VISage
Vienne Santé Gérontologie
http://visage.sante-ra.fr

« VISage à découvert »
La lettre mensuelle n° 97 – Décembre 2011

Les médecins généralistes et la maladie d'Alzheimer

Le médecin généraliste est au cœur des dispositifs de prise en charge des patients et son rôle est essentiel dans le suivi régulier de ceux présentant une maladie chronique en général et une maladie d'Alzheimer en particulier.
Mais, qu'en est-il quand on étudie la réalité du terrain ?
Deux paramètres sont déterminants :
- La volonté du praticien à s'impliquer dans une démarche d'accompagnement ;
- Les possibilités offertes par l'organisation de la profession médicale ayant une répercussion sur la gestion de son temps.

La maladie d'Alzheimer est, certes une maladie dégénérative, mais surtout une maladie prototypique, en raison des multiples questions soulevées (médicales, psychologiques, sociales, juridiques…). Cette affection, dont près de 70 % des personnes qui en sont atteintes, demeurent à domicile, et qui dure en moyenne 4 ans après que le diagnostic a été porté, mobilise l'entourage et oblige au décloisonnement entre le champ du sanitaire et celui du social. Comme toute maladie ne disposant pas de traitement curatif, elle nécessite un suivi et un accompagnement attentifs. En conséquence, le médecin traitant, qui connait aussi bien la personne malade que son environnement familial et social, a un rôle particulièrement important à jouer. Conscient de cette situation, le 3ème plan Alzheimer (2008-2012) valorise sa mission et souhaite, par des mesures adaptées, lui donner toute sa place. Cette prise en charge se doit d'être globale, reposant sur de nouvelles formes d'organisation et de coopération, permettant à la fois d'accompagner les personnes malades tout au long de leur maladie, d'en anticiper les conséquences sur l'entourage et de prévenir l'épuisement des aidants familiaux (Focus – HAS Actualités&Pratiques – n°25 Janvier 2011).

1/ Résultat d'une enquête conduite par la Fondation Médéric Alzheimer (2009-2010)

Une enquête auprès des **médecins généralistes libéraux** a été réalisée en 2009 en collaboration avec trois Unions Régionales des Médecins Libéraux (URML). Les résultats (1 406 questionnaires exploitables) montrent que les généralistes sont sensibilisés au repérage des troubles cognitifs et qu'ils s'appuient sur des consultations spécialisées pour le diagnostic, l'instauration et le suivi des traitements.
Quelques chiffres clés :
- La consultation mémoire la plus proche est en moyenne à 15 km de leur cabinet avec un délai moyen pour l'obtention des rendez-vous de 7 semaines (enquête effectuée sur les régions Auvergnes, Pays de Loire, Poitou-Charentes).
- L'annonce du diagnostic est signalée comme soulevant des problèmes fréquents par 33 % des médecins. Tandis que 66 % déclarent connaître l'existence des dispositifs médico-sociaux présents dans leur environnement.
- 95 % suivent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer diagnostiquée ou non : en moyenne 5 à domicile et 7 en institution. Les difficultés rencontrées dans la prise en charge par les médecins concernent les troubles du comportement (75 %), l'hygiène (69 %), l'entrée en institution (65 %), le manque de temps (62 %), l'anxiété des aidants (90 %), l'épuisement des aidants (80 %), l'insuffisance des dispositifs en général (75 %).
- 66 % assurent eux-mêmes la coordination des intervenants pour ces patients, tout en se plaignant (57 %) de ne pas disposer dans leur environnement proche d'associations de soutien. Mais l'existence de telles associations a-t-elle toujours été bien identifiée par les médecins généralistes libéraux ?
- 83 % signalent un nombre insuffisant de places en établissements d'hébergement et 73 % en dispositifs de répit et de soutien pour les aidants familiaux.
- 62 % des médecins insistent par ailleurs sur leur manque de temps pour assurer une prise en charge globale de ces personnes malades.

Parmi les enseignements tirés d'autres enquêtes antérieures effectuées entre 2002 et 2008, nous retiendrons celle effectuée dans la région Rhône-Alpes auprès de médecins généralistes prenant en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Cette enquête réalisée en 2004 concernait 524 médecins, avec un taux de réponses de 56 %. La plupart des médecins généralistes ont rencontré des difficultés, aussi bien au niveau de l'annonce du diagnostic au patient qu'en ce qui concerne la mise en place du dispositif médico-social par manque de dispositif ou d'acceptation de la proposition. La coopération entre acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux ne semble pas suffisante, entravée par le cloisonnement entre le sanitaire et le social. Les auteurs soulignaient le souci des praticiens d'améliorer l'accompagnement des personnes malades et des aidants et si la motivation et la bonne volonté étaient présentes, on concevait que la mise en place des moyens nécessaires s'imposait pour poursuivre dans une dynamique de progrès.

2/ Synthèse des mesures récentes concernant le médecin généraliste

Selon l'assurance maladie, si 85 % des Français en 2009 ont déclaré un médecin traitant, celui-ci est un médecin généraliste dans 99,5 % des cas.
Parallèlement à une implication dans un **réseau informel**, un certain nombre de généralistes déclarent adhérer à des **réseaux de santé**.
La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST) définit les soins de premier recours, c'est-à-dire la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients. L'orientation dans le système de soins et dans le secteur médico-social, et l'éducation pour la santé interviennent ensuite. **Le médecin généraliste a une fonction de « synthèse » des informations transmises par tous les autres professionnels de santé, ainsi que de veille sur la mise en application individualisée des protocoles et recommandations pour les personnes présentant des affections chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient.**
En ce qui concerne les mesures du plan Alzheimer et les recommandations de la Haute Autorité de Santé, plusieurs mesures concernent les médecins généralistes :
- Optimiser le parcours de soins : Repérage des troubles, outils de liaison entre spécialistes et médecins généralistes, mise en place dans les territoires de MAIA,…
- Elaborer et mettre en œuvre un dispositif d'annonce et d'accompagnement,
- Améliorer le suivi sanitaire des aidants naturels,
- Expérimenter des nouveaux modes de rémunérations pour les professionnels de santé ou financement des centres de santé et de maisons de santé pluridisciplinaires et toute une série de **recommandations de la HAS** relayées par la formation médicale continue ont été éditées :

- ALD 15 : Maladie d'Alzheimer (MA) et maladies apparentées (juillet 2009)
- Maladie d'Alzheimer : Troubles du comportement perturbateurs (juillet 2009)
- MA et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic (novembre 2009)
- Diagnostic et prise en charge de la MA et des maladies apparentées (janvier 2010). (Cette dernière a été retirée en mai 2011, mise en cause dans la procédure de conflit d'intérêts auprès du Conseil d'Etat. La HAS mettra en chantier de nouvelles recommandations sur le sujet après l'été).
- MA et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels (février 2010)
- Programme AMI : Alerte Maitrise de la latrogénie des neuroleptiques dans la MA (octobre 2010).

Conclusion

Un évident consensus se dégage en faveur du médecin traitant placé au cœur des dispositifs, lui conférant un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes présentant une maladie chronique en général ou une maladie d'Alzheimer en particulier.
De récentes mesures administratives et techniques vont dans ce sens. Justement fondées, ces mesures risquent de se heurter à diverses difficultés susceptibles de les entraver : des actions de formation insuffisantes, une démographie médicale peu favorable, un temps disponible limité, une volonté individuelle de s'impliquer dans une médecine d'accompagnement parfois insuffisante… La maladie d'Alzheimer pose le problème de la formation des médecins, mais aussi celui de la représentation de leur rôle, confrontés qu'ils sont au non-exercice de la toute puissance devant une maladie impossible à guérir.
Culpabilité, complexité, isolement, autant de substantifs qui permettent de mieux cerner la situation des généralistes. Pour faciliter leur exercice professionnel, il est important qu'ils puissent s'appuyer sur une organisation gérontologique de plus en plus structurée : **coordination gérontologique**, **réseaux de santé et demain MAIA.**

Le site internet du réseau VISage http://visage.sante-ra.fr met à votre disposition :
- Des informations médicales (diaporamas des formations en ligne, lettres mensuelles, liens utiles).
- Des informations médico-sociales (liste de professionnels, d'association ; financements ; solutions de répit ; les hébergements, accueils de jour ; MAIA)

Docteur Anne-Marie AMMEUX, médecin coordinateur du réseau VISage
Bibliographie : article original : « Les médecins généralistes et la maladie d'Alzheimer » par Jean-Pierre AQUINO, Danièle FONTAINE, Alain BERARD ; La revue de Gériatrie, Tome 36, n° 6 juin 2011