti de la création du réseau sur le secteur* » - « *ma sœur a un resto et il n'y a pas longtemps, elle a accueilli le café des aidants au resto le jeudi matin (rires)* ».

(M7) « *Je connais une des personnes qui fait partie de l'association donc c'est pour ça* ».

Il reste l'information transmise directement au médecin par les structures, dont seulement 4 interviewés ont parlé.

Dans 2 cas sur 4, il y avait eu une présentation de la PTA par une personne qui s'était déplacée au cabinet du médecin.

Les deux autres participants relataient une information papier reçue au cabinet pour le premier, et un contact téléphonique dans les suites d'une hospitalisation pour l'autre.

3. La communication

a. Niveau de communication

Concernant la communication entre les médecins généralistes et les différents dispositifs évoqués ci dessus, la majorité des participants relatent des difficultés. Seul un médecin semble satisfait.

(M10) « *Ca se passe bien !* ».

Pour les autres, le niveau de communication semble insuffisant.

(M11) « *Il n'y a pas plus de communication que ça !* »

(M12) « *Il y a un manque de communication* »

b. Supports de communication

Les moyens de communications utilisés par les médecins généralistes pour échanger avec les différentes structures sont variés, avec principalement le téléphone, les mails, les courriers.

Ces derniers (courriers et mails) sont plutôt utilisés pour adresser un patient à un spécialiste et pour recevoir le bilan d'une consultation mémoire ou de l'intervention d'une structure.

Le téléphone est de moins en moins utilisé.

(M2) « *Avant c'est vrai qu'on utilisait beaucoup le téléphone. Mais maintenant, depuis qu'on a les ordinateurs et les mails...* »,

(M1) « *Plutôt que de passer des heures au téléphone, j'envoie un petit message sur globule* ».

L'application liée à la PTA (ndlr PAACO GLOBULE) a été citée spontanément par 2 médecins seulement.

Enfin, un médecin utilise « *un cahier de relation* » (M5) pour échanger avec les intervenants à domicile.

c. Outil PAACO GLOBULE

Bien qu'elle n'ait été citée spontanément que par deux médecins lorsqu'ont été abordés les moyens de communication, cette application est connue par environ deux tiers des participants : seulement trois médecins ne la connaissent pas du tout.

La plupart reconnaissent une utilité et une praticité réelle à cet outil.

(M3) « *PAACO pour la PTA c'est vachement bien ! Franchement c'est vachement pratique* »,

(M10) « *C'est vraiment un outil que je ne regrette pas et qui me sert vraiment dans la vie de tous les jours* ».

Plusieurs ont également relevé la simplicité d'utilisation.

(M4) « *C'était assez simple, c'était une appli assez intuitive* ».

Deux participants trouvent cependant le dispositif inadapté :

(M9) « *C'est d'une lourdeur ça ! C'est monstrueux !* »,

(M7) « *C'est bien pour le suivi, mais c'est pas quelque chose qui est adapté à une réactivité rapide* ».

Deux participants quant à eux, soulignent une possible sur-sollicitation du fait de l'installation de l'application sur le téléphone portable.

(M4) « *Après mes collègues disaient que ça les sollicite beaucoup car on peut avoir des alertes souvent sur notre téléphone* ».

Et cela peut mener à des difficultés au quotidien :

(M7) « *Le problème de tous ces systèmes de liaison assez rapide c'est qu'après c'est un peu utilisé à tort et à travers (...) c'est un peu ingérable malheureusement* ».

4. L'évolution

a. Continuité :

La mise en place de la PTA, structure regroupant différents dispositifs, s'est faite relativement simplement pour la plupart des médecins malgré une période de flottement lors de la transition CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) / PTA.

(M1) « *Quand le CLIC a disparu, il y a eu une période de flou où je ne savais plus trop* ».

Les participants ont souligné le fait de ne pas avoir eu à subir de modification de coordonnées ni d'interlocuteur entre le CLIC et la PTA.

(M3) « *Avant il y avait déjà le même numéro de téléphone, franchement moi ça ne m'a rien changé* »,

(M1) « *Le CLIC est devenu la PTA parce que de toute façon, se sont les mêmes personnes* ».

Un médecin a également relevé le fait d'avoir retrouvé avec la PTA, un mode de fonctionnement similaire à l'ancien réseau local appelé réseau IVHOIR (Interface Ville Hôpital des Intervenants Royannais), ce qui lui a facilité les choses.

b. Simplification

Un participant a souligné un changement important, avec une réduction de sa charge mentale à la suite de la mise en place de la PTA.

(M1) « *Ca m'a changé la vie (...) ça m'a vraiment libéré l'esprit* ».

Plusieurs médecins ont relevé la simplification de la prise en charge des patients Alzheimer par l'aide apportée par cette structure.

(M1) « *Ca nous facilite le travail* »,

(M10) « *Via la PTA, ça s'organise souvent automatiquement les aides à domicile ... ça me dédouane de pas mal de choses* ».

Et enfin, un gain de temps a été relaté également par ces deux mêmes participants.

(M1) « *Pour moi c'est un gain de temps* »,

(M10) « *C'est un gain de temps, c'est beaucoup plus pratique* ».

c. Amélioration des prises en charge :

Plusieurs médecins ont noté une amélioration de leurs prises en charge à la suite de l'intervention des structures susnommées, notamment la PTA.

Pour eux, elle constitue un moyen d'avoir des informations plus précises sur l'environnement du patient et ainsi de faciliter l'adaptation des aides dans un but de maintien à domicile.

(M2) : « *Cela permet de voir un peu dans quel cadre évolue le patient, (...) dans quel environnement vit le patient* »,

(M8) « *Ca a facilité la mise en place d'aides humaines, l'accompagnement dans l'organisation de la vie de ces patients* ».

Un des médecins a d'ailleurs évoqué des hospitalisations évitées grâce à cette structure.

(M10) « *Souvent, grâce à la PTA, on évite les hospitalisations* ».

Cet autre médecin, récemment installé et qui ne connaît pas encore toutes les structures, confirme d'ailleurs cette idée.

(M11) « *J'aurais tendance à ré adresser à l'hôpital facilement en fait, vu que je ne connais pas ce qui peut se faire en ville* ».

Enfin, un participant souligne que cela peut être également une aide dans la difficulté qu'il a à se rendre disponible.

(M6) « *Je pense que ça peut aider, justement dans les moments où l'on peut, peut être, ne pas être suffisamment disponibles* ».

d. Soulagement des aidants :

Les médecins de notre étude ont trouvé dans l'intervention des différentes structures, une possibilité de soulager les aidants.

(M12) « *Oui, ça j'y ai recours, ça soulage les familles* ».

(M9) « *Pour soulager les aidants et leur permettre d'avoir un petit peu de temps pour s'occuper d'eux* » (ndlr : les accueils de jour)

5. La satisfaction

a. Satisfaction de prise en charge

Dans notre étude, la grande majorité des médecins ont exprimé être satisfaits de leur prise en charge actuelle des patients Alzheimer à domicile.

Que ce soit en organisant seul, sans utiliser les structures disponibles, comme les médecins interrogés n°6 et n°5 (ce dernier s'étant constitué son propre réseau).

(M5) « *Pour moi, ça tourne très bien* »

Ou trouvant satisfaction dans l'utilisation des structures (principalement la PTA) et les prises en charges qu'elles proposent, ce qui est le cas pour la plupart des participants.

Satisfaction d'une part en lien avec le bilan qui est fait et le compte rendu reçu.

(M1) « *Elle viendra à la maison pour faire le point avec le patient sur ses besoins et quelles démarches on peut faire* ».

(M13) « *Le compte rendu était vraiment très intéressant, j'ai trouvé très complet* »,

(M2) « *Je trouve que c'est très bien fait, c'est très complet* ».

D'autre part, concernant la prise en charge en elle même, dans le fait que ça soit une équipe pluri-professionnelle et qu'elle vienne en appui au discours du médecin traitant

(M4) « *C'est l'avantage de la PTA, d'être multi-profession* »

(M9) « *C'est l'intérêt de la PTA, parce qu'ils repassent derrière nous !* ».

D'une façon globale donc, l'intervention de la PTA semble appréciée.

(M9) « *C'est plus que positif ! C'est exactement le genre de structure dont on a besoin !* ».

b. Insatisfaction

Les médecins participants ont par ailleurs exprimé un sentiment d'insatisfaction pouvant être persistant, principalement à l'égard du délai d'accès aux dispositifs (bilans mémoires et consultations spécialisées particulièrement) qui peut être assez long.

(M12) « *Les neurologues, l'accès c'est au moins un an ! (...). Ce n'est pas que c'est difficile ! C'est que c'est presque inaccessible quoi !* ».

(M9) : « *J'aimais bien un bilan neuro-psychologique complet par un gériatre ou un neurologue mais là, ça devient beaucoup plus compliqué (...) on nous repousse les rendez vous. Ca m'agace ça !* »

Même sentiment d'insatisfaction devant une rigidité ressentie vis à vis de certaines prises en charge effectuées par des structures.

(M5) « *Je me rends compte que souvent ces structures c'est un peu raide quoi. C'est très protocolisé* »,

(M8) « *Il n'y a pas d'adaptation possible, c'est embêtant* ».

Enfin, parfois aussi en lien avec un manque d'intérêt ressenti par le médecin généraliste concernant les dispositifs.

(M6) : « *L'apport est extrêmement limité, ça n'apporte, à mon avis, rien de plus.* »

(M1) : « *Pour moi le suivi (par un gériatre) n'apportait pas grand chose.* »

6. Timing et accessibilité

Une majorité de médecins généralistes considèrent les prises en charge de la PTA rapides et réactives.

(M10) « *Dès le lendemain de ma demande, c'est vu, ils contactent les patients aussitôt et organisent une visite à domicile très rapidement* ».

Un des médecins relève quand à lui que cette réactivité semble accrue avec le fait que la demande émane du médecin généraliste directement.

(M3) « *Quand c'est moi qui fais la demande, en général, ça va plus vite* »

Au contraire, les consultations mémoires et consultations spécialisées ont des délais jugés trop longs par la majorité des médecins interviewés.

(M13) « *Les délais d'accès sont une difficulté* ».

De même que l'accès à l'UCC, qui demande des délais très longs également, ce qui laisse parfois les médecins en difficulté.

(M10) « *J'ai eu de la place à chaque fois mais avec environ deux mois de délai. Ca peut être un peu long dans des situations de rupture avec violence...* ».

Cela peut, à terme, limiter les demandes des médecins comme le précise un des médecins participant.

(M3) « *L'UCC je ne l'utilise pas du tout. Il n'y a pas de place de toute façon donc si on a besoin ce n'est pas là* ».

7. Utilisation :

Dans notre étude, nous retrouvons une forte utilisation des consultations mémoires et de la PTA.

Cependant un médecin précise que, bien qu'utilisant ces structures, il ne le fait pas forcément pour tous ses patients souffrant de la maladie d'Alzheimer.

(M9) « *Je ne l'utilise pas pour tous les patients ça c'est sûr !* ».

De plus, deux des médecins n'utilisent aucun des dispositifs disponibles.

Ils précisent que cela émane d'une part d'un manque d'information et de connaissance de celles-ci, mais également par le fait d'habitudes différentes qui les satisfont.

Ils n'éprouvent donc pas le besoin de faire appel à ces dispositifs mis en place ces dernières années.

(M6) « *Ce n'est pas mon monde tout cela ! Avant on ne travaillait pas avec ces structures là (...) Jusque là j'en ai pas eu besoin* ».

(M5) « *Je ne suis pas contre, mais je n'ai pas souvent eu besoin de ça* ».

8. La délégation :

Au fil des entretiens il est apparu que pour une majorité de médecins interrogés, une partie des démarches étaient déléguées.

Les médecins confient certaines formalités à la PTA.

(M1) « *Ils s'occupent de tout ce qui n'est pas médical* »,

(M3) « *C'est la PTA qui propose, elle me demande de signer les prescriptions, mais en général moi je ne fais pas grand chose* ».

Mais également à la famille.

(M6) « *Je lui donne les informations, le contact, mais c'est le conjoint qui fait les démarches* »,

(M3) « *J'essai de faire venir les enfants en consultations pour leur dire qu'il faut des aides (...) je leur demande juste d'aller à la mairie récupérer le dossier d'allocation personnalisée d'autonomie*»,

(M12) « *Elles se débrouillent car nous on n'a pas le temps* » (ndlr : les familles).

Enfin, les médecins généralistes déclarent ne pas toujours être les initiateurs de la mise en place des structures et dispositifs. Cela peut être fréquemment le gériatre, à l'issue de consultation mémoire ou d'une hospitalisation, et parfois également le neurologue.

9. La place du Médecin généraliste

- **Rôle du médecin généraliste**

Les médecins interviewés ont souligné être investis de la mission de centraliser les démarches. Nombreux sont les participants qui considèrent leur place comme devant être à la coordination du parcours de soin du patient.

(M8) « *On a un peu un rôle de régulateur, de centraliser* »

(M7) « *C'est le médecin qui est censé tout coordonner* »

(M2) « *Le rôle du médecin généraliste, il y a encore beaucoup à faire. Peut-être aussi parce qu'on n'est pas central au niveau du parcours de soin* »

En pratique, ce rôle central peut englober beaucoup de choses, selon les participants :

- faire une première évaluation médicale.

(M13) « *Au départ je fais mes petits tests à moi* »

- donner son accord pour le passage de telle ou telle structure.

(M3) « *Il faut l'accord du médecin traitant pour qu'elle intervienne* » (ndlr : l'EMG).

- orienter les patients vers les spécialistes ou les structures.

(M2) « *Je vais demander la PTA et en même temps je vais demander l'EMG* »,

(M7) « *Je fais un courrier, je le donne à la famille et je leur conseille de prendre rendez vous* ».

- guider la famille vers les démarches qu'elle peut faire.

(M14) « *Je demande à la famille de prendre rendez vous* ».

- faire des démarches administratives.

(M2) « *Je lui fais un 100%* ».

- être le référent.

(M5) « *Dès qu'il y a un pépin, c'est moi qui appelle* ».

- **Disponibilité du médecin généraliste**

Nombreux sont les médecins qui ont exprimé avoir le sentiment de manquer de temps.

(M12) « *Le problème c'est de trouver des disponibilités* »

(M6) « *Chose que l'on ne peut plus faire car on est débordés* » (ndlr : passer souvent chez les patients).

Cela entraîne des prises en charge contraintes par ce temps inextensible.

(M8) « *La charge de travail est énorme, j'ai l'impression que l'on fait tout vite et mal parce qu'on ne peut pas faire autrement. (...) par manque de temps.* »

De plus, certains médecins soulignent également ne pas pouvoir faire la démarche de s'informer des nouvelles structures et aides mises en place.

(M1) « *J'ai autre chose à faire. On a suffisamment de choses à faire comme cela pour que je ne me rajoute pas ça en plus* ».

- **Isolement du médecin généraliste**

Certains médecins ont parlé d'un sentiment d'isolement parfois ressenti. Par exemple face à une famille dans le déni, ou face à des spécialistes difficilement joignables... ou encore, concernant les prises en charge de façon plus générales.

(M2) « *J'ai l'impression que chacun fait un peu dans son coin* ».

(M8) « *Oui face à une famille qui n'a pas envie de prendre ses responsabilités* ».

Sentiment visiblement renforcé par la crise COVID (Corona Virus Disease).

(M2) « *La crise COVID a augmenté l'isolement* ».

10. L'inadéquation :

a. Désaccord de prise en charge :

Deux des médecins interrogés ont relevé des désaccords de prise en charge avec les structures, principalement avec les structures hospitalières ou encore l'organisation des aides à domicile. Cela peut être une source de réticence à faire appel aux structures.

(M5) « *On dit : « oui mais il ne faut pas toujours que ce soit les mêmes personnes » Ca va pas quoi ! C'est pour ça que j'ai du mal à fonctionner avec les structures* ».

(M5) « *Ici, dès qu'ils voient un malade, ils vont le mettre sous tutelle. C'est très pénible (...) ça complique tout !* »

(M1) « *Ils mettaient très facilement des anti-Alzheimer, on avait parfois du mal à les arrêter derrière !* »

b. Inadéquation :

Un médecin a souligné au cours de l'entretien, deux situations qu'il considère comme n'étant pas en adéquation avec la réalité de la pratique de médecin généraliste auprès de patients Alzheimer.

La première étant le décalage entre structures hospitalières et ambulatoires.

(M9) « *Les structures hospitalières ! Elles ne sont pas en correspondance avec ce que nous on fait en ville* ».

La deuxième étant en lien avec les obligations administratives en vigueur en France.

(M9) « *On a une lourdeur administrative qui est énorme ! C'est du temps de perdu ! Tout est lourd ! Alors que tout devrait et pourrait être beaucoup plus simple* ».

De plus, un autre médecin interviewé trouve ridicule le fait qu'il soit obligé de donner son accord pour le passage des structures, sinon ces dernières ne pourront pas intervenir.

(M3) « *Il faut l'accord du médecin traitant pour qu'elle intervienne, ce que je trouve ridicule.* » (ndlr : l'EMG)

c. Absence d'intérêt pour le médecin généraliste :

Deux des médecins remettent en question l'intérêt que peuvent avoir certains dispositifs (principalement l'intervention d'un gériatre).

(M1) « *Pour moi, le suivi (par un gériatre) n'apportait pas grand chose* ».

(M6) « *L'apport est extrêmement limité, ça n'apporte, à mon avis, rien de plus* ».

De plus, un médecin verbalise le fait de ne pas avoir d'intérêt à utiliser l'application PAACO GLOBULE dans l'état actuel des choses.

(M11) « *A l'heure actuelle, on n'a pas d'intérêt à le mettre en place* ».

11. Les ressentis :

• Du médecin généraliste

a. Perte de contrôle

Le sentiment de perte de contrôle est partagé par trois des médecins interviewés.

(M3) « *On a l'impression de mettre une grosse machine en route, que l'on ne maîtrise pas trop* » ; « *parfois c'est un peu flou quand même, un peu vague. On fait la demande et après on intervient plus trop donc on sait plus* ».

(M8) « *Après, ça se fait sans nous, on a plus la main sur les choses, ça se fait* »

Un des médecins exprime le sentiment d'avoir perdu son rôle de médecin généraliste.

(M6) « *Quand il y a le réseau Alzheimer, on ne les gère plus tellement. (...) On ne gère plus rien et puis en fin de compte, on reçoit des appels pour nous demander des ordonnances. (...) Ce n'est pas vraiment comme cela que je considérais mon rôle de médecin généraliste* ».

b. Confiance :

Un sentiment de confiance dans les prises en charge par les structures est exprimé par plusieurs médecins.

(M8) « *Du moment qu'ils prennent en charge, je sais qu'il y a un certain nombre de choses qu'ils font* ».

(M3) « *On sait que ça va se mettre, on sait qu'il va se passer quelque chose* ».

c. La multiplicité : entre intérêts et réticences.

Deux médecins relatent l'importance pour eux de ne pas multiplier les interlocuteurs, au risque de perdre en efficacité ou de compliquer la prise de décision.

(M11) « *Le but c'est qu'il n'y ait pas 50 interlocuteurs car après, les informations se perdent et ça devient n'importe quoi* ».

(M9) « *On rajoute toujours quelque chose (...) ça se marche dessus ! Et puis d'ailleurs ça ne marche pas je pense !* ».

Dans le même temps, ce médecin considère qu'il faudrait toujours avoir le même personnel auprès des patients Alzheimer.

(M5) « *Faire attention que ce soit les mêmes intervenants qui viennent toujours. Ca c'est parfois compliqué* ».

Au contraire, ce médecin, lui, considère que la multiplicité des intervenants auprès des patients est positive.

(M12) « *Le plus il y a d'intervenant, le mieux c'est* ».

- **Du patient et de la famille.**

Du côté du patient, les médecins soulignent des difficultés face à la multiplicité des structures.

(M1) « *Les patients ils sont comme nous, paumés face à toutes les structures* ». Difficultés du patient également face à des propositions de prises en charges qui peuvent être contradictoires.

(M1) « *Les gens ils ne comprenaient plus rien* »

Un médecin a relevé que les patients pouvaient aussi avoir des difficultés en lien avec l'utilisation de la technologie dans le recours aux structures (mail, site web...).

(M5) « *Les patients m'ont dit « Oula, c'est compliqué ! Nous on ne fonctionne pas comme ça, on préfère un numéro de téléphone »* ».

De plus, un des participants a abordé la notion du ressenti difficile de l'aidant au moment de prendre la décision de mise en place d'aides (en l'occurrence pour les accueils de jour).

(M9) « *Les aidants ont le sentiment de les abandonner. Il y a une grosse culpabilité familiale* ».

Enfin, plusieurs médecins ont relevé l'épuisement de l'aidant, en expliquant que les aides sont souvent mises en place lorsque la fatigue est trop importante.

(M9) « *Jusqu'au jour où on y arrive, à force de fatigue et d'épuisement* ».

(M10) « *Souvent, les aidants sont épuisés* ».

12. Les freins du Médecin généraliste :

a. Méfiances et craintes

Concernant les craintes des médecins généralistes, elles sont en lien d'une part avec une appréhension des obligations administratives que la mise en place des structures peut entraîner.

(M5) « *Je ne veux pas que ça soit trop structuré avec des contrats...où il faut que moi je dise que je suis d'accord pour qu'untel intervienne.* »

(M9) « *On a une lourdeur administrative qui est énorme ! (...) tout devrait et pourrait être beaucoup plus simple* ».

D'autre part, les médecins craignent également un chevauchement des structures.

(M6) « *Ca représente un énorme château de carte phénoménal. (...) On crée toujours plus de structures...* ».

De plus, un médecin n'est pas certain de l'impact que peuvent avoir les structures sur les patients.

(M12) « *Ca fait respirer un peu les familles, mais sur le patient, je ne sais pas ce que ça change vraiment* ».

Enfin, la dernière crainte évoquée concerne les difficultés de gestion d'outils tels que PAACO GOBULE.

(M7) « *Le problème avec ces systèmes de liaison rapide, c'est qu'après c'est un peu utilisé à tort et à travers (...) c'est un peu ingérable malheureusement* »

b. Réticences

Différentes réticences sont évoquées au cours des entretiens.

D'une part, en lien avec la peur de perdre de vue le patient.

(M14) : « *Faire entrer un patient dans un réseau et n'avoir aucune nouvelle, ça nous arrive régulièrement* ».

D'autre part, le manque de confiance initial que peuvent ressentir certains médecins, entraînant la nécessité de tester la structure pour se convaincre de son utilité.

(M10) « *Au début je n'étais pas franchement convaincu* ».

De plus, la sensation de lourdeur administrative et la complexité ressentie par un des médecins, face à l'utilisation des multiples structures :

(M9): « *Restons simples ! (...) On rajoute toujours quelque chose à gauche, à droite. (...) ça se marche dessus, et puis d'ailleurs ça ne marche pas je pense !* ».

Enfin, l'évolution de la médecine ne semble pas la plus efficiente pour un des médecins interrogés.

(M6) « *Je crois que lorsqu'on avait cette médecine générale (ndlr : plus disponible), on apportait certainement autant sinon plus que les grosses structures que vous allez créer maintenant* ».

13. Les difficultés :

a. Difficultés structurelles :

Certains médecins ont relevé le manque de personnel disponible au sein des structures, ou encore, la rigidité de l'organisation interne.

(M3) « *Je pense que derrière, ils n'ont pas le personnel* »

(M5) « *Ces structures c'est un peu raide quoi. C'est très protocolisé* ».

Cela se rajoute aux points 2 et 3 des Résultats qui concernent d'une part le manque d'informations dispensées aux médecins concernant ces structures, et d'autre part, les difficultés de communication entre les médecins et les structures.

b. Difficultés financières :

Les participants ont souligné la notion de difficulté financière, lorsque les patients doivent payer les dispositifs (principalement les accueils de jour).

(M12) « *C'est très onéreux quand même* »,

(M9) « *Il y a sûrement une part financière aussi, sur certaines aides, car tout n'est pas pris en charge et ça a quand même un coût !* ».

Ou encore, lorsque les patients ne correspondent pas aux catégories de revenus permettant de recevoir l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) : cela apparaît problématique pour ensuite mettre en place les aides nécessaires.

(M1) : « *Où on est embêté, c'est quand les gens sont au dessus du plafond de revenu* ».

c. Refus du patient :

Enfin, la dernière difficulté ressentie par l'ensemble des médecins concerne le refus des patients.

En effet, certains médecins relatent des difficultés lorsque le patient (ou la famille) est dans le déni de la maladie, alors qu'ils estiment nécessaire la mise en place d'aide pour la sécurité du patient.

(M9) « *Ce qui pose problème effectivement, c'est quand on a des patients récalcitrants : « je vais bien, tout va bien. (...) je n'ai besoin de personne* » ».

(M7) : « *J'ai eu plein de cas comme ça, où la famille me dit « non non, il n'y a pas de troubles de mémoire* ». *Ça c'est vraiment des grosses difficultés* ».

(M3) « *La PTA n'intervient pas si le patient refuse, et après c'est très compliqué* ».

d. Impact du COVID :

Plusieurs médecins ont spontanément relaté des difficultés rajoutées à la suite de la pandémie de coronavirus, que ce soit d'ailleurs pour l'accès aux structures ou sur l'information reçue.

(M8) « *La crise a vraiment aggravé les difficultés (...) tout a été mis en suspens* »

(M11) « *On s'est installé au moment où tout était arrêté du fait du coronavirus donc c'est aussi pour cela qu'on ne connaît pas tout ça* ».

14. La place du patient

• Autonomie :

Un des médecins interviewé a insisté sur le fait que son objectif principal était de préserver l'autonomie du patient dans le but d'un maintien à domicile.

(M12) : « *Moi ma politique, c'est de laisser les patients autant que ça soit possible et le plus longtemps possible à domicile* ».

• Sécurité :

Trois médecins ont souligné l'importance, pour eux, que le patient soit en sécurité à son domicile.

(M1) : « *Ce dont on a besoin, c'est que le domicile soit sécurisé* »

15. L'avenir

a. Attentes des médecins généralistes

Globalement, les attentes des médecins généralistes interviewés se résument à une amélioration de l'information et de la communication avec les structures et dispositifs. Cela est important pour eux à la fois d'être bien informés des structures disponibles et de leurs champs d'action respectifs, afin de pouvoir les utiliser de façon optimale.

(M5) : « *Je pense qu'il faudrait qu'ils nous tiennent un peu au courant de ce qui est nouveau* ».

(M14) « *Je serais vraiment enclin à les utiliser (...) si les moyens de communication étaient simples* ».

b. Volonté d'action :

Les médecins généralistes ont exprimé plusieurs fois l'idée qu'ils devraient faire la démarche d'aller chercher l'information.

(M4) « *Il faudrait peut être que je les sollicite en ce sens... ».*

Ainsi que l'idée d'augmenter la fréquence d'utilisation de certaines structures.

(M5) « *Il faudrait que j'apprenne à travailler avec eux ».*

(M2) « *Les consultations mémoire, je n'en fais pas trop, je pourrais en demander peut être plus ».*

c. Idées pour améliorer :

Afin de pallier les difficultés qu'ils ressentent actuellement quant à l'utilisation de ces dispositifs, les médecins généralistes ont pu proposer différentes pistes.

Plusieurs moyens ont été évoqués par les intervenants pour majorer l'information : faire des visioconférences locales avec assistante sociale, gériatre et acteurs locaux, afin de pouvoir se tenir à jour dans les prises en charge et aides disponibles localement.

L'idée également d'un document reprenant l'ensemble des dispositifs mis en place sur la localité.

(M10) « *Un petit flyer dans la boîte aux lettres ».*

(M4) « *Si on avait un topo qui reprend toutes les structures (...) ça serait vraiment très bien ».*

Ou encore, universaliser la présentation de visu au cabinet, comme l'ont proposé plusieurs des médecins récemment installés.

(M11) « *Que toutes les structures viennent se présenter à nous, ça nous aiderait ».*

Enfin, l'idée d'un annuaire avec des noms et coordonnées de structures et médecins référents est revenue à deux reprises.

De plus, les médecins généralistes souhaiteraient un accès téléphonique facilité aux spécialistes ainsi que des protocoles de prise en charge établis par ces derniers, dans le but de pouvoir gérer plus facilement les situations de crise.

(M14) « *Il nous faudrait des protocoles avec les moyens de contacter et de correspondre facilement ».*

En outre, un participant a émis l'idée de pouvoir déléguer le remplissage des documents administratifs à une personne spécifique, afin de pouvoir se décharger de ce temps administratif qui peut sembler lourd pour les médecins.

(M3) « *Si quelqu'un d'autre que le médecin traitant pouvait remplir les documents administratifs ça serait vachement bien* ».

Pour terminer, un des interviewés a soumis l'idée d'optimiser les ressources existantes pour faciliter les prises en charges ambulatoires et réduire les délais d'accès.

(M9) « *Il faut optimiser les bilans. (...) Pas besoin de nouvelle structure ! On se sert de ce qui est sur place ! C'est évident qu'il faudrait optimiser les ressources déjà existantes* ».

IV. DISCUSSION :

1. Résultats principaux

Dans notre étude, la connaissance des médecins généralistes concernant les différents outils, structures et dispositifs d'aide à la prise en charge des patients Alzheimer à domicile semble incomplète.

Leur utilisation semble également assez hétérogène, principalement du fait d'un manque d'information des médecins généralistes.

La PTA semble par ailleurs avoir rapidement trouvé une place dans les prises en charge de patients Alzheimer, pour aider les médecins généralistes dans leur rôle de coordinateur.

- **L'utilisation des structures :**

Les moins connues et les moins utilisées sont les équipes mobiles gériatriques et les équipes spécialisées Alzheimer, ce qui est cohérent avec la thèse de Mme KOUNDE. (18)

Ceci était attendu concernant l'EMG, qui n'a été mise en place que transitoirement (pendant un an) sur Royan, faute de professionnels pouvant constituer l'équipe.

Cependant, concernant l'ESA, bien que s'inscrivant pleinement dans le projet de maintien à domicile et l'articulation de l'accompagnement au plus proche du patient, elle semble peu utilisée, notamment du fait d'un manque de connaissance (et donc d'information) du médecin généraliste.

Les seuls médecins ayant eu connaissance de ces structures décrivent l'avoir découvert dans la conclusion d'un bilan de la PTA, mais n'en n'ont personnellement jamais fait la demande.

Nous avons retrouvé comme dispositifs des plus utilisés : les bilans mémoires et les consultations spécialisées, qui sont instaurés depuis plusieurs années et intégrés dans les recommandations HAS.

Contrairement à l'étude de Mr PERROT (17) qui étudiait l'impact des politiques publiques sur la prise en charge des patients Alzheimer, dans laquelle 100% de médecins interrogés adressaient leurs patients au spécialiste, l'intérêt de ces dispositifs a pu être remis en question dans notre étude par une minorité de médecins, en lien avec des prises en charge parfois contradictoires.

Cependant, ces deux outils font tout de même pleinement partie du schéma de prise en charge de la plupart des médecins généralistes.

La thèse de Mme NICOLAS (24) révèle d'ailleurs que les patients ayant un suivi spécialisé ont le plus souvent un maillage d'aides plus développé autour d'eux (accueil de jour, assistante sociale...), ce qui peut concorder avec l'idée que pour certains des médecins interviewés, la mise en place des structures est parfois déléguée aux spécialistes.

Il est important de noter que l'accès à ces deux outils est ressenti comme difficile par la quasi-totalité des médecins de notre étude avec des délais très longs (jusqu'à un an), et ceci, majoré du fait de la crise sanitaire COVID.

L'autre structure la plus utilisée par les participants à notre étude est la PTA. Bien que relativement récente, cette structure semble avoir vite trouvé sa place auprès des médecins généralistes interrogés, dans leurs prises en charge de patients Alzheimer. Il semble d'ailleurs qu'elle soit d'autant plus utilisée par les jeunes générations de médecins. En effet, les deux médecins n'ayant jamais utilisé la PTA, ne trouvant pas de valeur ajoutée à cette structure comparativement aux prises en charges qu'ils ont actuellement, sont tous deux installés depuis plus de 25 ans.

La structure de la PTA a été mise en œuvre dans le but d'aider à coordonner l'ensemble des dispositifs développés ces dernières années, et créer un interlocuteur unique pour les professionnels de santé et les familles (13,14).

Le but de facilitation et de simplification des prises en charge semble avoir été atteint. En effet, notre étude montre le sentiment de satisfaction, presque unanime, des médecins généralistes utilisant la PTA concernant l'accompagnement proposé par cette structure (aussi bien au niveau de l'exhaustivité des bilans et prises en charge, que de la rapidité d'intervention).

De plus, ils ont tous souligné avoir apprécié la simplification et l'amélioration des prises en charge à la suite de l'intervention de ce dispositif, avec à terme, une situation plus pérenne pour le patient et la famille ainsi que des hospitalisations évitées.

Ces résultats sont d'ailleurs en accord avec deux études réalisées par Mme BASS et Mr SOMME. (25,26).

Le déploiement de la PTA a donc été vécu de façon extrêmement positive par la plupart des médecins généralistes.

Contrairement à l'étude (17) qui retrouvait une majorité de médecins utilisant

seulement leur réseau de proximité (IDE (infirmière diplômée d'état) et kinésithérapeute, SSIAD (Service de Soins Infirmiers A Domicile) etc...), dans notre étude, seulement deux médecins nous ont révélé fonctionner ainsi depuis 25 ans et ne pas avoir modifié leur pratique à la suite de la mise en place de la PTA.

Trois autres médecins n'ont pas encore fait appel à la PTA par manque d'occasion, mais seraient enclins à travailler avec cette structure dans l'avenir.

Cela peut témoigner de la confiance accordée à cette structure récente par les médecins du bassin Royannais.

Enfin, nous retrouvons des structures moyennement utilisées, comme les accueils de jour ou les associations. Structures qui sont proposées par les médecins principalement dans le but de soulager les aidants.

Cependant, plusieurs problématiques ressortent tout de même de la plupart des entretiens :

- **Manque d'information du médecin généraliste.**

La première problématique mise en lumière et permettant d'expliquer en partie cette hétérogénéité des résultats apparaît être un manque d'information des médecins généralistes. Elle est partagée par l'ensemble des médecins participants à notre étude, aucun ne s'estimant correctement informé.

Ils décrivent la communication faite autour des dispositifs comme trop limitée, voire quasiment inexistante parfois.

Cela correspond aux résultats d'autres études (17,18) où seulement une minorité de médecins se sentaient correctement informés.

De plus, la majorité des informations obtenues par les médecins le sont par le biais des familles ou par des courriers de sortie d'hospitalisation, mais rarement de façon directe.

Enfin, les médecins relatent également le manque de temps pouvant être dédié à la démarche personnelle de recherche de ces informations, ce qui apparaît en cohérence avec l'étude (17).

- **Communication et coordination avec les dispositifs.**

- **Défaut de communication :**

La deuxième problématique relevée est un défaut de communication entre les structures et les médecins généralistes.

En effet, en cohérence avec les résultats des études (17) et (24), il semble que les médecins éprouvent toujours des difficultés dans leur communication avec les spécialistes principalement, mais également parfois avec les autres structures.

Bien que le plan gouvernemental de 2014 (8) prévoyait déjà de faciliter la transmission et le partage d'informations entre professionnels (ambulatoires, hospitaliers, médicaux ou para médicaux) par la mise en place d'outils communs tel que le plan personnalisé de santé, le problème semble persister.

Aujourd'hui, les moyens de communications utilisés semblent toujours multiples (courriers, mails, téléphone) avec des délais plus ou moins longs.

Ces nombreux supports peuvent d'ailleurs entraîner des difficultés de gestion, comme l'a souligné un médecin interviewé.

- **Accessibilité problématique aux structures :**

La troisième problématique relevée est l'accessibilité aux structures, tout comme le souligne également l'étude de Mme BOSSON (27).

Que ce soit dans les échanges simples entre professionnels ou le délai d'attente pour accueillir un patient, les médecins se sentent parfois isolés et démunis.

Pour les dispositifs tels que les bilans mémoires, l'UCC, un avis spécialisé..., les médecins sont parfois obligés de faire sans leur aide, ce qui peut s'avérer délicat lors d'une situation de crise au domicile.

Si l'on prend pour exemple l'UCC, cette structure a été créée pour la prise en charge de patients avec des troubles du comportement majeurs. Dans la pratique les délais d'attentes sont de plusieurs mois, d'après les expériences des médecins interviewés.

Les médecins se retrouvent alors dans des situations de crises, au domicile des patients, sans autre solution pour gérer que d'envisager une hospitalisation en urgence.

Un des médecins a d'ailleurs assuré ne plus du tout compter sur cette structure du fait des délais d'accès.

Ce manque de disponibilité avait déjà été relevé dans le plan de 2014 (8) qui prévoyait de créer 20 à 30 services sur l'ensemble du territoire national, en plus des 72 services déjà en place en 2012 (28).

Bien que cet objectif ait été rempli (29), les médecins généralistes rencontrent toujours des difficultés importantes d'accès et les délais ne semblent toujours pas en adéquation avec la réalité de la pratique ambulatoire.

Ces unités font cependant partie de la feuille de route 2021-2022 du gouvernement (30), qui souhaite consolider ces structures pour apporter une meilleure réponse dans les situations de rupture.

Mais la plus forte problématique d'accessibilité relevée par nos médecins concerne les consultations spécialisées, avec des délais allant parfois jusqu'à un an.

Cela peut paraître surprenant lorsque l'on regarde les chiffres de l'ORS (Observatoire Régional de Santé) de Nouvelle Aquitaine (3) qui révélaient en 2017 que la région était dotée de 57 lieux de consultations mémoires et que les neurologues étaient globalement plus présents en Charente Maritime que dans le reste de la région. On aurait pu penser que l'accès en serait facilité.

Par ailleurs, ce programme révèle également que la Charente Maritime était globalement moins bien dotée en ESA, PASA etc... que les autres départements de la région. Cela pourrait peut-être expliquer en partie la sous-utilisation de ces dispositifs.

Il pourrait donc être intéressant d'évaluer par la suite, si le développement des structures s'est poursuivi sur le territoire et si le prochain plan gouvernemental permettra de faciliter l'accessibilité aux dispositifs tels que l'UCC.

Enfin, poursuivre la réflexion sur la difficulté d'accès aux consultations mémoire par une étude sur le fonctionnement de ces dispositifs pourrait s'avérer constructif, ce qui n'était pas l'objet de ce travail.

- Absence de réelle coordination :

Plusieurs médecins ont soulevé des difficultés concernant la coordination des intervenants.

En effet il apparaît que dans certaines prises en charge, l'intervention de différentes structures entraîne un chevauchement des propositions d'accompagnement.

Selon les médecins interviewés, ceci peut à la fois mettre le médecin généraliste dans une position délicate face au patient en cas de désaccord avec la prise en charge proposée et provoquer chez le patient un sentiment de désorientation devant des propositions contraires.

De plus, il semble persister également des difficultés dans l'organisation des différentes interventions, relevant probablement des difficultés de communication inter-structures que nous avons déjà abordées.

Ceci avait déjà été relevé en 2010 dans l'étude (17), où l'absence de coordination avait été signalée par l'ensemble des médecins comme un obstacle réel à l'optimisation des prises en charge.

La situation semble avoir peu évolué depuis 11 ans.

Les médecins généralistes ont également abordé la définition de la place de chacun (médecin / patient) :

- **Place du médecin généraliste : rôle central ?**

Dans notre étude, une majorité des médecins s'accordent sur la place centrale du médecin comme coordonnateur et régulateur des différents intervenants et dispositifs, ce qui apparaît en cohérence avec deux études (18,27).

Par ailleurs, plusieurs médecins ont relevé que leur place a pu être modifiée par l'intervention de la PTA (ils n'avaient plus le sentiment de centraliser et de coordonner), ce qui a pu engendrer des ressentis opposés chez les participants : mélange à la fois de satisfaction d'avoir une charge mentale et une quantité de travail diminuées, et d'un sentiment de perte de contrôle sur la prise en charge, voire de perte de vue du patient parfois et d'être démis de leurs fonctions de médecin.

Le rôle du médecin généraliste ne fait donc pas l'unanimité dans notre étude, ce qui est également en cohérence avec d'autres études qui avaient relevé les mêmes divergences de point de vue (17,27).

De plus, nous voyons que la mise en place de dispositifs impacte le rôle du médecin.

Nous abordons ci-après la notion des IPA (infirmier de pratique avancée), que le gouvernement a dernièrement mis en place en promouvant une pratique médicale « partagée ».

On pourrait donc s'attendre à une nouvelle évolution des pratiques dans l'avenir, la problématique sera alors de redéfinir le rôle et la place du médecin dans le paysage médical de demain. Il faudra pour cela tenir compte également de la pénurie de médecins et de la désertification en médecins généralistes qui est une réalité dans certaines régions (31).

- **La place du patient et des familles.**

-L'autonomie du patient :

Il est important de noter que préserver l'autonomie du patient est un enjeu important de la prise en charge d'un patient Alzheimer.

Comme le souligne un des médecins interrogés, le but est de permettre au patient de garder son autonomie le plus longtemps possible et de pouvoir rester à domicile (si telle est sa volonté).

D'une part, l'autonomie physique : elle nécessite une prévention appuyée avec l'intervention très précoce d'un kinésithérapeute ou de structure type ESA par exemple, permettant d'accompagner le patient d'une façon globale, dans le maintien d'activités qu'il affectionne (cuisine, jardinage...).

D'autre part l'autonomie psychique : en mettant en place comme le préconise la HAS (16), une prise en charge centrée sur le patient pouvant associer orthophoniste et une psychothérapie comportementale.

Dans notre étude, seul un médecin nous a révélé faire appel à un kinésithérapeute et une orthophoniste de manière systématique, et ce, sans passer par les structures institutionnelles.

Pour les autres médecins, soit ils utilisent la PTA qui met en place l'ESA, soit ils coordonnent eux même les interventions sans forcément introduire une prise en charge orthophonique ou de kinésithérapie.

Ainsi, bien que l'autonomie soit un enjeu majeur pour le patient, le médecin et la famille, on constate dans notre étude que les prises en charge ne semblent pas toujours optimisées dans ce sens.

Pourtant, cela permettrait probablement au patient de préserver, dans le temps, son autonomie de décision.

Il faut noter que tous les médecins interviewés ont indiqué demander l'accord du patient et/ou des familles pour l'utilisation des structures.

Cependant, cela expose à la difficulté du refus du patient. En effet, le respect de la volonté du patient se heurte parfois voire souvent à l'expertise médicale devant le risque de mise en danger, avec pour conséquence, un blocage de la situation ou l'apparition d'une complication dans l'évolution du patient.

Plusieurs médecins ont relevé cette problématique, ce qui est également le cas dans l'étude (24), dans laquelle on retrouve une absence d'aide à domicile en raison du refus du patient dans 72.5% des cas.

Cela met en lumière la problématique éthique sur le principe d'autonomie et le principe de bienveillance. Comment recueillir un consentement libre et éclairé quand la capacité à consentir du patient paraît être altérée ? Il pourrait être intéressant, dans une autre étude, de s'interroger sur les critères définissant les capacités du patient à prendre une décision et également sur la façon dont le médecin généraliste peut gérer ce type de difficulté. Ainsi cela permettrait peut-être de définir la place d'une évaluation gériatrique régulière, afin d'aboutir à une discussion éthique pluri professionnelle sur le principe d'autonomie, question qui semble se poser pour chaque prise en charge de patient Alzheimer.

De plus, le tiers aidant est bien souvent en souffrance, ce qui renforce la problématique de prise de décision au travers du trinôme médecin-patient-aidant.

-Poids et souffrance des familles.

Les médecins de notre étude, tout comme ceux de l'étude (18), soulignent négocier avec les familles concernant les prises en charge proposées.

Cependant, les familles peuvent être ambivalentes et représenter à la fois une aide et un frein dans les prises en charge. En effet, comme le précisent plusieurs médecins de notre étude, certaines familles peuvent s'opposer aux prises en charge proposées et ce, pour différents motifs.

Ce refus émane parfois d'un déni de la maladie et de l'aide nécessaire, ou encore de la peur de l'aidant vis-à-vis d'une possible perte de contrôle de la situation, comme l'explique l'étude (24). Mais le plus souvent, il relève d'une culpabilité voire même d'un sentiment d'abandon de la part de l'aidant vis-à-vis du patient.

De plus, plusieurs médecins ont exprimé que pour certaines familles, l'acceptation du passage de structures à domicile ne se fait qu'une fois arrivé à l'épuisement physique et émotionnel de l'aidant.

On peut donc malheureusement percevoir que la souffrance de l'aidant reste encore très présente.

Le gouvernement a souligné très tôt l'importance de l'accompagnement de l'aidant, de sa formation et de son soutien.

Ainsi, le plan gouvernemental de 2008 (6) prévoyait la mise en place de deux journées de formation par an pour chaque aidant familial.

Le guide de la HAS de 2012 (16) insistait également sur l'importance de préserver l'aidant en proposant par exemple : l'aide d'une psychologue, des plateformes de répit, le passage de l'assistante sociale.

De même, le programme Européen ALCOVE (ALzheimer COoperative Valuation in Europe) (32) en 2013 proposait une formation des aidants afin de ne pas les laisser dans l'incompréhension de cette maladie et des réactions du patient.

En pratique, le ressenti d'épuisement de l'aidant reste encore quasiment unanime. Cela semble confirmer le rapport de l'ORS de 2017 (3), dans lequel les aidants en Nouvelle Aquitaine exprimaient avoir une atteinte négative sur leur vie à 25% en moyenne (que se soit par des troubles du sommeil, un impact sur leur moral ou sur leur vie sociale).

De plus, on a pu comprendre au travers des entretiens que les médecins pouvaient déléguer des démarches aux familles, par manque de temps. Ce qui rajoute très probablement une charge mentale aux aidants.

Enfin, on peut constater que, bien que sensibilisés depuis plusieurs années à leurs causes, peu de médecins de l'étude orientent actuellement les aidants vers des structures pouvant proposer un accompagnement spécifique voire une formation (psychothérapeute, association France Alzheimer) : seuls deux médecins en ont parlé lors des entretiens.

Cependant, la plupart proposent les accueils de jours dans le but principal de soulager l'aidant. Cela semble être pour eux, la solution la plus simple pour préserver l'aidant.

Le gouvernement projette d'ailleurs une évaluation des différentes structures proposées comme solution de répit (30) afin de privilégier, dans l'avenir, les plus adaptées.

-Coût de certaines structures d'appui.

Enfin, la dernière difficulté soulevée par les médecins généralistes participant à notre étude était, en cohérence avec d'autres études (18,24), les difficultés financières dans l'accès à certaines structures qui ne sont pas totalement prises en charge, ainsi que la problématique des critères restrictifs permettant aux patients d'être soutenu financièrement par l'Etat.

Cela semble rester une véritable question pour permettre l'utilisation de l'ensemble des dispositifs, bien qu'à l'heure actuelle, la plupart restent pris en charge grâce au

dispositif de l'ALD (Affection Longue Durée) mais aussi à différentes aides financières dont l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) fait partie. (33).

Certains dispositifs restent cependant à la charge du patient, au moins en partie (tels que les accueils de jour par exemple). Ces derniers, bien que jugés comme très aidants pour soulager les familles et stimuler les patients, ne sont souvent pas mis en place faute de moyens financiers.

Peut être faudrait-il imaginer une actualisation des plans d'aides pour les patients Alzheimer à domicile, afin qu'ils puissent profiter pleinement des ressources disponibles ?

Pour finir, nous avons pu discuter des attentes des médecins généralistes.

- **Attentes des médecins généralistes :**

Dans notre étude, contrairement à l'étude (27) menée en 2016, aucun médecin n'a parlé d'une revalorisation de la rémunération pour ces prises en charge.

De plus, aucun n'a abordé l'amélioration des aides à la prise en charge sociale et paramédicale, probablement du fait que la PTA a depuis été mise en place et remplit ce rôle.

Aucun médecin n'a émis l'idée d'une évaluation gériatrique à domicile, mais un médecin a proposé l'idée d'une évaluation en ambulatoire et libérale, contrairement aux bilans mémoires actuellement proposés qui sont quasiment exclusivement hospitaliers. Cette idée émanait d'une volonté de réduire les délais d'accès et d'optimiser les ressources disponibles en libéral (psychologue...).

De plus, les idées d'une aide téléphonique par les spécialistes (principalement en situation de crise) et d'avoir des protocoles établis par ces derniers sont également ressorties de notre étude, ce qui est cohérent avec l'étude (18).

Enfin, l'attente principale de la majorité des médecins était d'améliorer l'information. Principalement par un document papier regroupant tous les dispositifs disponibles ou un annuaire, des visioconférences locales ou encore la systématisation d'une présentation directe des structures par une visite au cabinet d'un délégué.

2. Vers une optimisation des moyens d'information ?

Les médecins de notre étude ont relevé un manque d'information notable concernant les différentes structures ou les outils à leur disposition pour aider à la prise en charge d'un patient Alzheimer ; ce qui est cohérent avec les résultats d'une autre étude (18).

Il conviendrait donc de travailler sur ce point, dans l'objectif de replacer le médecin généraliste au centre du dispositif et de clarifier le rôle et la place de chacun dans la prise en charge du patient.

Pour cela, plusieurs modes d'information sont jugés intéressants par les médecins de notre étude, comme nous les avons développés ci-dessus.

Les résultats de l'étude de Mr SOMME (26) montrent que 58% des médecins déclaraient ne pas être au courant des recommandations qui leur avait été envoyées par voie postale.

De plus, si l'on prête également attention au fait que les médecins de notre études ont déclaré manquer de temps pour s'informer, l'idée serait de transmettre aux médecins une information simple, précise et rapide sur les différentes structures territoriales.

On pourrait imaginer un document écrit regroupant les coordonnées, rôles et fonctionnement de chacun des dispositifs. Il pourrait être transmis par différents biais (mail, courrier) et être accessible sur un site web plus général et connu des médecins généralistes (site de la PTA ou de la CPAM par exemple).

L'idée d'une présentation de visu a pu être évoquée par de nombreux médecins, et a été appréciée par ceux en ayant bénéficié. On pourrait ainsi imaginer systématiser cette présentation, par exemple une fois par an au cabinet, pour que les médecins soient au courant des dernières évolutions du maillage local.

Enfin, une formule numérique par visioconférence pourrait également être proposée à l'ensemble des professionnels.

Il est important de souligner que, en adéquation aux demandes de plusieurs des médecins interviewés, le site de la PTA propose un annuaire complet de l'ensemble des structures et dispositifs locaux, facile d'accès et d'utilisation et mis à jour régulièrement.

3. Vers une uniformisation des moyens de communication ?

Dans notre étude, comme dans l'étude (17), il a été soulevé des difficultés de communication entre les médecins généralistes et les différentes structures.

Difficultés de communication sur deux axes :

-d'une part les délais d'accès ou de réponse de certains dispositifs (dont nous parlons ci après),

-d'autre part la présence de multiples moyens de communications disponibles et utilisés, ce qui peut parfois entraîner des difficultés de gestion, comme l'a souligné un des médecins participants,.

En accord avec le programme ALCOVE (32) et le guide sur la coordination (7) qui préconisent un fichier partagé entre les intervenants, l'idée pourrait être d'uniformiser et de systématiser un moyen de communication unique, accessible par tous et utilisable partout.

Le PPS (Plan Personnalisé de Santé) (34) a été élaboré dans le but d'un partage interprofessionnel d'informations concernant le patient et pour programmer le suivi de celui-ci. Il est actuellement rédigé par l'IDE coordinatrice de la PTA et regroupe l'évaluation globale du patient, l'identité et les coordonnées des différents intervenants ainsi que les projets de soins et la programmation des interventions à domicile. Il est transmis par courrier, mail ou par l'application PAACO GLOBULE.

L'application PAACO GLOBULE (35) a été développée avec l'objectif de fluidifier la communication : elle constitue à ce jour un moyen simple, rapide et sécurisé de communication. Elle permet la création d'un fichier patient complet, sur lequel chaque intervenant peut renseigner les informations qui lui semblent utiles et filtrer les destinataires. Les informations sont transmises en temps réel.

De plus c'est une application utilisable sur téléphone ou sur ordinateur portable, ce qui permet de remplir directement le dossier du patient que l'on soit en visite ou au cabinet : cela limite donc la double saisie (dossier / fichier) qui peut être chronophage et qui aurait pu devenir un facteur limitant.

Cependant, bien qu'étant encore relativement peu utilisée par les médecins de notre étude, des réticences concernant cette application ont déjà pu émerger chez les médecins interviewés: principalement un risque de sur-sollicitation du médecin et une application qui leur semble non adaptée à la gestion de situations urgentes.

Il pourrait donc être intéressant de retravailler sur l'application afin d'adhérer totalement aux besoins des médecins et autres professionnels paramédicaux et sociaux. Ensuite, il pourrait être envisagé une campagne de communication large (avec présentation technique) afin de développer la mise en place de l'application, après s'être assuré de l'interopérabilité des logiciels informatiques avec ce nouvel outil, ce qui est une condition majeure pour son utilisation universelle comme le décrit ce rapport de la Cour des comptes (36).

Pour finir, il est important de souligner que la création d'un dossier sur cette application requiert l'accord tacite du patient. Effectivement, le professionnel de santé doit informer le patient des modalités d'utilisation de cette application et chercher à obtenir un accord oral (qui pourra être notifié dans le dossier) concernant la transmission de données médicales personnelles. Ceci permet le respect des droits du patient concernant la gestion de ses données personnelles, mais expose cependant au risque de refus de la part de ce dernier.

L'idée, in fine, serait de garder un seul moyen de communication (PAACO GLOBULE par exemple) utilisable par tous (hospitaliers, libéraux, organismes...), afin d'avoir une communication fluide et organisée.

4. Vers une utilisation systématique de la PTA ?

La PTA s'est développée sur l'ensemble du territoire national à partir de 2016, dans le but de faciliter l'articulation entre les dispositifs de coordination existants (MAIA, CLIC, réseau de santé...) ainsi qu'aider les familles et les professionnels de santé sociaux et médico-sociaux dans les démarches de prise en charge des patients, en vue d'éviter des ruptures de parcours de soins et prévenir des hospitalisations (14).

En effet, les différentes structures alors en place à ce moment là étaient indépendantes les unes des autres avec un manque de clarté notable, ce qui entraînait des difficultés majeures pour les utiliser conjointement.

La Plateforme Territoriale d'Appui a donc été mise en place pour centraliser l'ensemble des structures, uniformiser et simplifier les démarches.

Comme nous l'avons vu, les médecins de l'étude ont pour la plupart défini leur place comme étant centrale dans la prise en charge des patients.

Cependant, la disponibilité nécessaire pour ce rôle n'est pas forcément évidente au vu des ressentis « de manque de temps » et « manque de disponibilité » partagés par la majorité des médecins et comme le souligne le document (37).

De plus, contrairement aux résultats des études (18) et (26) où au moins la moitié des médecins déclaraient être à l'aise dans leur rôle de coordinateur, dans notre étude cela semble être moins évident pour les médecins interrogés. Effectivement, seule une minorité a déclaré ne pas ressentir le besoin d'être aidé et être satisfait de leur organisation avec leur propre « réseau », sans structure institutionnelle.

Ceci peut sans doute s'expliquer par le sentiment de désinformation des médecins de notre étude (concernant les structures locales). Ce sentiment est en effet plus important dans notre étude que dans l'étude (27) où environ la moitié des médecins se sentaient correctement informés.

L'évaluation du plan de 2014 (29) met en lumière que celui ci (8) semble avoir tenu ses engagements en matière de création de structures sur le territoire national (évaluation entre 60-100% des objectifs tenus concernant la mise en place de structures types : UCC (+30 structures), les ESA (+74 structures soit 740 places), les PASA, les plateformes de répit, les accueils de jour...

Cependant nous remarquons dans notre étude que malgré un déploiement de ces dispositifs, ils semblent encore relativement mal connus des médecins généralistes ou peu utilisés.

De plus, ce plan (8) avait mis l'accent sur les dispositifs d'appui à la coordination. Cependant, il semblerait que la problématique de la multiplication des structures de coordination (PTA, MAIA, CLIC) se pose, avec une hétérogénéité d'un département à l'autre et parfois une superposition de leurs actions.

Au niveau du bassin Royannais, la PTA a fusionné avec les autres structures et s'est positionnée en tant qu'interlocuteur unique des familles et des professionnels.

Dans notre étude, nous avons vu que son utilisation permet aux médecins d'alléger leur charge mentale, d'avoir un bilan complet et in fine, d'optimiser l'utilisation des structures autour du patient.

Son intervention est jugée très positive par la majorité des médecins interviewés.

Ainsi, il est permis de penser qu'une utilisation systématique de la PTA et ce, dès les premiers signes de la maladie (comme le font déjà certains médecins qui incluent leurs patients très tôt), permettrait une utilisation plus fréquente des autres structures.

Cela serait un gain de temps pour les médecins généralistes et permettrait un renforcement du maillage autour du patient par une utilisation accrue des ressources disponibles.

De plus, l'idée de cet interlocuteur unique qu'est la PTA semble très intéressante car simplifiant les démarches pour le médecin et les familles : un seul numéro à retenir, un seul contact qui connaît le patient et qui peut répondre aux questions ou entreprendre les démarches nécessaires. Il serait utile d'insister sur ce rôle là auprès de l'ensemble des professionnels car cela peut cependant entraîner une modification des pratiques et habitudes de chacun, qu'il faudrait accompagner.

Il faudrait également rester vigilant quant au fait de maintenir une information du médecin en temps réel sur les démarches engagées afin qu'il puisse suivre l'évolution de la prise en charge au fur et à mesure.

Par ailleurs, les médecins de notre étude ne souhaitent pas d'un poids administratif supplémentaire (autorisations d'intervention à signer, contrats etc...comme c'est le cas actuellement). Ils veulent pouvoir travailler en toute confiance avec les structures, et que chacun soit autonome dans son fonctionnement, tout en gardant une coordination élaborée entre tous. Il conviendrait donc peut être de réfléchir à moduler les obligations actuelles, pour ne pas surcharger les médecins en démarches administratives.

En outre, une utilisation systématique de la PTA permettrait de préserver l'aidant. A la fois en déchargeant la famille de certaines démarches dont elle était responsable jusqu'alors, également en optimisant les aides autour du patient ce qui permettrait à l'aidant d'avoir plus de temps pour lui et enfin en orientant les familles elles-mêmes vers les dispositifs de soutien.

Ceci est confirmé par l'étude de Mr BASS (25) qui consistait à évaluer l'impact de la mise en place de deux coordinateurs (un pour les actes non médicaux, un pour les soins médicaux) et d'un protocole de suivi (au minimum un contact par mois entre les coordinateurs et patients) dans un groupe de 394 vétérans américains déments.

Le suivi au 6^e mois (puis 12^e mois) montrait un niveau de dépression moindre chez l'aidant, une majoration de l'utilisation des aides disponibles et moins de besoins insatisfaits concernant le patient.

Pour finir, cette évolution de l'utilisation de la PTA entraînerait une majoration des besoins humains qu'il serait souhaitable d'anticiper.

La réactivité actuelle de la PTA semble être un atout majeur, comme l'ont souligné différents médecins, il faudrait donc veiller à le préserver.

5. Vers une adéquation des pratiques ?

Une autre difficulté relevée par les médecins interviewés est l'inadéquation des pratiques entre les structures institutionnelles et la pratique libérale.

En effet, un médecin a souligné très explicitement que les structures hospitalières n'étaient pas en correspondance avec ce qui est fait en ville. Notamment en termes de délai d'accès pour des bilans par exemple, et une absence de réponse adéquate lorsqu'ils ont besoin d'aide rapidement.

De même, certains médecins nous ont également rapporté être en difficulté face aux spécialistes installés en libéral ou dans une structure privée, relevant les mêmes problématiques : délais d'accès pouvant également être très longs, et les relations entre médecins non satisfaisantes à leurs yeux.

De plus, comme l'ont souligné deux médecins, se rajoute la problématique de la superposition des pratiques. Ceci amène parfois à des situations difficiles avec des patients dans l'incompréhension lorsque les consultations aboutissent à des prises en charge différentes.

Malgré tout, plusieurs médecins de l'étude ont souligné l'intérêt qu'ils porteraient à des protocoles et des prises en charges établis de façon commune avec les spécialistes, afin d'effectuer un travail d'équipe autour du patient et ne pas se sentir isolés face à une situation de crise.

Il ressort donc que, pour l'heure, le monde hospitalier (spécialisé) semble rester encore éloigné de la médecine libérale et qu'un rapprochement fonctionnel serait à construire en passant par une meilleure compréhension et répartition des rôles de chacun.

Cette réalité pourrait être liée à la différence d'évolution des pratiques médicales entre le monde libéral et les structures hospitalières ou institutionnelles, avec des besoins et des logiques différents qui parfois peinent à se rejoindre.

-La médecine générale libérale, dans laquelle les médecins se sentent encore parfois isolés et peuvent comme on l'a vu, rester dans leurs habitudes du passé et ne pas prendre place dans l'évolution constante du paysage médical et para médical.

-Le monde hospitalier, qui a été mené ces dernières années par une logique comptable de restriction budgétaire (38). Cela a pu entraîner un manque de moyens humains, une accessibilité difficile aux structures (délais très longs) et parfois même une instabilité des organisations (comme on l'a vu avec l'EMG de Royan).

De ce monde hospitalier relève le secteur gériatrique (médecine gériatrique aiguë et soins de suite et réadaptation), dont le rôle semble parfois mal compris. Ses frontières avec la médecine générale peuvent être floues et le manque de moyens, majoré par la crise COVID qui a dirigé les ressources humaines et financières ailleurs, a pu engendrer des difficultés de fonctionnement.

-Le monde médico-social : les EPHAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et intervenants à domicile, en quête de coordination. (39)

-Le monde des spécialistes (libéral / privé / hospitalier), pouvant apparaître parfois en dehors des logiques de réseau avec une accessibilité et une communication difficiles, comme nous l'avons abordé auparavant.

L'avenir pourrait être d'envisager une réelle coordination territoriale et une véritable coopération des différents acteurs.

Les projets gouvernementaux ont d'ailleurs, ces dernières années, proposé plusieurs avancées pour répondre à cet objectif :

- Le programme PRADO (Programme de Retour A Domicile) (40) :

Il a été mis en place en 2010, initialement pour les sorties de maternité, puis a été élargi progressivement jusqu'en 2020, pour inclure les sorties d'hospitalisation des personnes âgées de plus de 75 ans (quelque soit le motif d'hospitalisation).

Le but étant d'anticiper les besoins du patient à son retour à domicile et de fluidifier le parcours hôpital-ville.

Dans la pratique, la demande d'inclusion du patient dans le programme se fait par l'équipe médicale hospitalière et avec accord du patient.

Cette inclusion déclenche alors la mise en route d'un suivi par un conseiller de l'assurance maladie, qui va prendre contact avec le médecin traitant du patient et tous les intervenants en place (ou proposés par l'équipe hospitalière en fonction des nécessités) pour initier le suivi médical et/ou paramédical et/ou social après son retour à domicile.

Afin de transmettre rapidement les informations au médecin généraliste et aux différents intervenants qui verront le patient, un livret rempli par l'équipe hospitalière sera donné au patient avant sa sortie, intitulé « mon carnet de suivi après mon hospitalisation ».

L'accompagnement PRADO se fera pendant un mois à compter du retour à domicile, ce qui pourrait être un facteur limitant car les médecins pourraient préférer une structure mobilisable sur le long terme.

- La PTA

La PTA, en tant que structure de soutien à la coordination, a également pour mission de faciliter les entrées en hospitalisation et les retours à domiciles. Elle peut donc être mobilisable par l'équipe hospitalière afin d'effectuer une transmission d'information rapide et un suivi rapproché du patient en sortie d'hospitalisation, ou par un spécialiste dans les suites d'une consultation, si certains dispositifs sont à mettre en place.

Il est à noter que son intervention n'est pas limitée dans le temps, et qu'elle sera également à disposition des acteurs libéraux intervenant auprès du patient.

- Les CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) (41)

Ce projet repose sur le volontariat des professionnels médicaux, sociaux, hospitaliers, libéraux d'un territoire pour mener une réflexion commune afin d'aboutir à une organisation coordonnée et totalement adaptée à leurs besoins.

Cette idée a été plébiscitée par le plan territorial de santé en Charente maritime (10), mais n'a pas trouvé de place au sein du territoire Royannais pour le moment.

Ce sont les professionnels eux même qui montent leur projet, constituent un dossier, pour ensuite le proposer à l'URPS (Union Régionale des Professionnels de Santé) afin d'obtenir les financements etc...

Au vue du manque de temps souligné par la plupart des médecins de notre étude ainsi que la lassitude commune vis-à-vis des démarches administratives, on peut imaginer que malgré l'idée intéressante de création d'une structure de coordination par les professionnels eux même, les modalités de réalisation ne correspondent peut être pas à ce qu'attendent les médecins.

Mais il serait intéressant d'approfondir cette question par une nouvelle étude.

Cependant, au niveau national, le nombre de projets entre décembre 2018 et avril 2019 a augmenté de 25% (42), ce qui traduit une montée en puissance de ce dispositif. Peut-être faut-il simplement laisser du temps aux médecins locaux pour s'investir dans ce type de projet.

-Les statuts de pratique avancée pour les soignants. (43)

Depuis quelques années, le gouvernement a introduit le nouveau statut d'infirmier de pratique avancé, pour les personnels paramédicaux.

L'intérêt est que l'infirmier peut suivre lui-même un patient ayant une pathologie chronique stable et prescrire des examens ainsi que le suivi nécessaire.

Ceci permet donc un accès facilité aux soins pour le patient, une évolution des pratiques pour l'infirmier, et un allègement de la charge mentale du médecin.

La place que l'on pourrait réserver au patient Alzheimer dans ce dispositif pourrait répondre au souhait d'un des médecins de l'étude qui aurait aimé pouvoir déléguer certaines tâches administratives (remplir les demandes, les dossiers partagés...).

Si l'on associe ce souhait avec le fait que de nombreux médecins ont souligné un manque de disponibilité marqué auprès des patients, nous pouvons véritablement nous poser la question de la place que pourrait prendre les IPA dans la prise en charge des patients Alzheimer.

Cependant, cette pratique est pour le moment très encadrée et concerne « les pathologies chroniques stabilisées et les poly pathologies courantes en soins primaires ». Il reste à pouvoir déterminer si un patient Alzheimer pourrait bénéficier de cette prise en charge, si l'on peut considérer qu'il présente une « phase de stabilité » et sur quels critères la définir : cela soulève la nécessité d'une évaluation gérontologique et d'un échange entre le médecin généraliste, le gériatre et l'IPA. Ceci pourrait d'ailleurs constituer l'autre problématique : la mise en place de ce statut suppose un travail pluridisciplinaire impliquant une bonne coordination entre les intervenants et une communication fluide, ce qui peut être encore difficile actuellement comme les médecins de notre étude le soulignent.

-Adéquation des pratiques et plans gouvernementaux :

On voit donc que les réflexions gouvernementales ont pour objectif d'arriver à résoudre cette problématique d'inadéquation des pratiques.

Cependant, on a pu relever au cours des entretiens une certaine méfiance de médecins vis-à-vis des propositions du gouvernement, avec des médecins qui ne sont pas toujours convaincus par les dispositifs proposés.

Il pourrait donc être intéressant, au cours d'un autre travail de recherche, de déterminer l'origine de cette méfiance et définir comment gagner la confiance des médecins généralistes.

Pour finir, face aux demandes exprimées par les médecins concernant des protocoles à suivre en cas de crise, se pose la question d'un possible manque de formation des médecins généralistes vis-à-vis de la gériatrie.

Dans notre étude, seule une médecin avait fait un résidanat en moyen séjour gériatrique, la majorité des médecins gèrent donc leur population de malades d'Alzheimer avec la formation initiale de médecine générale. Il aurait pu être intéressant de demander aux médecins interrogés si une formation en gériatrie aurait pu leur apporter une aide, concernant la prise en charge de ces patients.

6. La crise sanitaire : une évolution de l'organisation ?

La crise sanitaire COVID a été un moyen de reconsidérer notre système de soin en général.

Concernant la prise en charge des patients Alzheimer à domicile, cette crise a entraîné des aménagements (en urgence dans un premier temps) de l'organisation alors en place au début de l'épidémie de COVID 19.

Les patients et les médecins généralistes ont été confrontés à un arrêt des consultations spécialisées non urgentes. Puis à une reprise des consultations avec protocole sanitaire (sans la présence de l'aidant parfois... même pour un patient avec des troubles cognitifs avancés).

Les aides à domicile ont été maintenues pour la plupart.

Mais de nombreuses structures ou dispositifs dont les activités se déroulaient dans des lieux communs, ont dû suspendre leur activité. Ainsi, les accueils de jour ont été suspendus, laissant les patients Alzheimer sans stimulation cognitive, entraînant une

perte de leurs repères dans leur organisation de vie et majorant la fatigue des aidants qui n'étaient plus relayés dans leur investissement auprès de leur proche malade.

On a aussi observé, comme le signalent les médecins de notre étude, une augmentation de l'isolement des médecins, avec des structures hospitalières surchargées ou réorientées pour le COVID, des restrictions dans les consultations et des délais d'accès encore rallongés. On pourrait craindre à cet égard, un retard dans les diagnostics et dans le début des prises en charges.

Enfin, d'une façon plus générale, la crise COVID a mis en lumière la souffrance des soignants dans les structures. (44)

D'une manière globale, comme le confirme la feuille de route des maladies neurodégénératives (30), la crise COVID a fortement impacté les patients Alzheimer et leurs familles, à différents niveaux.

Cette crise soulève la question d'une réorganisation de l'offre de soin, pour plus de coordination et plus de fluidité, afin de limiter la souffrance de chacun.

Il a d'ailleurs été mis en place, dès le premier confinement, une hotline gériatrique gérée par les centres hospitaliers (45) pour répondre aux questions des médecins généralistes ou IDE.

Cette hotline a été développée partout en France et a pu permettre un contact direct entre les professionnels (médecins généralistes, EPHAD...et spécialistes) dans le but d'aider à résoudre des situations difficiles en cette période de crise, qu'elles soient médicales ou organisationnelles.

Il pourrait être intéressant d'évaluer quelle place pourrait prendre cette hotline une fois la crise sanitaire terminée, si ce dispositif pourrait perdurer dans l'optique d'une organisation partagée entre les structures institutionnelles et celles pouvant se déplacer à domicile.

En effet, un travail commun afin de pouvoir palier la défaillance d'une structure et pouvoir prendre le relais si besoin, apparaît intéressant.

L'idée de la mise en place de CPTS abordée plus haut rejoint également cet objectif et aurait peut être pu permettre une adaptation plus fluide à cette situation exceptionnelle, bien que la rareté de cette situation a entraîné une impossibilité de la prévoir et de l'anticiper.

7. Faiblesses de l'étude.

-Biais de sélection :

Sur les 14 entretiens menés, seuls 5 l'ont été avec des médecins femmes. Cela pourrait constituer un biais de sélection, mais le but de cet échantillonnage n'est pas d'être représentatif, et la variabilité maximale a été recherchée ; cela diminue donc l'impact de cette différence.

-Biais de recrutement :

Les médecins interrogés avaient tous répondu positivement à la sollicitation initiale de l'investigatrice, ils étaient donc volontaires. Quatre médecins contactés ayant refusé de participer à cette étude, auraient peut être pu apporter de nouveaux éléments de réponse.

Cependant, ce biais a été limité par le recrutement de deux médecins n'utilisant pas les structures, ce qui permettait d'avoir des avis différents.

-Biais d'information :

Quatre des médecins interviewés avaient déjà répondu à un questionnaire quantitatif sur le même thème, ce qui a pu induire un biais d'information, les médecins ayant pu apprendre certaines informations par ce précédent questionnaire.

Mais un délai raisonnable de 6 mois a été retenu afin de limiter ce biais, et les médecins ont fait attention d'exclure ce questionnaire de leur réflexion lors de notre entretien, notamment sur les connaissances des structures.

-Biais d'entretien :

Bien que recherchée, la neutralité totale pendant toute la durée de chaque entretien est très difficile à maintenir. Ainsi, il existe une subjectivité de l'investigatrice, pouvant potentiellement orienter l'entretien, pendant un temps donné.

8. Forces de l'étude.

-Validité interne :

Etude qualitative par entretiens semi-directifs, ce qui a permis de recueillir les ressentis et pensées des participants au plus proche de ce qu'ils étaient. La liberté de ce type d'entretien permet d'obtenir une richesse d'information, tout en gardant un fil directeur grâce au guide d'entretien.

La saturation des données a été obtenue au bout du 12^{ème} entretien, et confirmée par 2 entretiens supplémentaires.

Les catégories conceptualisantes ont été faites après analyse des entretiens.

La triangulation a été obtenue par un double codage, ce qui a permis de renforcer la validité des résultats.

-Validité externe :

Notre étude s'est révélée cohérente avec plusieurs autres études.

V. CONCLUSION :

La prise en charge des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer nécessite de nombreux intervenants d'horizons différents afin de répondre à l'objectif d'un maintien en autonomie, de façon sécurisée, au domicile.

Notre étude a permis de recueillir la pratique des médecins généralistes du bassin Royannais quant à leur utilisation des différents dispositifs pouvant aider dans la prise en charge ambulatoire des patients Alzheimer.

Il apparaît une hétérogénéité marquée dans l'utilisation de ces ressources disponibles sur le territoire, la PTA se révélant comme étant la structure la plus citée et la plus utilisée par les médecins généralistes interviewés.

Les freins à l'utilisation des dispositifs sont : principalement un manque d'information des médecins généralistes concernant les dispositifs disponibles sur le territoire, un défaut de communication persistant (majoritairement avec les spécialistes), les délais d'accès aux structures, l'inadéquation entre la pratique ambulatoire et le fonctionnement de certains dispositifs ou outils (hospitaliers / institutionnels / privés), et enfin les refus des patients et/ou famille.

On retrouve également d'autres difficultés comme le manque de disponibilité du médecin généraliste, la sensation d'isolement de ce dernier (majoré semble-t-il par la crise sanitaire actuelle), le coût des structures.

Pour l'avenir, il paraît primordial de pouvoir travailler sur une coordination et un travail commun des différents professionnels (libéraux, hospitaliers, privés, médicaux, paramédicaux, sociaux) dans une logique territoriale, et ceci, en optimisant les ressources déjà disponibles.

En effet, le gouvernement a fourni un travail important pour créer différentes structures ces 20 dernières années dans le but d'optimiser les prises en charge des patients Alzheimer.

Mais il apparaît aujourd'hui que les pratiques semblent pour le moment toujours cloisonnées, principalement entre l'hôpital (les spécialistes d'une manière plus générale) et les médecins généralistes, laissant ces derniers parfois isolés dans situations difficiles. L'intérêt serait donc de trouver une solution pour inclure l'ensemble des professionnels dans le même dispositif et décroisonner les pratiques.

Une CPTS permettrait probablement d'atteindre cet objectif : elle pourrait permettre une table ronde des professionnels de tous milieux ainsi que des dispositifs locaux (tels que la PTA) permettant ainsi de clarifier le rôle et la place de chacun, mais également de construire des prises en charges communes en coopération.

Il pourrait donc être intéressant de sensibiliser les professionnels du territoire à un tel projet.

L'utilisation systématique de la PTA, qui a su répondre aux attentes des médecins généralistes en matière d'aide à la coordination des structures autour du patient, pourrait être intéressante également. Elle permettrait probablement de préserver les aidants et d'établir des liens interprofessionnels.

Nous pouvons enfin imaginer universaliser les moyens de communication pour tous les professionnels de santé (libéraux ou hospitaliers) par l'application PAACO GLOBULE, qui semble remplir son rôle de fluidifier la communication entre les intervenants.

L'objectif étant d'optimiser les prises en charge et de sécuriser le patient à domicile, dans son environnement, le plus longtemps possible.

Il faut cependant veiller à ce que les différentes structures ne se superposent pas au risque de perdre en efficacité. Il serait donc intéressant de travailler vers une optimisation et une coopération des structures existantes.

Le gouvernement actuel semble s'engager sur cet axe, voulant faire le bilan des différentes structures mises en place et en établir les dysfonctionnements afin de pouvoir optimiser leur utilisation. Les résultats de cet état des lieux serviront probablement à l'élaboration d'un prochain plan gouvernemental.

L'évolution des pratiques mènera peut-être, dans le futur, à une coopération et une coordination interprofessionnelle territoriale plus importante pour la prise en charge des patients Alzheimer, et pourra faire l'objet d'une étude ultérieure.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Fondation pour la Recherche Médicale. Les chiffres de la pathologie. [Internet]. Disponible sur : <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres> [Consulté le 09/01/2021].
2. Santé Publique France. Maladie d'Alzheimer et autres démences. Juin 2019. [Internet]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences/la-maladie/#tabs> [Consulté le 09/01/2021].
3. Observatoire Régional de la Santé Du Limousin. La maladie d'Alzheimer et autres démences en Nouvelle Aquitaine. Mars 2017. [Internet]. Disponible sur : https://www.ors-na.org/wp-content/uploads/2018/12/332_03-2017_EdL-Alzheimer-NA_Synt.pdf [Consulté le 09/01/2021].
4. Fédération des Centres Mémoire. Le 1^e plan Alzheimer : 2001-2004. [Internet]. Disponible sur : <https://www.centres-memoire.fr/le-premier-plan-alzheimer-2001-2004/> [Consulté le 06/09/2020].
5. Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. [Internet]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/1synthese.pdf> [Consulté le 06/09/2020].
6. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. [Internet]. Disponible sur : https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf [Consulté le 13/09/2021].
7. Direction Générale de l'Offre de Soins. 2012. Guide Méthodologique. Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? [Internet]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante.pdf [Consulté le 05/09/2020].
8. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Plan « Maladies Neuro-Dégénératives » 2014-2019 ». [Internet]. Disponible sur : https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf [Consulté le 13/09/2020].
9. Agence Régionale de Santé de Nouvelle Aquitaine. Schéma Régional de Santé 2018-2023. [Internet]. Disponible sur : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/media/28896/download> [Consulté le 26/09/2020].

10. Agence Régionale de Santé de Nouvelle Aquitaine. Plan Santé Charente Maritime 2018-2023. [Internet]. Disponible sur : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/index.php/media/49217/download> [Consulté le 26/09/2020].
11. Ministère des Solidarités et de la Santé. Le parcours santé des aînés (Paerpa). [Internet]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/> [Consulté le 30/01/2021].
12. République Française. Légifrance. Code de la santé publique. [Internet]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000031927461/2016-01-28> [Consulté le 30/01/2021].
13. Dispositif d'appui à la coordination - PTA Charente Maritime. La plateforme territoriale d'appui. [Internet]. Disponible sur : <https://www.pta17.fr/la-plateforme-territoriale-dappui> [Consulté le 16/09/2020].
14. Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine. Plateformes territoriales d'appui – Document régional d'orientation et d'appui. [Internet]. Disponible sur : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/PTA-document%20d%27orientation%20et%20d%27appui-Nouvelle%20Aquitaine-DEF.pdf> [Consulté le 14/09/2020].
15. Haute Autorité de Santé. Recommandation de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. 2011. [Internet]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf [Consulté le 05/09/2020].
16. Haute Autorité de Santé. Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. [Internet]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours_de_soins_alzheimer.pdf [Consulté le 05/09/2020].
17. Perrot O. Influence des politiques publiques sur la prise en charge des patients Alzheimer par les médecins généralistes : point de vue des médecins généralistes d'île et vilaine. Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique. Juin 2010. [Internet]. Disponible sur : <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2010/ppasp/perrot.pdf> [Consulté le 08/08/2020].
18. Kounde M. La coordination de la prise en charge pluridisciplinaire des patients atteints de démence par le médecin généraliste pour le maintien à domicile. Etude qualitative dans le canton de Capendu-Trèbes. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02866051. [Internet]. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02866051/document> [Consulté le 08/08/2020].

19. L'Assurance Maladie. Annuaire santé. [Internet]. Disponible sur : <http://annuaire.sante.ameli.fr/trouver-un-professionnel-de-sante/medecin-generaliste/17-charente-maritime> [Consulté le 10/02/2021].
20. Conseil national de l'Ordre des médecins. Trouver un médecin. Annuaire. [Internet]. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/annuaire> [Consulté le 10/02/2021].
21. TREMÄ – L'offre de service à Domicile. SSIAD – ESA. [Internet]. Disponible sur : <http://www.trema-asso.fr/wp-content/uploads/2019/03/2019.02.07-Flyer-SSIAD-ESA.pdf> [Consulté le 20/01/2021].
22. Mutualité Française. Service de soins et d'accompagnement. Soins à domicile. [Internet]. Disponible sur : <https://www.mfca.fr/soins-a-domicile/> [Consulté le 20/01/2021].
23. France Alzheimer et maladies apparentées. France Alzheimer Charente maritime. [Internet]. Disponible sur : <https://www.francealzheimer.org/charentemaritime/qui-sommes-nous/> [Consulté le 20/01/2021].
24. Nicolas M. Maladie d'Alzheimer et aides à domicile : intérêt d'un suivi spécialisé dans leur mise en place ? 2018. [Internet]. Disponible sur : https://nuxeo.u-bourgogne.fr/nuxeo/nxfile/default/162828b2-9ee4-484c-93afc3a71ea2dac1/file:content/ALIXANT_THESEMED_2018.pdf [Consulté le 15/08/2020].
25. Bass DM, Judge KS, Snow AL, Wilson NL, Morgan R, Looman WJ et al. Caregiver outcomes of partners in dementia care: effect of a care coordination program for veterans with dementia and their family members and friends. *Journal of the American geriatrics society*. 2013 Aug; 61(8) :1377-86. [Internet]. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23869899/> [Consulté le 15/08/2020].
26. Somme D, Gautier A, Pin S, Corvol A. General practitioner's clinical practices, difficulties and educational needs to manage Alzheimer's disease in France: analysis of national telephone-inquiry data. *BMC Family Practice* 2013, 14:81 [Internet]. Disponible sur : <https://bmcfampract.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2296-14-81.pdf> [Consulté le 24/08/2020].

27. Bosson L, Lanièce I, Moheb B, Lapouge-Bad V, Bosson JL, Couturier P. Difficultés rencontrées par le médecin généraliste dans la gestion des personnes âgées en situation médicale et psychosociale complexe : place des équipes mobiles. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2016 March; 14 (1) : 23- [Internet]. Disponible sur : https://www.researchgate.net/publication/299396749_Difficulties_encountered_by_the_general_practitioner_in_the_management_of_the_elderly_people_in_complex_medical_and_psycho-social_condition_Role_of_mobile_teams [Consulté le 24/08/2020].
28. Enquête Direction Générale de l'Offre de Soins – Société Française de Gériatrie et Gériatologie. Enquête UCC. Juin 2012. [Internet]. Disponible sur : <https://sfgg.org/media/2012/07/enquete-dgos-sfgg-sur-les-ucc-juin-2012.pdf> [Consulté le 28/08/2021].
29. Grand A, Joannette Y. Rapport d'évaluation d'experts. Plan maladies neurodégénératives. Juin 2020. [Internet]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pmnd-rapport-evaluation.pdf> [Consulté le 28/08/2021].
30. Ministère des Solidarités et de la Santé. Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022. [Internet]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd_version_longue.pdf [Consulté le 11/09/2021].
31. Assemblée des départements de France. Lutte contre la désertification médicale : les départements engagés. Janvier 2020. [Internet]. Disponible sur : <http://www.departements.fr/lutte-contre-la-desertification-medicale-les-departements-engages/#> [Consulté le 12/09/2021].
32. Alzheimer Cooperative Valuation in Europe. Présentation Générale – Recommandations. 2013 [Internet]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf [Consulté le 25/08/2021].
33. France Alzheimer et maladies apparentées. Les aides sociales et financières pour les maladies d'Alzheimer et leurs aidants. [Internet]. Disponible sur : <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/aides-sociales-financieres/> [Consulté le 13/09/2021].
34. Haute Autorité de Santé. Mode d'emploi du plan personnalisé de santé pour les personnes à risque de perte d'autonomie (PAERPA). [Internet]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-09/pps-version_web_juillet2013.pdf [Consulté le 19/09/2020].

35. Agence Régionale de Santé de Nouvelle Aquitaine. Paaco-Globule, l’outil numérique régional de coordination des parcours. 2021. [Internet]. Disponible sur : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/paaco-globule-loutil-numerique-regional-de-coordination-des-parcours?parent=2907> [Consulté le 19/09/2020].
36. Cour des Comptes. Les services publics numériques en santé : des avancées à amplifier, une cohérence à organiser. Février 2018. [Internet]. Disponible sur : <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/08-services-publics-numeriques-en-sante-Tome-2.pdf>
37. Fondation Médéric Alzheimer. La lettre de l’observatoire des dispositifs de prise en charge et d’accompagnement de la maladie d’Alzheimer. Médecins généralistes libéraux et médecins coordonnateurs en EHPAD : des réponses de proximité pour une prise en charge au long cours. Nov 2009. [Internet]. Disponible sur : https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/fma_lettre_observatoire_n12.pdf
38. Sécurité Sociale. Projet de loi de financement de la Sécurité Sociale – PLFSS. 2020 [Internet]. Disponible sur : <https://www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/medias/PLFSS/2020/PLFSS-2020-ANNEXE%201-Maladie.pdf> [Consulté le 12/09/2021].
39. Agence Régionale de Santé. Schéma régional d’organisation médico-sociale Personnes âgées. Révision 2014. [Internet]. Disponible sur : https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/sites/default/files/2016-12/SROMS_PA_PRS_poitou_charentes.pdf [Consulté le 12/09/2021].
40. L’assurance Maladie. Prado, le service de retour à domicile. Mars 2021. [Internet]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/charente-maritime/medecin/exercice-liberal/services-patients/prado> [Consulté le 11/09/2021].
41. Agence Régionale de Santé. Les communautés professionnelles territoriales de santé. Mars 2021. [Internet]. Disponible sur : <https://www.ars.sante.fr/les-communautes-professionnelles-territoriales-de-sante> [Consulté le 19/09/2020].
42. Ma santé 2022 un engagement collectif. Dossier d’information. Où en sommes-nous des mesures d’accès aux soins dans les territoires ? 2019. [Internet]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_acces_aux_soins_avril2019_vdef.pdf [Consulté le 29/08/2021].
43. Agence Régionale de Santé. La pratique avancée : un nouveau métier d’infirmier(e) aux compétences élargies. Mars 2021. [Internet]. Disponible sur : <https://www.ars.sante.fr/la-pratique-avancee-un-nouveau-metier-dinfirmiere-aux-competences-elargies> [Consulté le 11/09/2021].

44. Haute Autorité de Santé. Réponse rapide dans le cadre du COVID-19 – Souffrance des professionnels du monde de la santé : prévenir, repérer, orienter. Mai 2020 [Internet]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/rr_souffrance_des_professionnels_du_monde_la_sante_version_cd_vdef_dlg_mel.pdf [Consulté le 12/09/2021].

45. Hotline téléphonique Ville-Hôpital pour les patients âgés dans le contexte de l'épidémie de Covid19. Avril 2020. [Internet]. Disponible sur : http://aphp.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/268/files/2020/04/Hotline-geriatrique_Ile-de-France_20200401.docx.pdf [Consulté le 11/09/2021].

VII. ANNEXES

Annexe n°1 : Le Guide d'entretien

-1- Pouvez-vous me décrire les structures et dispositifs gérontologiques que vous connaissez comme pouvant être utilisés dans la prise en charge d'un patient Alzheimer sur le bassin Royannais, et précisez moi celles que vous utilisez svp ?

-2- Racontez moi le déroulement de la prise en charge, en pratique, du dernier patient Alzheimer que vous avez orienté vers un de ces dispositifs / une de ces structures ?

-3- Que pensez-vous des prises en charge par les dispositifs/structures ?

Est ce que vous pourriez me décrire, si vous en avez, les difficultés rencontrées et/ou les craintes ressenties lorsqu'il s'agit de faire appel à une structure ?

-4- Vous savez peut être que depuis quelques années (2018), la PTA (plateforme territoriale d'appui) coordonne l'ensemble de ces structures sur le bassin Royannais.

« Comment s'est modifié pour vous, l'accès à / l'utilisation de ces dispositifs depuis la mise en place de la PTA » ?

-5- Comment vous sont transmises, en pratique, les informations concernant vos patients depuis les différents dispositifs évoqués ?

-6- Quelles seraient vos suggestions pour faciliter l'utilisation de ces dispositifs, en pratique ?

Annexe n°2 : Trame d'introduction :

Madame, Monsieur, bonjour.

Je vous remercie sincèrement de prendre part à cette étude qualitative qui s'inscrit dans mon travail de thèse d'exercice de médecine générale.

Je suis Elise FOLLET, interne en 3^e année de médecine générale et je travaille sur l'utilisation, par les médecins généralistes du bassin Royannais, des dispositifs gérontologiques locaux dans la prise en charge des patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Le but est d'évaluer les difficultés que vous rencontrez lors de l'utilisation de ces structures.

Pour cela, nous allons échanger pendant environ vingt minutes sur le sujet.

Après avoir recueilli votre consentement écrit pour l'enregistrement vocal de notre entretien (l'enregistrement me permettra ensuite de retranscrire dans le détail nos échanges, dans le but d'une analyse complète) je vous demanderai de remplir un petit questionnaire quantitatif, afin de pouvoir –in fine- analyser le profil des différents médecins interviewés.

Toutes les données seront traitées de façon anonyme et les enregistrements seront effacés une fois la retranscription faite.

Je vous remercie une nouvelle fois pour votre participation,

Si vous le souhaitez, je pourrais par la suite vous transmettre l'ensemble des résultats.

Nous allons pouvoir commencer.

Melle FOLLET Elise

Annexe n°3 : Questionnaire quantitatif :

-1- Quel est votre sexe ?

- Femme
- Homme

-2- Quel est votre âge ?

| _ || _ | ans

-3- En qu'elle année vous êtes vous installé(e) ici ?

| _ || _ || _ || _ |

-4- Dans quel milieu exercez vous ?

- Urbain
- Semi urbain
- Rural

-5- Vous exercez à :

- Royan ou dans un rayon de 5 km autour
- Entre 5-15 km de Royan.
- Entre 15-25 km de Royan.
- A plus de 30 km de Royan.

-6- Vous exercez :

- Seul
- Dans un cabinet de groupe
- Dans une maison de santé pluri disciplinaire

-7- Vous décririez votre patientèle comme composée d'une population prédominante type :

- Gériatrique
- Personnes actives
- Pédiatrique
- Variée à proportion équivalente

-8- Avez vous une formation gériatrique ?

- Oui (Précisez quel type svp) :
- Non

Annexe n°4 : Déclaration de consentement écrit :

Déclaration de consentement pour enregistrement audio :

Je soussigné(e),

-autorise par la présente, Mme FOLLET Elise, à procéder à un enregistrement audio de notre entretien de ce jour.

-autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que leur forme transcrite, dans le cadre de la thèse d'exercice de médecine générale de Mme FOLLET Elise.

-prends acte que pour ces utilisations, les données ainsi enregistrées seront anonymes.

Fait en deux exemplaires, le :

à :

Signature du participant :

Signature de l'investigateur principal :

Annexe n°5 : Tableau de recueil des données quantitatives :

N° entretien	Sexe	Age (ans)	Durée installation (ans)	Milieu exercice	Distance de Royan (km)	Population prédominante	Formation gériatrique	Composition cabinet
M1	Femme	34	4	Semi urbain	5-15	Gériatrique	Non	Cabinet de groupe (2)
M2	Homme	61	2	Urbain	0	Gériatrique	Non	1 médecin
M3	Femme	32	4	Rural	>30	Variée	Non	MSP
M4	Femme	40	1	Semi urbain	<5	Gériatrique – actifs – pédiatrie	Non	Cabinet de groupe (5)
M5	Homme	57	25	Semi urbain	5-15	Gériatrique – actifs	Non	Cabinet de groupe (2)
M6	Homme	65	33	Semi urbain	5-15	Gériatrique	Non	Cabinet de groupe (2)
M7	Homme	32	1	Urbain	0	Gériatrique	Non	Cabinet de groupe (3)
M8	Femme	51	8	Urbain	0	Variée	1 semestre de résidanat en moyen séjour gériatrique	Cabinet de groupe (4)
M9	Homme	54	24	Urbain	0	Variée	Non	Cabinet de groupe (4)
M10	Homme	37	5	Semi urbain	5-15	Gériatrique	Non	Cabinet de groupe (2)
M11	Homme	33	1	Urbain	0	Gériatrique	Non	Cabinet de groupe (3)
M12	Homme	70	37	Urbain	0	Gériatrique	FMC	Cabinet de groupe (4)
M13	Femme	55	22	Urbain	0	Variée	Non	Cabinet de groupe (2)
M14	Homme	32	1	Urbain	0	Gériatrique	Non	Cabinet de groupe (3)

VIII. RESUME

Introduction :

Depuis plusieurs années, les gouvernements successifs ont mis en place différents dispositifs pouvant faciliter la prise en charge des patients Alzheimer afin de maintenir ces derniers en autonomie au domicile.

L'objectif principal de notre étude était de comprendre comment les médecins généralistes du bassin Royannais utilisent ces structures et dispositifs gérontologiques dans leur prise en charge ambulatoire des patients Alzheimer.

Les objectifs secondaires étaient d'identifier les difficultés ressenties et de recueillir les propositions d'amélioration pour une optimisation de l'utilisation de ces dispositifs.

Méthodes :

Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été menée auprès des médecins généralistes du Bassin Royannais (Charente Maritime), entre mars et mai 2021.

Résultats :

L'utilisation de ces dispositifs apparaît très hétérogène. Les plus utilisés sont les consultations mémoires et la Plateforme Territoriale d'Appui, cette dernière s'inscrivant parfaitement dans son rôle d'aide à la coordination.

Les médecins généralistes du territoire estiment être trop peu informés sur les dispositifs locaux. Ils déplorent une communication compliquée et un manque de coordination entre professionnels de santé.

Ils aimeraient être mieux informés, pouvoir établir des protocoles de prises en charge avec les spécialistes et réduire les délais d'accès aux structures en optimisant les ressources existantes.

Conclusion :

Les structures développées sont reconnues comme aidantes pour les médecins et familles. Une campagne d'information destinée aux généralistes semblerait nécessaire afin de préciser le rôle de chaque structure, permettant ainsi d'en majorer l'utilisation.

Il apparaît nécessaire d'optimiser la coordination et coopération des différents professionnels, dans la logique d'un maillage territorial. L'idée d'une Communauté Professionnelle Territoriale de Santé, avec une participation systématique de la PTA et l'utilisation de PAACO GLOBULE, outil sécurisé de communication en temps réel, permettrait probablement d'arriver à cet objectif, ce qu'il conviendrait d'étudier par la suite.

Mots clés : Maladie d'Alzheimer, prise en charge ambulatoire, coordination interprofessionnelle, communication, maillage territorial.