



AVERTISSEMENT

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

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

2015

FACULTÉ DE MÉDECINE

NANCY

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Mathieu MAION

le 23 septembre 2015

**La Visite Longue : évaluation de la pratique
des médecins généralistes mosellans pour la prise en charge
des patients souffrant de maladies neurodégénératives**

Examineurs de la thèse :

Madame le **Professeur PERRET-GUILLAUME Christine**

Monsieur le **Professeur DEBOUVERIE Marc**

Monsieur le **Professeur KLEIN Marc**

Monsieur le **Docteur MASSON Arnaud**

Présidente

Juges



Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens :
Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen
Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseurs :

Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE

Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER

Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques :

Pr Bruno CHENUEL

Formation à la recherche :

Dr Nelly AGRINIER

Animation de la recherche clinique :

Pr François ALLA

Affaires juridiques et Relations extérieures :

Dr Frédérique CLAUDOT

Vie Faculaire et SIDES :

Dr Laure JOLY

Relations Grande Région :

Pr Thomas FUCHS-BUDER

Etudiant :

M. Lucas SALVATI

Chargés de mission :

Bureau de docimologie :

Dr Guillaume GAUCHOTTE

Commission de prospective facultaire :

Pr Pierre-Edouard BOLLAERT

Universitarisation des professions paramédicales :

Pr Annick BARBAUD

Orthophonie :

Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

PACES :

Dr Chantal KOHLER

Plan Campus :

Pr Bruno LEHEUP

International :

Pr Jacques HUBERT

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND

Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE
Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL
Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY
Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT
François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE
Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean-Bernard DUREUX
Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER
Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ
Oliéro GUERCI - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER
François KOHLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES
Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN
Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX - Philippe MANGIN
Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN
Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN
Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON
François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT
Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Michel RENARD
Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT
Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON
Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT
Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET
Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WAYOFF - Michel WEBER

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Pierre BEY - Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre CRANCE
Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeure Simone GILGENKRANTZ - Professeur Philippe HARTEMANN
Professeure Michèle KESSLER - Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Alain LE
FAOU Professeure Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Pierre MONIN
Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD - Professeur François PLENAT
Professeur Jacques POUREL - Professeur Michel SCHMITT
Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC - Professeur Paul VERT
Professeur Michel VIDAILHET

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET - Professeur Christo CHRISTOV

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER - Professeur Pierre-Yves MARIE
Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Professeur Michel CLAUDON - Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT
Professeur Serge BRACARD - Professeur Alain BLUM
Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section :

BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT - Professeur Jean-Luc OLIVIER
Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL - Professeur Bruno CHENUUEL
Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER - Professeur Didier QUILLIOT
Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIOWSKI
Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY - Professeur Christian RABAUD
Professeure Céline PULCINI

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN - Professeur Serge BRIANÇON
Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER
Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section :

(*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47^{ème} Section :

CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur François GUILLEMIN - Professeur Thierry CONROY
Professeur Didier PEIFFERT
Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Gilbert FAURE

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section :

**ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ
Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (*Réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT
Professeur Bruno LÉVY - Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section :

(*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Patrick NETTER - Professeur Pierre GILLET
Professeur J.Y. JOUZEAU (*pharmacien*)

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Professeur François PAILLE - Professeur Faiez ZANNAD
Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section :

PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ
Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Luc TAILLANDIER
Professeur Louis MAILLARD - Professeure Louise TYVAERT

2^{ème} sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Jean-Claude MARCHAL - Professeur Jean AUQUE
Professeur Olivier KLEIN - Professeur Thierry CIVIT
Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (*Psychiatrie d'adultes ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (*Pédopsychiatrie ; addictologie*)

Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section :

PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE
Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD
Professeur François SIRVEAUX - Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ - Professeure Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section :

(*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL
Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section :

PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (*Pneumologie ; addictologie*)

Professeur Yves MARTINET - Professeur Jean-François CHABOT
Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Yves JUILLIERE
Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET
Professeur Edoardo CAMENZIND

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Denis WAHL - Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeure Dominique HESTIN - Professeur Luc FRIMAT

3^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT - Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeur Athanase BENETOS
Professeure Gisèle KANNY - Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD
Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section :

DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER
Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeure Rachel VIEUX

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section :

(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA - Professeur Marc KLEIN
Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE - Professeur Jean-Paul BERROD
Professeure Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE - Professeure Muriel BRIX

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section :

GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEURS ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON - Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI

Docteure Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteure Aude MARCHAL - Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)

Docteur Damien MANDRY - Docteur Pedro TEIXEIRA

44^{ème} Section :

BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN
Docteur Marc MERTEN - Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND
Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Mathias POUSSEL - Docteure Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie - Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Véronique VENARD - Docteure Hélène JEULIN
Docteure Corentine ALAUZET

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie (type mixte : biologique)

Docteure Anne DEBOURGOGNE (*sciences*)

3^{ème} sous-section : (Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales)

Docteure Sandrine HENARD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE - Docteure Frédérique CLAUDOT
Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Nelly AGRINIER

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

47^{ème} Section :

CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion : option hématologique (type mixte : clinique)

Docteur Aurore PERROT

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)

Docteure Lina BOLOTINE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE - Docteure Céline BONNET

**ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; Médecine d'Urgence)

Docteur Antoine KIMMOUN (*stagiaire*)

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Nicolas GAMBIER

Docteur Julien SCALA-BERTOLA

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; Médecine d'Urgence ; Addictologie)

Docteur Nicolas GIRERD (*stagiaire*)

50^{ème} Section :

Section
PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE
PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section :

(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Docteur Stéphane ZUILY

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section :

(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Docteure Laure JOLY

55^{ème} Section : OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)

Docteur Patrice GALLET (*stagiaire*)

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} Section :

GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Pascal REBOUL
Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS
Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS
Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER
Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON
Docteur Pascal BOUCHE

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A.)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A.)

Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A.)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A.)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie, Philadelphie (U.S.A.)

Professeur Ralph GRASBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh - Ville (VIËTNAM)

Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (CANADA)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (U.S.A.)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (ROYAUME-UNI)

Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)

Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A.)

Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

Remerciements

Madame le Professeur PERRET-GUILLAUME Christine

Professeur de Médecine Interne

Veillez accepter, cher maître, l'expression de tous mes remerciements les plus sincères pour votre diligence ainsi que pour toute l'aide, considérable et inestimable, que vous avez consenti à m'apporter à tous les moments de ce travail de thèse, depuis la création du sujet jusqu'à la correction du manuscrit. Merci d'accepter de me faire l'honneur de présider cette thèse, soyez assurée de mon éternelle gratitude.

Monsieur le Professeur DEBOUVERIE Marc

Professeur de Neurologie

Veillez accepter, cher maître, l'expression de tous mes remerciements les plus sincères pour avoir accepté sans réserve de me faire l'honneur de juger ce travail de thèse, en dépit de ma demande hâtive et tardive. Soyez assuré de mon éternelle gratitude pour votre présence.

Monsieur le Professeur KLEIN Marc

Professeur d'Endocrinologie et Maladies Métaboliques

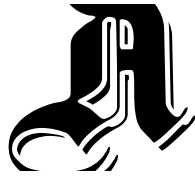
Veillez accepter, cher maître, l'expression de tous mes remerciements les plus sincères pour avoir accepté sans réserve de me faire l'honneur de juger ce travail de thèse. Soyez également assuré de mon éternelle gratitude pour la profonde humanité qui vous habite et pour toute la gentillesse et la pédagogie que vous m'avez témoignées à l'époque où, humble externe, je vous écoutais assis sur les bancs de la faculté, et lorsque je coopérais aux soins à l'hôpital de Brabois-Adultes.

Monsieur le Dr MASSON Arnaud

Maître de Conférences Associé

Veillez accepter, cher maître, l'expression de tous mes remerciements les plus sincères pour toute l'aide que vous avez consenti à m'apporter pour ce travail de thèse. Soyez également assuré de mon éternelle gratitude pour votre gentillesse et pour votre pédagogie, ainsi que pour avoir su ranimer ma flamme de médecin généraliste et pour m'avoir si brillamment démontrer, à l'occasion de mon SASPAS, toute l'étendue, toute la grandeur et toute la noblesse de la médecine générale.

Serment d'Hippocrate



u moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

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

Table des matières

Remerciements	13
Serment d'Hippocrate.....	14
1. INTRODUCTION.....	19
2. LA VISITE LONGUE	20
2.1 Evaluation g�rontologique du patient	20
2.2 Pr�vention de la iatrog�nie m�dicamenteuse	21
2.3 Rep�rage de l'�puisement des aidants.....	21
2.4 Coordinations et structures d'aide m�dicosociale	22
3. LES MALADIES NEUROD�G�N�RATIVES.....	24
3.1 Maladie d'Alzheimer.....	24
3.2 D�mence � corps de Lewy	26
3.3 D�mences fronto-temporales.....	27
3.4 D�mences vasculaires.	28
3.5 Maladie de Huntington.....	29
3.6 Maladie de Parkinson	30
3.7 Scl�rose en plaque	31
3.8 Scl�rose lat�rale amyotrophique	32
3.9 Ataxies spino-c�r�belleuses	32
3.10 Enc�phalopathie spongiforme transmissible	33
3.11 Paralysie supranucl�aire progressive	33
3.12 D�g�n�rescence cortico-basale	34
4. LES TESTS D'�VALUATION.....	35
4.1 Evaluation fonctionnelle	35
4.1.1 ADL (Activities of Daily Living).....	35
4.1.2 IADL (Instrumental Activities of Daily Living)	35

4.1.3 DAD (Disability Assessment for Dementia).....	35
4.1.4 "Get up & Go"	35
4.2 Evaluation psycho-comportementale	36
4.2.1 GDS (Geriatric Depression Scale)	36
4.2.2 NPI (Neuro-Psychiatric Inventory)	36
4.2.3 EDF (Echelle de dysfonctionnement frontal).....	36
4.3 Evaluation neuropsychologique	36
4.3.1 MMSE (Mini-Mental Status Examination).....	37
4.3.2 Test de l'horloge.....	37
4.3.3 Le CODEX (COgnitive Disorders EXamination).....	37
4.3.4 Test de fluence verbale.....	38
4.3.5 Test des 5 mots de Dubois.....	38
4.3.6 RL/RI-16	38
4.3.7 RI-48.....	38
4.3.8 MoCA (Montreal Cognitive Assessment).....	39
4.3.9 MIS (Memory Impairment Screen).....	39
4.4 Evaluation nutritionnelle	39
4.5 Evaluation de la dépendance	39
4.6 ALQP 006	39
5. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE.....	41
6. MÉTHODE D'ÉTUDE.....	42
6.1 Première phase	42
6.2 Deuxième phase	43
6.2.1 Groupe A	43
6.2.2 Groupe B	45
6.2.3 Groupe C	47
7. RÉSULTATS	49

7.1 Première phase	49
7.1.1 Données générales.....	49
7.1.2 Les tests d'évaluation.....	51
7.1.3 La Visite Longue.....	52
7.2 Deuxième phase	57
7.2.1 Groupe A.....	57
7.2.2 Groupe B	60
7.2.3 Groupe C	63
8. DISCUSSION	66
8.1 Prise de connaissance de la Visite Longue.....	66
8.2 Qualité de l'information de la Visite Longue.....	67
8.3 Utilisation de la Visite Longue.....	67
8.4 Utilisation des tests d'évaluation.....	68
8.5 Pratique de la Visite Longue	68
8.6 Efficacité de la Visite Longue.....	69
8.7 Intérêts de la Visite Longue	70
8.8 Inconvénients de la Visite Longue	71
8.9 Les prises en charge médicosociales	71
8.10 Le rejet de la Visite Longue	72
8.11 Les perspectives d'utilisation de la Visite Longue.....	73
9. FORMALISATION DE LA VISITE LONGUE	74
10. CONCLUSION.....	77
11. BIBLIOGRAPHIE	79
12. ANNEXES.....	83
Annexe 1 : Fascicule de l'INPES.....	83
Annexe 2 : Grille mini-Zarit.....	89
Annexe 3 : ADL	90

Annexe 4 : IADL.....	91
Annexe 5 : DAD.....	92
Annexe 6 : Timed Up & Go test	95
Annexe 7 : GDS de Yesavage	96
Annexe 8 : GDS 15 items.....	97
Annexe 9 : mini-GDS.....	98
Annexe 10 : NPI.....	99
Annexe 11 : EDF.....	100
Annexe 12 : MMSE.....	101
Annexe 13 : Test de l'horloge	103
Annexe 14 : MoCA	104
Annexe 15 : MNA	107
Annexe 16 : NEW AGGIR.....	109
Annexe 17 : Les cinq mots de Dubois.....	110
Annexe 18 : Test de fluence verbale	111
Annexe 19 : Questionnaire de première phase.....	113
Annexe 20 : Questionnaire de deuxième phase pour le Groupe A	114
Annexe 21 : Questionnaire de deuxième phase pour le Groupe B.....	116
Annexe 22 : Questionnaire de deuxième phase pour le Groupe C.....	118

1. INTRODUCTION

L'étude sanitaire de l'évolution récente de notre civilisation nous alerte actuellement sur une prévalence croissante des maladies neurodégénératives. En 2009, à travers le monde, plus de 25 millions de patients souffraient de syndrome démentiel ^[1]. En 2013 et en France, selon l'étude PAQUID (Personnes Agées QUID) nous pouvons estimer la prévalence des patients souffrant de syndrome démentiel à 850.000 malades ^[2]. Cette augmentation, quand bien même la mécanique intime responsable de ces atteintes n'est pas parfaitement connue à ce jour, semble directement en relation avec l'allongement de notre espérance de vie, et directement associée au vieillissement de notre population ^[3-4].

De par la gravité du niveau de handicap et de perte d'autonomie généré par ces maladies, cet état de fait constitue un énorme et incontournable enjeu de santé publique ^[5], lequel a fait l'objet de plusieurs plans médico-sociaux récents successifs. Le médecin généraliste, en raison de la position qu'il tient dans le repérage des malades en situation de fragilité ^[6-7], dans le diagnostic, le traitement et le suivi de ces pathologies, constitue le pivot central de la prise en charge des patients atteints par ces maladies neurodégénératives.

2. LA VISITE LONGUE

Une prise de conscience récente des pouvoirs publics et des autorités politiques a mené à plusieurs plans gouvernementaux dénommés « plan Alzheimer » (2001-2005, puis 2004-2007, puis 2008-2012), lesquels ont progressivement conduit, parmi de nombreuses mesures, à la création d'un nouvel outil à disposition des médecins généralistes : la Visite Longue ^[8].

Inscrite dans la convention du 26 septembre 2011 de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), publiée au Journal Officiel en février 2012, et diffusée par un mémo aux praticiens de médecine générale en mai 2012, la Visite Longue est destinée à donner aux médecins généralistes les moyens d'effectuer la prise en charge globale des patients atteints de maladies neurodégénératives, et exonérés au titre de l'ALD30 ^[9]. Cette Visite Longue sera réalisée à la fréquence d'une seule visite annuelle, sera codée VL et indemnisée 2V (46,00 €) + MD (10,00 €) +/- IK. Une seconde Visite Longue pourra être réalisée dans un délai inférieur à une année en cas de modification importante de la situation du patient ou de son aidant principal, dans la mesure où à ce moment-là une réévaluation de l'adéquation entre les besoins et les aides du patient sera indispensable.

Cette Visite Longue, au sein d'un parcours de soin particulièrement complexe, est réalisée à l'initiative du médecin généraliste, en présence du patient et des aidants principaux, et en concertation avec les autres intervenants paramédicaux. Elle se fonde sur quatre points fondamentaux ^[10] :

- Effectuer une évaluation gériatrique du patient.
- Prévenir la iatrogénie médicamenteuse.
- Repérer et rechercher l'épuisement des aidants.
- Informer le patient et ses aidants naturels sur les possibilités de coordination et les structures d'aide médicosociale.

L'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) a publié en mai 2012 un fascicule « Repères pour votre pratique », à disposition des praticiens, dans l'optique de donner les bases du déroulement d'une Visite Longue (**annexe 1**).

2.1 Evaluation gériatrique du patient

L'avantage certain de la Visite Longue dans la prise en charge globale des patients souffrant de maladies neurodégénératives et en situation de fragilité est que l'acte se déroule au sein de

l'environnement habituel du patient. Il permet ainsi de situer le patient dans son cadre de vie quotidien et de vérifier l'adéquation entre ses besoins et les aides en place, sur un plan physique, psychologique, social et environnemental.

Cette évaluation gériatrique, complexe, ne fait pas actuellement l'objet d'un protocole standardisé. Il s'agit surtout d'évaluer le niveau d'autonomie du patient, ses capacités cognitives avec son état d'orientation spatiale et temporelle, ses déficiences physiques locomotrices et sensorielles, son état nutritionnel, sa situation sociale et familiale, et enfin la prise en charge par les autres professionnels de santé médicaux ou paramédicaux. L'évaluation biologique du patient est également indispensable, de même qu'un ou plusieurs examens d'imagerie, notamment cérébraux.

Le médecin généraliste possède à disposition plusieurs outils pour l'évaluation fonctionnelle du patient, son évaluation neurocognitive, psycho-comportementale, nutritionnelle, et de dépendance, sur lesquels nous reviendrons plus tard. Cette évaluation globale gériatrique permettra enfin de préparer l'avenir en suivant et en anticipant l'évolution de l'état du patient et de toutes les aides nécessaires.

2.2 Prévention de la iatrogénie médicamenteuse

Dans la mesure où la grande majorité des maladies neurodégénératives frappent les personnes âgées, elles surviennent par conséquent très souvent sur un terrain polypathologique, et donc chez un patient bénéficiant d'une polymédication, souvent nécessaire.

La Visite Longue est ici le moment de réévaluer les prescriptions en supprimant tout médicament inutile, en recherchant les effets indésirables des traitements, en pesant encore une fois la balance bénéfice/risque pour chaque spécialité (notamment sur le plan du risque de chutes et de déclin des fonctions supérieures), et en vérifiant l'absence de redondance ou d'interaction.

2.3 Repérage de l'épuisement des aidants

La stabilité du patient sur le plan médicosocial, et sur le plan de son maintien à domicile, est partiellement dépendante de la santé de ses aidants naturels, lorsqu'ils existent. Rechercher un état d'épuisement physique ou psychologique chez l'aidant principal est ainsi devenu une mesure à part entière du nouveau plan Alzheimer. Il peut être évalué facilement et rapidement, en posant des questions simples, ou bien en utilisant, par exemple, la grille

d'évaluation du fardeau des aidants mini-Zarit (**annexe 2**). Amener l'aidant à ne pas négliger son propre état de santé physique et psychosociale est primordial pour assurer l'avenir du patient en perte d'autonomie, et limiter son risque d'institutionnalisation.

2.4 Coordinations et structures d'aide médicosociale

L'importante complexité des prises en charge médicosociales des patients souffrant de maladie neurodégénératives peut nécessiter de faire intervenir d'autres structures de coordination. Le praticien doit ici informer le patient et les aidants sur les dispositifs existants. Citons les plus courants.

Les Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie (MAIA), mesure importante du dernier plan Alzheimer, ont été mises en place dans l'objectif d'une telle coordination. Elles ont pour but d'organiser, via le travail d'un gestionnaire de cas, l'intervention des principaux acteurs sanitaires, médicosociaux et sociaux, en accueillant, orientant et proposant à chaque patient le service, le soin ou la prestation financière nécessaires.

Bien d'autres structures proposent encore des moyens de coordination. Tel est le cas des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), lesquels possèdent également une mission d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil et de soutien, organisant un plan d'aide personnalisé, et coordonnant l'intervention de professionnels sociaux, médicosociaux et sanitaires. Les réseaux gérontologiques regroupent et coordonnent l'action de professionnels médicaux et paramédicaux, d'un centre hospitalier de proximité, d'un Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) et d'une assistante sociale. Les Consultations Mémoire (CM) d'échelle locale et les Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) d'échelle régionale ont pour vocation de repérer les troubles mnésiques et d'en poser le diagnostic. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) coordonnent elles aussi une équipe pluridisciplinaire en charge d'évaluer les besoins du patient. Citons encore les Centres Médico-Psychologiques (CMP).

Pour répondre au problème de l'épuisement des aidants face au poids de leur mission, des structures spécifiques ont été mises en place et permettent à la fois de les soulager et à la fois de les former. Ces structures d'aide aux aidants sont principalement organisées en associations, sous l'égide de l'Association France Alzheimer. Leurs actions regroupent des formations aux aidants, des groupes de parole, et des suivis psychologiques. Elles sont

également centrées sur le couple patient/aidant, et proposent dans ce cas des cafés-mémoires, des sorties organisées, des séjours de vacances, etc... Les études réalisées au sujet de ces services d'aide aux aidants, dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, ont permis de démontrer que leur efficacité était réelle pour prévenir et éviter l'épuisement des aidants et permettre le maintien des patients à domicile, si bien qu'entre 2011 et 2012 ont été mises en place 150 plateformes d'accompagnement et de répit sur l'ensemble du territoire français.

D'autres structures d'accompagnement et de répit existent. Des structures médicosociales de proximité organisent des accueils de jour permettant d'accueillir une ou plusieurs fois par semaine les patients présentant des troubles cognitifs. D'autres structures peuvent offrir des accueils d'internat temporellement limités, tels le cas par exemple des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Citons encore le répit à domicile (ou baluchonnage à domicile) permettant de soulager l'aidant principal tout en maintenant le patient dans son environnement habituel, ou encore la garde itinérante de nuit.

Au sein des SSIAD et des SPASAD (Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile), des Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA), constituées d'infirmiers coordinateurs, d'ergothérapeutes ou de psychomotriciens, et d'assistants de soins en gériatrie, peuvent également intervenir, sur prescription du médecin traitant, afin de coordonner la prise en charge, d'évaluer le patient et de conseiller et éduquer les aidants.

Des aides financières sont à disposition du patient, parmi lesquelles l'Allocation Personnalisée pour l'Autonomie (APA) et l'aide sociale départementale, dispensées par les Conseils Généraux, la prise en charge à 100 % des soins dans le cadre de l'ALD30 par la caisse d'assurance maladie, et encore l'Allocation pour Adulte Handicapé (AAH), la carte d'invalidité, ou la Prestation Compensatrice du Handicap (PCH) gérées par la MDPH.

Enfin, il est encore nécessaire d'informer le patient et sa famille sur les possibilités de protection juridique, notamment dans le cadre des procédures de curatelle ou de tutelle, et ainsi les mettre en place aux moments les plus opportuns.

Il ressort donc de ces quatre fondements de la Visite Longue, et de cette cotation d'acte, une nouvelle dimension : le législateur intègre à la rétribution du médecin généraliste la dimension sociale, particulièrement complexe, mais absolument indissociable de la prise en charge médicale globale des patients souffrant de maladies neurodégénératives.

3. LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

Comme leur nom l'indique, les maladies neurodégénératives regroupent l'ensemble des pathologies dont les conséquences sont une atteinte progressive et chronique du système nerveux, en dehors des mécanismes de vieillissement physiologique normal des sujets. Ces maladies affectent chacune des régions bien définies du système nerveux, lesquelles régions déterminent les symptômes qui caractérisent chaque syndrome. Toutes les fonctions neurologiques peuvent être touchées par ces atteintes : les fonctions motrices, les fonctions sensitives, et l'immense spectre des fonctions supérieures cognitives, qui lorsqu'elles sont altérées conduisent à un syndrome démentiel.

De par la nature même de ces atteintes, celles-ci sont progressivement responsables d'une altération majeure de l'autonomie du patient. Les maladies neurodégénératives sont actuellement classées en fonction des zones touchées du système nerveux, bien qu'il puisse être difficile de porter un diagnostic précis et certain chez certains patients, dans la mesure où la frontière entre certaines pathologies est parfois très floue.

L'objet de cette thèse n'est pas de détailler les différentes maladies neurodégénératives existantes, ni d'en établir un inventaire exhaustif, mais décrivons toutefois succinctement les principales atteintes pouvant justifier une Visite Longue.

3.1 Maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer, décrite cliniquement et histologiquement par Alois Alzheimer en 1906, est la maladie neurodégénérative la plus fréquente en Europe, dans la mesure où elle concerne environ 60 % des syndromes démentiels en 2010. Cette maladie est caractérisée par une dégénérescence corticale prédominant en région temporale et hippocampique, associée d'une part à une dégénérescence neurofibrillaire ^[11] (laquelle trouve son origine dans une altération de la structure des microtubules en raison d'une phosphorylation anormalement élevée de la protéine Tau ^[12]), et d'autre part à une accumulation de plaques séniles (principalement constituées d'agrégats de peptides bêta-amyloïde insolubles ^[13], de débris cellulaires issus de la nécrose de cellules nerveuses, et de tissu nerveux sain).

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est défini par les critères du DSM ^{IV}, lesquels doivent réunir ^[14-15] :

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une altération de la mémoire (*altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement*)
2. une ou plusieurs des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (*perturbation du langage*)
 - b. apraxie (*altération de la capacité à réaliser une activité malgré des fonctions motrices intactes*)
 - c. agnosie (*impossibilité de reconnaître des objets malgré des fonctions sensorielles intactes*)
 - d. perturbation des fonctions exécutives (*faire des projets, organiser dans le temps, avoir des pensées abstraites*)

B. Les déficits cognitifs de critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel, et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 :

1. ne sont pas dus à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (*maladie cérébrovasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale*) ;
2. ne sont pas dus à des affections générales pouvant entraîner une démence (*par exemple hypothyroïdie, carence en vitamine B12, carence en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par HIV, etc...*) ;
3. ne sont pas dus à des affections induites par une substance ;
4. ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un delirium ;
5. ne sont pas expliqués par une affection psychiatrique (*dépression majeure, schizophrénie*).

3.2 Démence à corps de Lewy

La publication des premiers cas de démence à corps de Lewy remonte à 1961, mais sa description n'a été que très récemment formalisée (1980) ^[16]. Il est possible que cette maladie constitue en fait la deuxième cause de démence la plus fréquente, après la maladie d'Alzheimer ^[17]. Cette démence se caractérise par la présence d'inclusions neuronales intracytoplasmiques : les corps de Lewy, principalement constitués de filaments neuronaux constituant le cytosquelette normal et d'alpha-synucléine anormalement agrégée en éléments insolubles. Ces corps s'accumulent surtout au niveau hippocampique, au niveau du noyau de l'amygdale, et au niveau du noyau de Meynert. Ils sont également présents de façon moins importante au niveau de la substance noire et de la tache bleue (locus coeruleus) ^[18-19].

Il est important de noter que des corps de Lewy sont également présents dans d'autres maladies neurodégénératives (maladie de Parkinson essentiellement).

Les signes cliniques de la démence à corps de Lewy ont été précisés en 1996 par Mc Keith et Galasko ^[20] :

1. **Critère obligatoire** : déclin cognitif de sévérité suffisante pour interférer avec un fonctionnement social ou professionnel normal.
2. **Critères associés principaux** : (*un critère = forme possible ; deux critères = forme probable*)
 - a. Fluctuation des performances cognitives avec variations franches de la vigilance et de l'attention.
 - b. Hallucinations visuelles récidivantes, typiquement précises et très détaillées, très élaborées, souvent mobiles, persistantes et parfois angoissantes, pouvant simuler une psychose hallucinatoire chronique tardive ou une psychose.
 - c. Syndrome parkinsonien spontané, en dehors de toute iatrogénie, généralement moins sévère que celui de la maladie de Parkinson, avec un tremblement de repos parfois absent.
3. **Critères associés secondaires** : (*fréquence plus rare, renforcent le diagnostic*)
 - a. Syncopes ou pertes de conscience transitoires.
 - b. Intolérance aux neuroleptiques.
 - c. Délire systématisé.
 - d. Hallucinations autres que visuelles.

4. Critères d'élimination :

- a. Un accident vasculaire cérébral avec des signes de focalisation neurologique et/ou des signes neuroradiologiques.
- b. La présence d'une maladie générale ou de toute autre affection cérébrale capable d'expliquer le tableau clinique.

3.3 Démences fronto-temporales.

Les démences fronto-temporales concernent environ 10 à 20 % des patients atteints de syndrome démentiel. Sous un mécanisme d'atteinte corticale, et avec des caractéristiques nosologiques relativement proches de ceux de la maladie d'Alzheimer ^[21], elles définissent un ensemble de maladies hétérogènes atteignant les zones frontales et temporales du système nerveux central, parmi lesquelles la maladie de Pick. Les démences fronto-temporales ont la particularité d'apparaître le plus souvent avant l'âge de 65 ans.

Le diagnostic de démence fronto-temporale peut être évoqué devant l'existence des critères de Lund et Manchester ^[22]:

1. Troubles comportementaux :

- début insidieux et progression lente
- négligence physique précoce
- négligence précoce des conventions sociales
- désinhibition comportementale précoce (*hypersexualité, familiarité excessive*)
- rigidité mentale et inflexibilité
- hyperoralité (*gloutonnerie, consommation excessive de cigarette ou d'alcool*)
- stéréotypies et persévérations (*déambulation, maniérisme, activités rituelles*)
- comportement d'utilisation et d'imitation
- distractibilité, impulsivité
- perte précoce de l'autocritique (*anosognosie*)

2. Symptômes affectifs :

- sentimentalité excessive, anxiété, dépression, idées suicidaires
- idées fixes, idées délirantes
- préoccupations somatiques bizarres, hypocondrie
- indifférence affective (*manque d'empathie, apathie*)
- amimie (*inertie, aspontanéité*)

3. Troubles du langage :

- réduction progressive du langage (*perte de la spontanéité, phrases courtes, mutisme*)
- discours stéréotypé, logorrhée
- écholalie
- persévérations

4. Symptômes physiques :

- réflexes archaïques précoces (*agrippement, succion, etc...*)
- troubles sphinctériens précoces (*contrôle sphinctérien négligé*)
- akinésie, raideur, tremblements
- hypotension artérielle, labilité tensionnelle

5. Examens complémentaires :

- tests neuropsychologiques frontaux anormaux
- troubles sévères des fonctions exécutives
- EEG normal
- atteinte frontale prédominante à l'imagerie (*scanner, IRM, ou TEMP (tomographie d'émission monophotonique)*)

3.4 Démences vasculaires.

Les démences vasculaires font suite à une ou plusieurs lésions du système nerveux central infligées au cours de mécanismes ischémiques ou hémorragiques cérébraux. Il peut arriver que ces démences vasculaires ne soient pas isolées, dans le sens où elles peuvent s'associer à d'autres type de démence, nous parlons alors de démences mixtes.

Les critères diagnostiques de démence vasculaire, établis selon les critères du DSM ^{IV}, sont les suivants ^[15] :

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une altération de la mémoire (*altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement*)
2. une ou plusieurs des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie
 - b. apraxie

- c. agnosie
- d. perturbation des fonctions exécutives

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. Présence de signes et symptômes neurologiques focalisés (*par exemple, hyper-réflexie ostéo-tendineuse, réflexe cutané plantaire en extension, paralysie pseudo-bulbaire, troubles de la marche, parésie, etc...*) ou mise en évidence d'une maladie cérébro-vasculaire par des examens complémentaires et jugée liée étiologiquement à la perturbation cognitive.

D. Les déficits ne surviennent pas exclusivement au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

3.5 Maladie de Huntington

La maladie de Huntington est une pathologie héréditaire à transmission autosomique dominante (chromosome 4p16.3, gène HTT) ^[23]. Elle apparaît classiquement à l'âge de 30 à 50 ans (80 % des patients), et sa prévalence est estimée entre 1/20.000 et 1/10.000 au sein de la population caucasienne. Cette maladie se caractérise par l'association de ^[24] :

- troubles moteurs : syndrome choréique, dystonie, évoluant vers une rigidité puis akinésie sévère, troubles posturaux, dysarthrie, dysphagie.
- troubles cérébelleux parfois : dysmétrie.
- troubles psycho-comportementaux : labilité de l'humeur, syndrome dépressif majeur sévère (*jusqu'au suicide*), parfois éléments psychotiques, précédant souvent les troubles moteurs.
- troubles cognitifs.

3.6 Maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson constitue la deuxième cause de handicap moteur chez le sujet âgé. D'une prévalence de 150/100.000 habitants au sein de la population générale, il s'élève à 1,5% après 65 ans. Les symptômes débutent souvent vers 60 ans, mais 10 % des cas surviennent avant l'âge de 40 ans. Cette pathologie, d'origine inconnue à ce jour, consiste en une atteinte dégénérative initiale des noyaux gris centraux (voie nigro-striatale), laquelle est responsable du syndrome parkinsonien. Elle peut hélas s'étendre progressivement à d'autres régions cérébrales, responsable de l'apparition secondaire de signes moteurs axiaux ou de troubles cognitifs résistants au traitement dopaminergique.

Les signes cliniques reposent sur la présence d'une triade parkinsonienne unilatérale ou asymétrique^[25] :

- **Tremblement de repos** : lent (4-6 Hz), touchant les membres, les lèvres ou le menton, épargnant la tête, unilatéral ou asymétrique, aggravé par les émotions et le calcul mental.
- **Rigidité** : raideur des extrémités ou de la nuque, de type extrapyramidal (cédant par à-coups à la contrainte, en roue dentée), sensibilisée par la manœuvre de Froment.
- **Dyskinésie** : hypokinésie, bradykinésie, akinésie, avec perte de ballant du bras à la marche, marche à petits pas, monotonie de la voix, hypomimie, micrographie, etc...

D'autres signes ont été récemment identifiés et peuvent précéder les troubles précédents de plusieurs années :

- **Anosmie** : par atteinte du noyau du nerf olfactif I.
- **Troubles du comportement en sommeil paradoxal** : rêves animés, parfois compliqués d'actes auto-agressifs ou hétéro-agressifs.
- **Constipation chronique.**

En dehors des troubles moteurs précédents, d'autres signes sont fréquents dans la maladie de Parkinson, parmi lesquels :

- Troubles cognitifs.
- Troubles psycho-comportementaux, dépression.

- Douleurs.
- Dysautonomie.
- Insomnie.
- Troubles de la vigilance.

3.7 Sclérose en plaque

La sclérose en plaque possède une prévalence estimée entre 25 et 60 pour 100.000 habitants en France. Cette pathologie atteint des adultes jeunes, entre 20 et 40 ans, dans 70 % des cas. Elle consiste en une maladie inflammatoire du système nerveux central, laquelle est responsable d'une myélinolyse tout en respectant anatomiquement la structure axonale.

Une première poussée de sclérose en plaque peut se manifester sous des formes cliniques très variées, parmi lesquelles plus fréquentes ^[26] :

- **Des signes moteurs** : dans environ 40 % des cas, sous une forme monoparétique, paraparétique ou plus rarement hémiparétique, avec syndrome pyramidal clinique. Des troubles sphinctériens peuvent également être retrouvés.
- **Une neuropathie optique rétrobulbaire (NORB)** : dans environ 30 % des cas, induisant une baisse d'acuité visuelle rapidement progressive, avec souvent scotome et dyschromatopsie, habituellement unilatérale, et très souvent associée à des douleurs périorbitaires.
- **Des troubles sensitifs** : dans environ 20 % des cas, sous la forme de dysesthésies extrêmement variables et parfois douloureuses, d'hypoesthésie, voire même d'anesthésie, de localisation systématisée ou suspendue.
- **Une atteinte des paires crâniennes** : dans environ 10 % des cas, avec une prédominance nette pour le nerf VI provoquant une diplopie horizontale. Chacune des autres paires crâniennes peut être touchée.
- **Une atteinte cérébelleuse** : dans environ 5 % des cas, avec un élargissement du polygone de sustentation, une démarche ébrieuse, une ataxie, une dysarthrie, etc...

3.8 Sclérose latérale amyotrophique

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), ou maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative touchant exclusivement les motoneurones. D'une prévalence d'environ 4 à 6 pour 100.000 habitants en France, débutant à l'âge moyen de 64 ans, elle s'accompagne d'une médiane de survie extrêmement sévère de 36 mois (3 mois à plus de 30 ans).

De par ses mécanismes physiopathologiques, l'atteinte clinique est purement motrice et rassemble les signes suivants ^[27] :

- **Déficit moteur** rapidement progressif, progression nette sur plusieurs étages, s'étendant sur 3 à 6 mois en moyenne, touchant l'ensemble du corps (atteinte des paires crâniennes, atteinte respiratoire, atteinte axiale, atteinte des 4 membres).
- Présence de **fasciculations**, surtout au niveau des membres et de la langue.
- Apparition d'une **amyotrophie**.
- Présence d'une **hyper-réflexie ostéotendineuse**, ou persistance des réflexes ostéotendineux dans des régions anatomiques déficitaires.

La présence d'une autre atteinte peut exclure le diagnostic, en dehors de l'existence de troubles cognitifs, dans le cadre d'un syndrome SLA/démence. De la même façon une étiologie métabolique doit être éliminée par un bilan sanguin. Le diagnostic est posé par examen électromyographique (*dénervation diffuses, y compris dans les territoires cliniquement épargnés, vitesses de conduction motrices et sensitives normales, absence de bloc de conduction*).

3.9 Ataxies spino-cérébelleuses

Les ataxies spino-cérébelleuses constituent un groupe vaste (21 types différents identifiés à ce jour) et hétérogène de maladies à transmission génétique. Leur prévalence globale est estimée à 1-2/100.000 habitants. Elles induisent des signes cliniques caractérisés au premier plan par une atteinte ataxique d'origine cérébelleuse, pouvant toucher l'ensemble du corps, de telle sorte à ce que les troubles de la marche, l'atteinte du tronc et l'atteinte des membres sont souvent au premier plan.

Si les signes cérébelleux sont parfois purs, ils s'associent souvent à ^[28-29] :

- une atteinte médullaire,
- une atteinte du système nerveux périphérique,
- des troubles cognitifs,
- des troubles ophtalmologiques supranucléaires ou cérébelleux,
- des troubles psychiatriques

3.10 Encéphalopathie spongiforme transmissible

L'encéphalopathie spongiforme transmissible (EST) la plus fréquente dans l'espèce humaine est la maladie de Creutzfeld-Jakob ^[30]. D'une prévalence estimée entre 1 et 1,5 par 1.000.000 d'individus, et de cause inconnue, elle associe les signes cliniques suivants :

- Ataxie cérébelleuse, akinésie.
- Myoclonies.
- Troubles moteurs pyramidaux et extrapyramidaux.
- Troubles visuels.

3.11 Paralysie supranucléaire progressive

La paralysie supranucléaire progressive (PSP), ou maladie de Steele-Richardson-Olszewski, possède une prévalence estimée à environ 1/16.600 habitants. Débutant généralement entre 60 et 70 ans, elle possède à ce jour 5 variantes cliniques décrites. L'évolution clinique la plus classique est la suivante ^[31]:

- Troubles de la marche, instabilité posturale, chutes à répétition.
- Troubles cognitifs.
- Ophtalmoplégie supranucléaire.
- Trouble de la déglutition.

Les autres formes de PSP sont :

- La PSP de type parkinsonien (PSP-P)
- La PSP de type akinétique pure (PSP-PAGF)
- La PSP avec syndrome cortico-basal (PSP-CBS)
- La PSP avec aphasie progressive non fluente (PSP-PNFA)

3.12 Dégénérescence cortico-basale

La dégénérescence cortico-basale est une pathologie rare au cours de laquelle l'atteinte du système nerveux central se focalise à l'étage sous-cortical, puis cortical, sous la forme d'une atteinte neurofibrillaire, entraînant progressivement une dégénérescence neuronale, puis une gliose et une accumulation de protéine Tau intra-astrocytaire formant des plaques en couronne. Les régions préférentiellement touchées par l'atteinte sont de localisation frontale et pariétale.

Les éléments cliniques les plus caractéristiques de cette atteinte sont les suivants ^[32] :

- Anomalie motrice asymétrique, souvent apraxique.
- Perte sensorielle corticale.
- Apraxie sans détérioration des fonctions cognitives.

Cette maladie présente cependant souvent des signes cliniques très proches de ceux de la précédente paralysie supranucléaire progressive (tremblements d'attitude, syndrome pseudo-bulbaire, troubles oculomoteurs, syndrome démentiel, etc...).

4. LES TESTS D'ÉVALUATION

La prise en charge particulièrement complexe des patients souffrant de maladies neurodégénératives justifie une évaluation précise et impérative du retentissement global des troubles des fonctions supérieurs (cognitives, motrices ou sensitives) ^[33-34]. Pour cela, le praticien de médecine générale dispose de tout un ensemble de tests et d'échelles d'évaluation standardisés et validés, parmi lesquels nous citerons les plus courants.

4.1 Evaluation fonctionnelle

4.1.1 ADL (Activities of Daily Living)

Cette échelle évalue le patient sur 6 activités de la vie quotidienne ^[35-36] : la toilette, l'habillage, la locomotion, la prise des repas, la continence, et l'utilisation de toilettes (**annexe 3**).

4.1.2 IADL (Instrumental Activities of Daily Living)

Cette échelle évalue le patient sur 8 activités de la vie quotidienne associées à l'utilisation d'instruments ^[37] : téléphoner, faire ses courses, préparer les repas, faire le ménage, laver son linge, utiliser les moyens de transport, préparer et prendre ses médicaments, gérer son budget et ses finances (**annexe 4**).

Une échelle simplifiée à 4 items seulement existe, reprenant uniquement l'utilisation du téléphone, la gestion du transport, la préparation et la prise des médicaments, et la gestion des finances.

4.1.3 DAD (Disability Assessment for Dementia)

Cette échelle est beaucoup plus complexe que les précédentes. Elle évalue premièrement 19 activités élémentaires basées sur 5 domaines principaux (l'habillage, la toilette, le déshabillage, le repas, et la continence), puis deuxièmement 26 activités instrumentales parmi 8 domaines (la préparation des repas, l'utilisation du téléphone, les sorties à l'extérieur du domicile, la gestion des finances, la correspondance écrite, la préparation et le suivi des médicaments, les loisirs, et les tâches ménagères) (**annexe 5**).

4.1.4 "Get up & Go"

Ce test, ainsi que sa version chronométrée "Timed Up & Go", est validé dans l'évaluation du risque de chute. Il consiste à faire se lever un patient assis sur une chaise basse (ne pas utiliser

de fauteuil profond), lui demander ensuite de se rendre à un point situé à trois mètres, faire demi-tour, et enfin revenir s'asseoir sur la chaise. Bien que ce test d'évaluation fonctionnelle (**annexe 6**) comporte également des tâches cognitives, il demeure un test réalisable rapidement et d'une bonne fiabilité ^[38]. Plus le patient est affaibli, plus sa force musculaire quadricipitale est diminuée, et plus le test sera perturbé.

4.2 Evaluation psycho-comportementale

4.2.1 GDS (Geriatric Depression Scale)

Cette évaluation s'effectue selon une grille de 30 paramètres, et permet d'évaluer l'état thymique du patient, dans l'objectif de mettre à jour un éventuel syndrome dépressif et sa sévérité (**annexe 7**). Là encore il existe plusieurs déclinaisons simplifiées, dont le GDS 15 (**annexe 8**) items, lequel est considéré comme un excellent outil pour évaluer la dépression chez des sujets âgés traités par antidépresseurs ^[39-40], ou encore le mini-GDS, lequel ne se base que sur 4 items (**annexe 9**).

4.2.2 NPI (Neuro-Psychiatric Inventory)

Cet inventaire NPI a pour objectif de recueillir des informations sur l'existence de troubles comportementaux ^[41-42]. L'évaluation porte sur 12 domaines : les idées délirantes, l'agitation, l'anxiété, l'apathie, l'irritabilité, le sommeil, les hallucinations, la dépression, l'euphorie, la désinhibition, les comportements moteurs aberrants, les troubles du comportement alimentaire. Pour chacun de ces domaines il s'agit de coter la fréquence des troubles, leur gravité, et leur retentissement global (**annexe 10**). Une version NPI-ES existe, actuellement utilisée dans les établissements de santé, et consiste en l'évaluation du patient à travers le ressenti de l'équipe soignante.

4.2.3 EDF (Echelle de dysfonctionnement frontal).

Cette échelle, de passation plus courte que la précédente, regroupe quatre domaines d'exploration : les troubles de la maîtrise de soi, la négligence physique et son évolution, les troubles de l'humeur, et les manifestations de baisse d'intérêt (**annexe 11**).

4.3 Evaluation neuropsychologique

Les tests d'évaluation neuropsychologique doivent permettre d'évaluer chacune des fonctions cognitives, c'est-à-dire principalement la mémoire épisodique, la mémoire sémantique, les

fonctions exécutives, l'attention, et les fonctions instrumentales (langage, praxies, gnosies, fonctions visuo-constructives, calcul...). Citons les principaux outils à disposition.

4.3.1 MMSE (Mini-Mental Status Examination)

Ce test, dans sa version consensuelle établie par le GRECO (Groupe de Recherche et d'Evaluations COgnitives) s'articule autour de 30 items, lesquels explorent les fonctions cognitives d'orientation spatiotemporelle, de mémorisation, de vigilance, de langage, ainsi que les praxies constructives ^[43]. Parmi les principaux inconvénients de ce test ^[44], en dehors de son temps de réalisation, citons une mauvaise capacité d'exploration des fonctions exécutives (**annexe 12**).

4.3.2 Test de l'horloge

Ce test se caractérise par une exploration des fonctions exécutives tels que la planification, l'organisation, l'élaboration d'une stratégie intellectuelle, l'attention, et la gestion spatiotemporelle ^[45]. Il peut de ce fait compléter le précédent MMSE. L'examineur demande au patient de compléter le dessin d'une horloge (chiffres du cadran), puis de représenter la position des aiguilles correspondant à une heure définie ^[46] (« cinq heures moins le quart », ou « deux heures moins dix », etc...) (**annexe 13**).

4.3.3 Le CODEX (COgnitive Disorders EXamination)

Ce test est de réalisation plus rapide que le MMSE ^[47]. Il s'effectue en deux ou trois étapes. La première étape consiste en une épreuve de mémorisation de 3 mots (par exemple ceux de l'épreuve de mémorisation du MMSE), avec apprentissage suivi d'un rappel libre après tâche interférente. La deuxième étape constitue la tâche interférente de l'épreuve de mémorisation, il s'agit d'un test de l'horloge. Si les deux premières tâches sont normales, le test est considéré comme normal et l'épreuve s'arrête. Si ces deux premières tâches sont toutes anormales, le test est considéré comme anormal et l'épreuve s'arrête. Si seulement l'une des deux tâches est anormale, alors une troisième étape est nécessaire et complète le test par les cinq questions d'orientation spatiale du MMSE (item 6 à 10 du MMSE, **annexe 12**). Si lors de cette troisième étape le patient ne parvient à donner qu'un nombre de réponses exactes inférieur ou égal à 3, alors le test est considéré comme anormal. Si le patient parvient à donner un nombre de réponses exactes supérieur ou égal à 4, alors le test est considéré comme normal.

4.3.4 Test de fluence verbale

Cette épreuve, également dénommée Set Test d'Isaac ^[48], ou test d'évocation lexicale, permet d'évaluer la mémoire sémantique du patient et de dépister des troubles phasiques. Le test de fluence verbale peut soit s'effectuer selon un mode catégoriel pour lequel le patient est invité à donner le plus grand nombre de noms lui venant à l'esprit et se rapportant à un domaine précis (les animaux par exemple), soit il s'effectue selon un mode formel (alphabétique) pour lequel le patient doit énoncer le plus grand nombre de mots lui venant à l'esprit et débutant par une lettre définie. Pour chaque catégorie, dans sa version du GRECO, la performance du patient est évaluée sur 15 secondes (**annexe 18**).

4.3.5 Test des 5 mots de Dubois

Ce test permet d'évaluer la mémoire à court terme et l'encodage ^[49]. De passation rapide, il s'effectue en deux temps (**annexe 17**). La première phase consiste en la présentation et l'apprentissage d'une liste écrite de cinq mots. Un premier rappel immédiat de compréhension est effectué en indiquant les catégories des 5 premiers mots, laquelle est suivie d'un rappel libre puis d'un rappel indicé. Une autre tâche attentionnelle est ensuite effectuée (épreuve de calcul, épreuve d'orientation spatiotemporelle, etc...), puis intervient le deuxième rappel. Ce rappel différé est d'abord effectué selon un mode libre, puis, si nécessaire, selon un mode indicé.

4.3.6 RL/RI-16

Dans ce test, 16 mots sont à mémoriser. Ils sont présentés par écrit au patient, groupés par 4, et appartenant à 16 catégories sémantiques distinctes. En analogie avec le test des 5 mots de Dubois, une première phase de présentation et de rappel indicé précède plusieurs phases de rappel libre puis de rappel indicés, lesquelles phases sont entrecoupées de tâches intercurrentes ^[50]. Ce test est de réalisation plus longue que le précédent, mais posséderait une efficacité plus importante.

4.3.7 RI-48

Ce test utilise un spectre de mot encore plus large que les échelles précédentes, nécessitant de mémoriser 48 mots présentés par écrit sur 12 fiches par groupe de 4. Comme pour l'épreuve des 5 mots de Dubois, une phase de rappel immédiat précède une phase de rappel différé indicé, entrecoupées d'une épreuve interférente. Ce test est bien entendu de passation plus

longue, mais les études révèlent qu'il possède une très bonne valeur diagnostique, notamment dans le suivi des patients ^[51].

4.3.8 MoCA (Montreal Cognitive Assessment)

Le MoCA évalue les fonctions cognitives du patient selon 8 épreuves : les capacités visuospatiales et exécutives, la dénomination d'animaux, la capacité de mémorisation, l'attention, le langage, les capacités d'abstraction, le rappel libre et indicé, et enfin l'orientation spatiotemporelle. Il est plus sensible que le MMS ^[52], notamment dans la détection des troubles cognitifs légers, et de passation similaire (**annexe 14**).

4.3.9 MIS (Memory Impairment Screen)

Il s'agit d'un test bref de rappel d'une liste de mots dont l'apprentissage est effectué à partir d'une liste écrite et indicée par sa catégorie sémantique. Le rappel, libre, s'effectue après une tâche interférente de calcul, et pour chaque mot échoué, un rappel indicé est entrepris.

4.4 Evaluation nutritionnelle

Le principal outil à disposition des praticiens est le MNA (Mini-Nutritional Assessment) ^[53]. Il est établi sous la forme d'un questionnaire qui évalue 18 paramètres parmi lesquels certaines mesures anthropométriques simples (**annexe 15**). Une version simplifiée, le MNA-sf, existe et n'exige de réunir que 6 paramètres.

4.5 Evaluation de la dépendance

Afin de déterminer toutes les possibilités d'APA, les patients dépendants sont classés en groupes GIR (Groupes Iso-Ressources), par l'intermédiaire de la grille NEW AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso-Ressources) (**annexe 16**). Dix-sept paramètres représentant les actes de la vie quotidienne sont évalués.

4.6 ALQP 006

Ce code CCAM de nomenclature de la caisse d'assurance maladie correspond au libellé **Test d'évaluation d'un déficit cognitif**. A ce jour l'acte est remboursable, non soumis à entente préalable, non cumulable, et tarifé à hauteur de 69,12 €. La définition de cet acte, disponible sur le site AMELI (<http://www.ameli.fr>), est extrêmement complexe :

- Évaluation par Alzheimer disease assessment scale [ADAS], batterie d'évaluation cognitive [B.E.C.96], dementia rating scale de Mattis.

- Évaluation d'un syndrome frontal par Stroop test, tours de Hanoï ou de Londres, Wisconsin card sorting test, tests d'attention, trail making test, fluence verbale ou catégorielle, labyrinthe de Porteus, protocole de Luria.
- Évaluation d'un trouble de la mémoire par Weschler mémoire, Weschler mémoire révisé, batterie 144, test de Crovitz, California verbal learning test, les 15 mots de Rey, test de rétention visuel de Benton, test de Corsi, test de la figure complexe de Rey, les 15 signes de Rey, test de Grober-Buschke, test de reconnaissance mots/visage de Warrington.
- Évaluation d'un trouble du langage par token test, Binois-Pichot, batteries d'évaluation du langage (Boston, Montréal Toulouse, Ducarne de Ribaucourt), DO 80.
- Test d'évaluation de l'attention [TEA].
- Évaluation de la négligence visuospatiale par tests de barrage, de bissection, d'évaluation de la somatognosie, test de Bisiach.
- Évaluation d'une agnosie visuelle ou visuospatiale par test de Poppelreuter, test de Hooper, test de direction des lignes de Benton, figures lacunaires, protocole d'examen des gnosies visuelles, test de Ghent, PRM de Rey.
- Avec ou sans : évaluation de la dépendance.

Dans le cadre du plan Alzheimer et selon les recommandations de l'HAS de décembre 2011, l'évaluation neurocognitive du patient en médecine ambulatoire passe principalement par le MMSE ^[34], associés ou non à d'autres tests de mémoire et de repérage (test des 5 mots de Dubois, test de l'horloge, et test de fluence verbale). C'est par conséquent à l'occasion de l'utilisation de ces quatre principaux tests que les praticiens de médecine générale peuvent actuellement utiliser cette cotation.

5. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Ce présent travail, réalisé en deux phases successives, sous une approche qualitative et comparative, a **deux objectifs principaux** :

- dresser un bilan de la connaissance, de l'utilisation et de la pertinence de la Visite Longue dans le cadre des prises en charges médico-sociales en médecine générale, deux ans après la création de l'acte.
- établir un protocole standardisé de Visite Longue, destiné aux médecins généralistes.

Les **objectifs secondaires** sont les suivants :

- Connaître par quels moyens l'information sur l'existence de la Visite Longue et de ses objectifs est venue à la connaissance des praticiens.
- Evaluer la qualité de l'information et de la connaissance de la Visite Longue.
- Quantifier l'utilisation de la Visite Longue.
- Quantifier l'utilisation des tests neurocognitifs.
- Savoir si les Visites Longues réalisées sont bien destinées à la population prévue dans le cadre réglementaire.
- Connaître les intérêts de la Visite Longue pour les praticiens, et les comparer aux objectifs théoriques initiaux de sa création.
- Evaluer l'efficacité de la Visite Longue dans l'amélioration des prises en charge médicosociales.
- Evaluer si les modalités réglementaires et pratiques de cette Visite Longue sont satisfaisantes et compensent le caractère chronophage des prises en charge médicosociales.
- Connaître les inconvénients et les limites de la Visite Longue, et évaluer si une redéfinition de l'acte est nécessaire.
- Connaître les raisons motivant ou expliquant l'absence d'utilisation de la Visite Longue par les praticiens qui en connaissent l'existence.
- Connaître les modalités de prise en charge médicosociale des patients atteints de trouble cognitif ou de perte d'autonomie.
- Evaluer si la présentation de la Visite Longue permet de motiver les praticiens ignorant son existence, ou ceux ne l'utilisant pas, pour une éventuelle modification de leur exercice.

6. MÉTHODE D'ÉTUDE

Cette étude a été réalisée en deux phases successives.

6.1 Première phase

La première phase, dans une démarche quantitative, avait pour objectifs d'individualiser trois premiers groupes larges de praticiens de médecine générale exerçant dans le département de la Moselle à la date de la présente étude :

- Groupe A : les praticiens connaissent et utilisent la Visite Longue en pratique courante.
- Groupe B : les praticiens connaissent mais n'utilisent pas la Visite Longue.
- Groupe C : les praticiens ne connaissent pas la Visite Longue.

En raison du refus de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie de communiquer des informations nominatives concernant la pratique des médecins généralistes, conformément à la législation en vigueur de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, il a été nécessaire d'établir un premier questionnaire unique, envoyé par la poste à tous les médecins généralistes exerçant en Moselle à la date de l'étude. En référence au catalogue des praticiens de médecine générale publié par le Conseil de l'Ordre des Médecins, un total de 825 courriers a été envoyé aux médecins généralistes de Moselle, dont les adresses ont été vérifiées et corrigées une à une conformément à la base de données des Pages Jaunes. Pour répondre à ce questionnaire, les médecins généralistes disposaient de quatre possibilités : par voie postale, par fax, par e-mail, ou par sms/mms.

(Vous trouverez le questionnaire utilisé en **annexe 19**.)

Voici les 10 items constituant ce premier questionnaire :

1. **Sexe** : homme ou femme.
2. **Activité** : urbaine, semi-rurale, rurale.
3. **Mode d'exercice** : seul, groupe, maison médicale.
4. **Tranche d'âge** : < 30, [30 ; 40[, [40 ; 50[, [50 ; 60[, > 60.
5. **Connaissiez-vous l'existence de cette Visite Longue ?** Oui ou Non.
6. **Si oui, avez déjà utilisé au moins une fois cette Visite Longue ?**
Oui ou Non.

7. **Si oui, utilisez-vous cette Visite Longue dans votre pratique courante ?** Oui ou Non.
8. **Quels tests d'évaluation neurocognitive utilisez-vous en pratique courante ?** MMS, Dubois, Horloge, Fluence verbale, Autre, Aucun.
9. **Si vous utilisez les tests précédents, les codez-vous (ALQP 006) ?** Oui ou Non.
10. **Accepteriez-vous de me consacrer un peu de votre temps pour la deuxième phase de l'étude ?** Oui ou Non.

6.2 Deuxième phase

Pour chacun des trois groupes précédents (A, B et C), trois échantillons plus restreints sont créés par randomisation. Chacun des échantillons est constitué de 12 médecins. Trois nouveaux questionnaires sont établis, un pour chaque nouveau groupe A, B ou C, et adressés par voie postale. Pour répondre à ce second questionnaire, chaque praticien reçoit une enveloppe jointe préaffranchie et prête à poster.

6.2.1 Groupe A

Voici les 9 items constituant le questionnaire destiné au groupe A (*les praticiens connaissent et utilisent couramment la Visite Longue*) :

1. **Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de cette Visite Longue ?**
 - a. Par la diffusion du mémo de la Caisse d'Assurance Maladie en mai 2012.
 - b. Par une séance de Formation Médicale Continue.
 - c. Par la rencontre avec un confrère qui en avait connaissance.
 - d. Je ne m'en souviens pas.
 - e. Par un autre biais, lequel ?
2. **Comment évalueriez-vous votre propre connaissance des modalités pratiques et des objectifs de cette Visite Longue ?**
 - a. Bonne. *J'estime bien connaître la Visite Longue et ses modalités.*
 - b. Moyenne. *J'estime en avoir une connaissance suffisante, mais j'aimerais des précisions.*
 - c. Insuffisante. *J'estime ne pas avoir été suffisamment informé sur la Visite Longue.*
3. **Les patients pour lesquels vous utilisez la Visite Longue ont-ils fait préalablement l'objet d'une consultation spécialisée ?** Oui ou Non.

- a. Si oui, par quels praticiens ?
 1. *Gériatre-Gérontologue*
 2. *Neurologue*
 3. *Hospitalisation*
 4. *Autres spécialités, lesquelles ?*
- b. Si non, comment incluez-vous les patients bénéficiant de cette Visite Longue ?
 1. *Patients souffrant de troubles cognitifs.*
 2. *Patients souffrant de troubles psycho-comportementaux.*
 3. *Autres critères d'inclusion, lesquels ?*
4. **Quelles prises en charge effectuez-vous systématiquement au décours d'une Visite longue ?**
 - a. Evaluation gériatologique et médico-sociale du patient.
 - b. Optimisation du traitement du patient afin de prévenir toute iatrogénie.
 - c. Recherche, repérage et évaluation de l'épuisement des aidants.
 - d. Information du patient et des aidants sur les moyens de coordination, et les structures d'aide médico-sociale et juridique.
 - e. Autres prises en charges, lesquelles ?
5. **Combien de Visite(s) Longue(s) vous est-il arrivé d'effectuer par patient et par an ?**
 - a. 1/an
 - b. 2/an
 - c. > 2/an
6. **L'utilisation de cette Visite Longue participe-t-elle selon vous significativement à l'amélioration de la prise en charge globale de vos patients déments maintenus à domicile ? Oui ou Non.**
7. **En quoi cette Visite Longue permet-elle une meilleure prise en charge de vos patients ?**
 - a. Elle permet de consacrer davantage de temps à son patient.
 - b. Elle améliore la coordination avec la famille et les autres intervenants.
 - c. Elle valorise la fonction de coordination du médecin traitant.
 - d. Elle met plus rapidement en lumière l'apparition de difficultés ou de problèmes nouveaux.
 - e. Elle permet la mise en place de nouveaux intervenants, plus précocement et opportunément.

- f. Elle permet d'apporter de meilleures réponses aux problèmes dans le cadre d'une réflexion pluridisciplinaire.
 - g. Autres avantages, lesquels ?
8. **Pensez-vous que le caractère chronophage de ces prises en charge médico-sociales soit suffisamment bien compensé par cette Visite Longue ?** Oui ou Non.
- a. Si Non : quelles améliorations proposeriez-vous d'apporter aux modalités pratiques de cette Visite Longue ?
 - 1. *Augmenter sa valeur.*
 - 2. *Augmenter son seuil limite d'utilisation (2/an maximum).*
 - 3. *Autres améliorations, lesquelles ?*
9. **Existe-t-il selon vous d'autres inconvénients à l'utilisation de cette Visite Longue ?**
- Oui ou Non. Si oui, lesquels ?

(Vous trouverez le questionnaire utilisé en **annexe 20**.)

6.2.2 Groupe B

Voici les 5 items constituant le questionnaire destiné au groupe B (*les praticiens connaissent la Visite Longue, mais ne l'utilisent pas*) :

1. **Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de cette Visite Longue ?**
 - a. Par la diffusion du mémo de la Caisse d'Assurance Maladie en mai 2012.
 - b. Par une séance de Formation Médicale Continue.
 - c. Par la rencontre avec un confrère qui en avait connaissance.
 - d. Je ne m'en souviens pas.
 - e. Par un autre biais, lequel ?
2. **Comment évalueriez-vous votre propre connaissance des modalités pratiques et des objectifs de cette Visite Longue ?**
 - a. Bonne. *J'estime bien connaître la Visite Longue et ses modalités.*
 - b. Moyenne. *J'estime en avoir une connaissance suffisante, mais j'aimerais des précisions.*
 - c. Insuffisante. *J'estime ne pas avoir été suffisamment informé sur la Visite Longue.*

3. **Avez-vous dans votre patientèle des malades souffrant de troubles cognitifs ou psycho-comportementaux, maintenus à domicile en situation de fragilité et de dépendance, et dont l'état nécessite une coordination ?** Oui ou Non.
4. **Coordonnez-vous la prise en charge médico-sociale de ces précédents patients ?** Oui ou Non.
- a. Si oui, pourquoi n'utilisez-vous pas la Visite Longue ?
1. *Par manque de temps.*
 2. *Par manque de connaissance des modalités pratiques de la Visite Longue.*
 3. *Parce que la Visite Longue actuellement définie ne constitue pas une reconnaissance suffisante du travail.*
 4. *Parce que cette Visite Longue n'est pas rentable d'un point de vue financier.*
 5. *Par manque de connaissance sur les dispositifs d'aide paramédicale et sociale existants.*
 6. *La Visite Longue est réellement effectuée, mais sans avoir recours à sa cotation.*
 7. *Par refus de la dimension sociale : ce n'est pas le rôle du médecin généraliste.*
 8. *En raison d'un trop grand manque d'occasions de l'utiliser.*
 9. *Par oubli de son existence.*
 10. *Pour d'autres raisons, lesquelles ?*
- b. Si non, par quels intervenants cette coordination médico-sociale est-elle effectuée ?
1. *Gériatre-Gérontologue.*
 2. *Neurologue.*
 3. *Par un personnel paramédical.*
 4. *Par la famille et l'entourage du patient.*
 5. *Par d'autres intervenants, lesquels ?*
 6. *Je ne sais pas.*

Un résumé et une description simplifiée de la Visite Longue est insérée à ce moment dans le questionnaire.

5. **Après avoir reprise connaissance des modalités pratiques concernant l'usage de la Visite Longue, envisageriez-vous à l'avenir d'utiliser à présente cette Visite Longue ?** Oui ou Non.

(Vous trouverez le questionnaire utilisé en **annexe 21**.)

6.2.3 Groupe C

Voici les 4 items constituant le questionnaire destiné au groupe C (*les praticiens ne connaissent pas la Visite Longue*) :

1. **Avez-vous dans votre patientèle des malades souffrant de troubles cognitifs ou psycho-comportementaux, maintenus à domicile en situation de fragilité et de dépendance, et dont l'état nécessite une coordination ?** Oui ou Non.
2. **Coordonnez-vous la prise en charge médico-sociale de ces précédents patients ?** Oui ou Non.
 - a. Si oui, comment vous y prenez-vous ?
 1. *Concertation avec les aidants.*
 2. *Concertation avec le personnel paramédical.*
 3. *Réévaluation régulière des traitements médicamenteux.*
 4. *Coopération avec les spécialistes traitants.*
 5. *Autres protocoles, lesquels ?*
 - b. Si non, par quels intervenants cette coordination médico-sociale est-elle effectuée ?
 1. *Gériatre-Gérontologue.*
 2. *Neurologue.*
 3. *Par un personnel paramédical.*
 4. *Par la famille et l'entourage du patient.*
 5. *Par d'autres intervenants, lesquels ?*
 6. *Je ne sais pas.*

Un résumé et une description simplifiée de la Visite Longue est insérée à ce moment dans le questionnaire.

3. **Cette visite Longue ainsi décrite vous paraît-elle être de prime abord un atout pertinent dans le cadre de la prise en charge des patients déments maintenus à**

domicile ?

Oui ou Non.

4. Envisageriez-vous d'utiliser cette Visite Longue à l'avenir ?

Oui ou Non. Si non, pourquoi n'utiliserez-vous la Visite Longue ?

- a. Par manque de temps.
- b. Parce que la Visite longue actuellement définie ne constitue pas selon vous une reconnaissance suffisante du travail effectué.
- c. Parce que la Visite Longue ne vous semble pas avoir de réel intérêt.
- d. Parce que la Visite Longue ne vous semble pas rentable d'un point de vue financier.
- e. Par manque de connaissance sur les dispositifs d'aide paramédicale et sociale existants.
- f. La Visite Longue est déjà réellement effectuée, et sera effectuée sans avoir recours à sa cotation.
- g. Par refus de la dimension sociale : ce n'est pas le rôle du médecin généraliste.
- h. En raison d'un trop grand manque prévisible d'occasions de l'utiliser.
- i. Pour d'autres raisons, lesquelles ?

(Vous trouverez le questionnaire utilisé en **annexe 22**.)

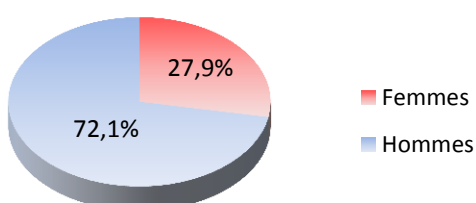
7. RÉSULTATS

7.1 Première phase

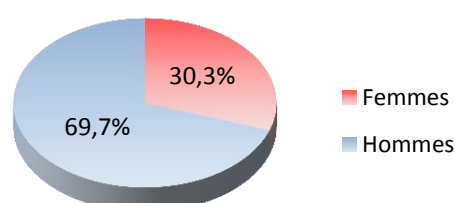
7.1.1 Données générales

Sur les 825 médecins généralistes recensés pour la première phase de l'étude, 230 sont des femmes (27,9 %), et 595 sont des hommes (72,1 %).

Répartition des médecins généralistes de Moselle en fonction du sexe

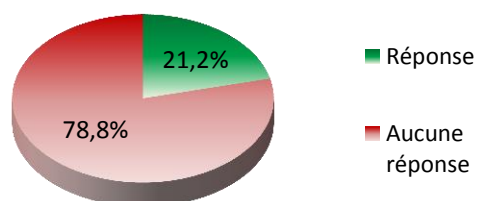


Répartition des médecins ayant répondu à la première phase en fonction du sexe

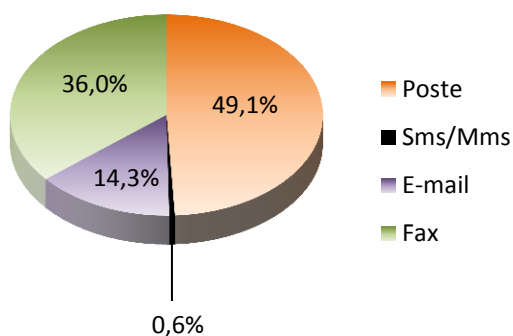


Seuls 175 praticiens ont répondu au premier courrier (21,2 %), dont 53 femmes (30,3 %) et 122 hommes (69,7 %).

Répartition des réponses lors de la première phase d'étude

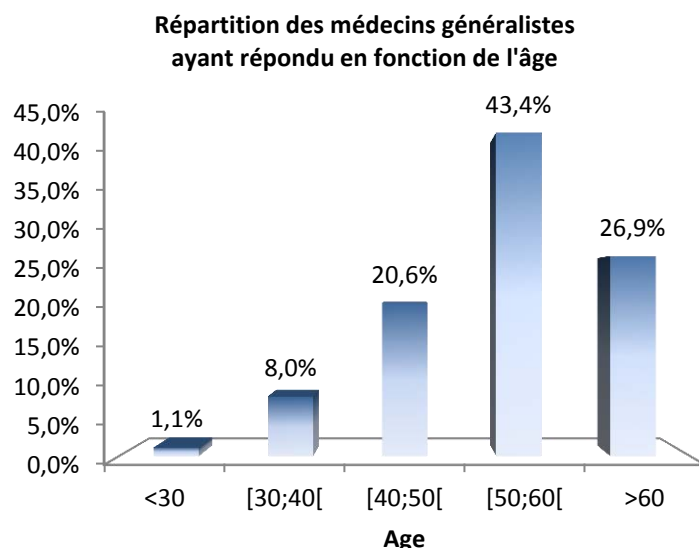


Répartition des moyens de réponse à la première phase d'étude

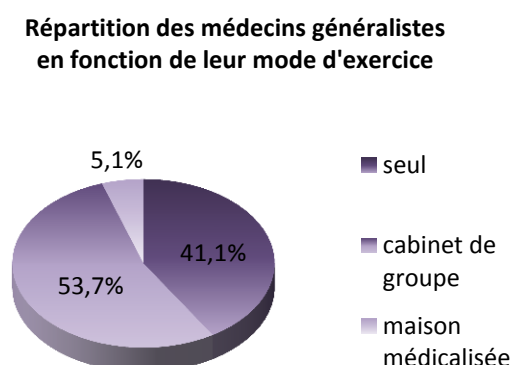
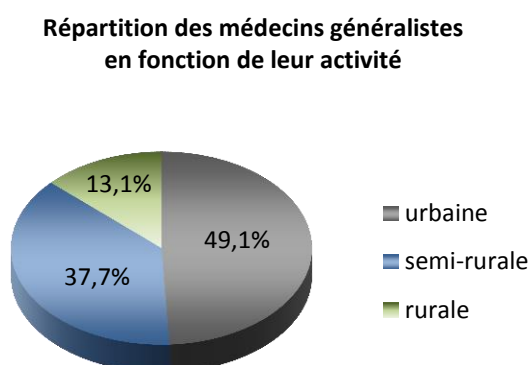


Sur les 175 réponses, 86 ont été effectuées par envoi postal (49,1 %), 1 a été effectuée par MMS (0,6 %), 25 ont été effectuées par e-mail (14,3 %), et 63 ont été effectuées par fax (36,0 %).

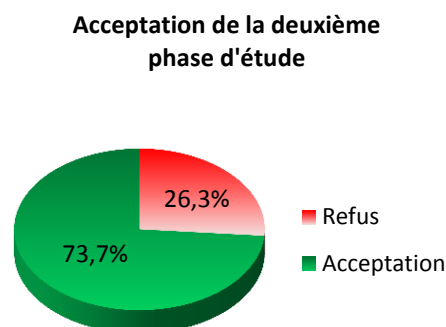
Parmi les 175 praticiens ayant répondu, 2 médecins avaient moins de 30 ans (1,1 %), 14 médecins avaient entre 30 et 39 ans (8,0 %), 36 médecins avaient entre 40 et 49 ans (20,6 %), 76 médecins avaient entre 50 et 59 ans (43,4 %) et 47 médecins avaient plus de 60 ans (26,9 %).



Concernant l'activité médicale des praticiens ayant répondu, 86 médecins exerçaient en milieu urbain (49,1 %), 66 médecins exerçaient en milieu semi-rural (37,7 %), et 23 médecins exerçaient en milieu rural (13,1 %). Concernant leur mode d'exercice, 72 médecins exerçaient seuls (41,1 %), 94 médecins exerçaient en cabinet de groupe (53,7 %), et 9 médecins exerçaient en maison médicalisée (5,1 %).



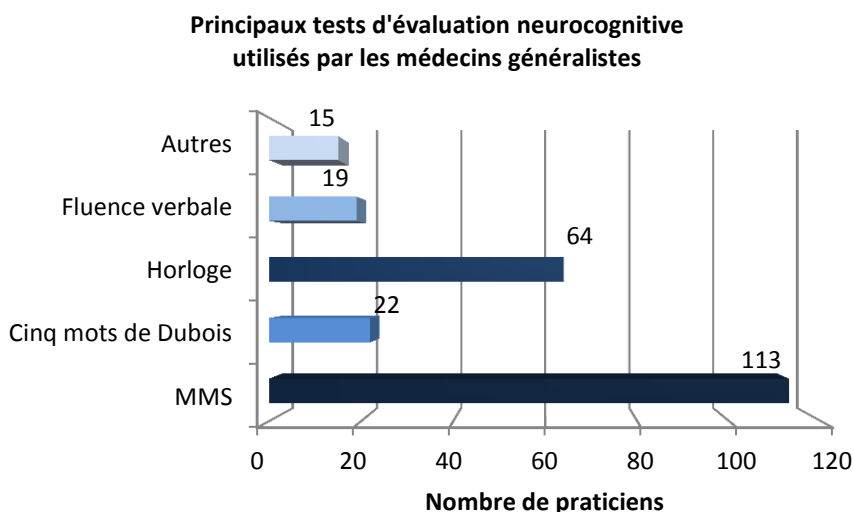
Parmi les 175 médecins généralistes ayant répondu à ce premier questionnaire, 129 praticiens ont accepté de participer à la deuxième phase de l'étude (73,7 %), tandis que 46 praticiens ont refusé d'y participer (26,3 %).



7.1.2 Les tests d'évaluation

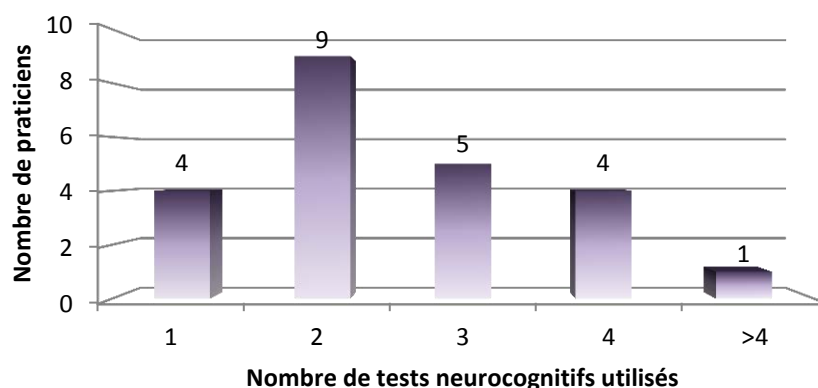
Sur les 175 médecins ayant répondu, 123 praticiens utilisent des tests d'évaluation (70,3 %), contre 52 praticiens qui n'en utilisent aucun (29,7 %).

Parmi les 123 médecins employant des tests d'évaluation, 113 utilisent le MMS, 22 utilisent le test des cinq mots de Dubois, 64 utilisent le test de l'horloge, 19 utilisent le test de fluence verbale (ou Set test d'Isaac), et 15 médecins utilisent d'autres tests d'évaluation comme : le RL/RI-16 (1 praticien), le MIS (1 praticien), le GDS (3 praticiens), le NPI-ES (2 praticiens), le rappel des trois mots (3 praticiens), le MoCA (3 praticiens), les IADL (4 praticiens), le PM5 ou test de Mac Nair (1 praticien).



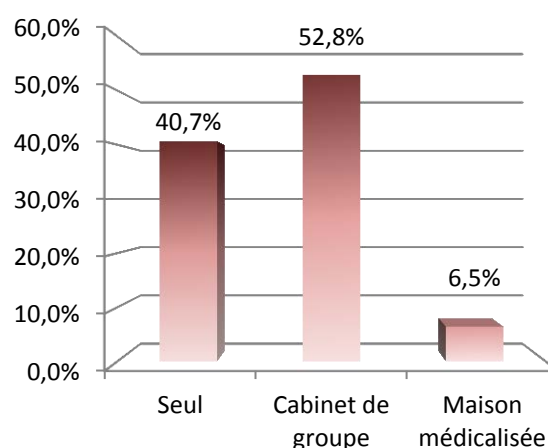
Au sein des 123 praticiens qui utilisent des tests d'évaluation neurocognitive, 23 médecins se font indemniser en utilisant la cotation ALQP006 (18,7 %), et 100 médecins n'ont pas recours à cette cotation (81,3%). Parmi ces 23 praticiens, 4 n'utilisent qu'un seul test, 9 utilisent 2 tests, 5 utilisent 3 tests, 4 utilisent 4 tests, et 1 utilise plus de 4 tests.

Répartitions des médecins généralistes codant ALQP006 en fonction de l'utilisation des tests neurocognitifs



Sur ce même groupe de 123 médecins, 50 praticiens exerçaient seuls (40,7 %), 65 praticiens exerçaient en cabinet de groupe (52,8 %), et 8 praticiens exerçaient en maison médicalisée (6,5 %).

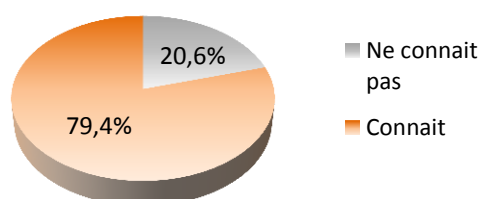
Répartition des médecins généralistes utilisant les tests neurocognitifs en fonction de leur mode d'exercice



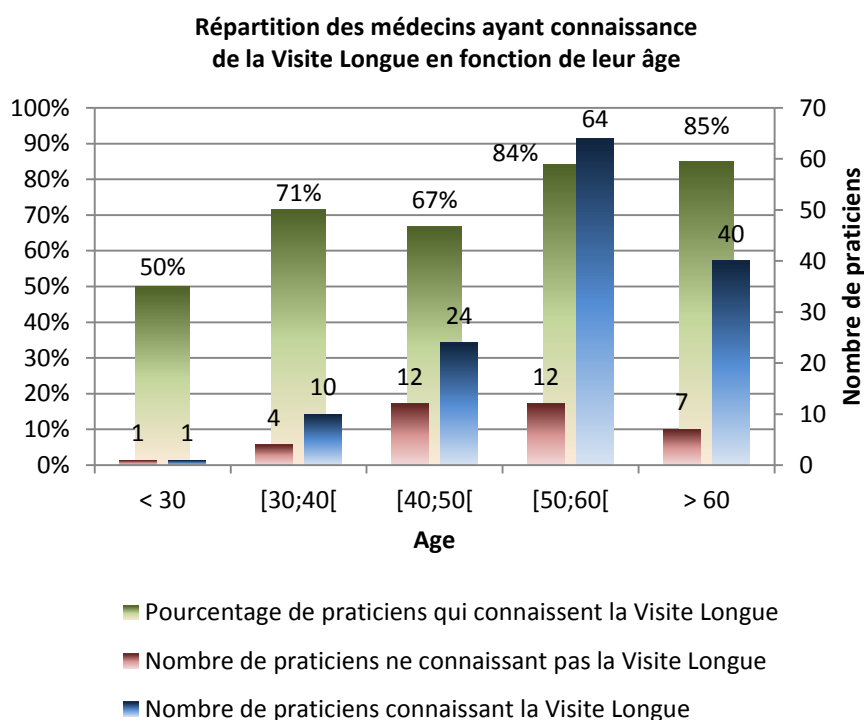
7.1.3 La Visite Longue

Parmi les 175 médecins généralistes ayant répondu au premier questionnaire, 139 praticiens avaient connaissance de l'existence de cette Visite Longue (79,4 %), contre 36 praticiens qui en ignoraient l'existence (20,6 %).

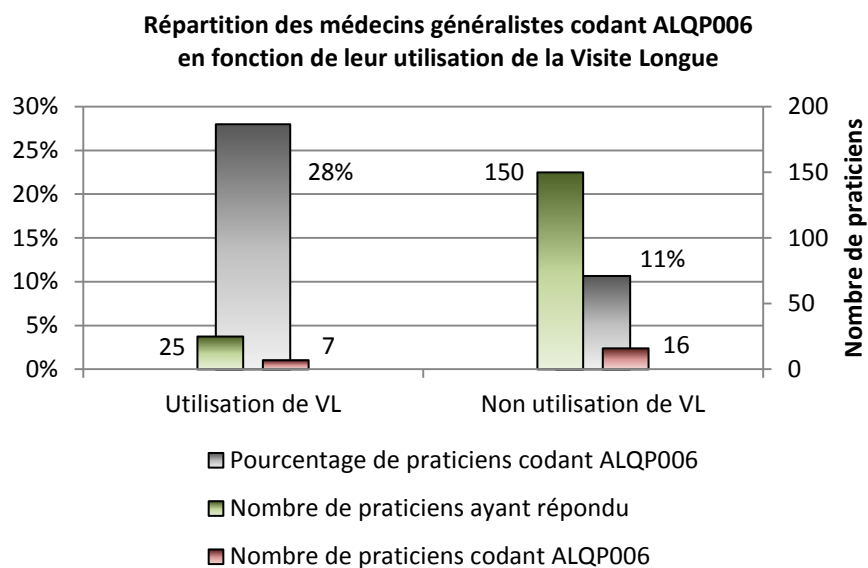
Connaissance de la Visite Longue par les médecins généralistes



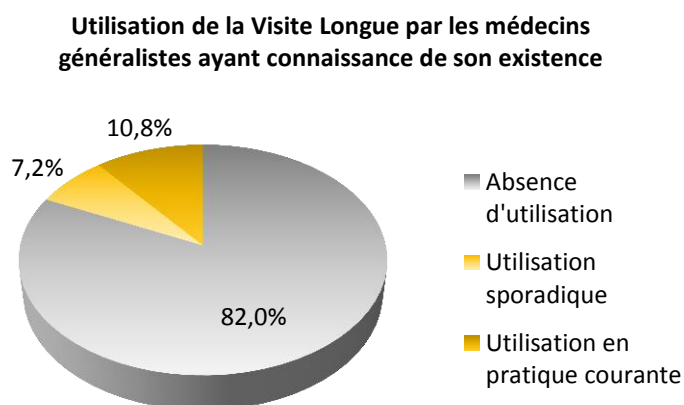
Sur les 2 médecins généralistes âgés de moins de 30 ans, 1 sur 2 avait connaissance de l'existence de la Visite Longue. Sur les 14 médecins généralistes dont l'âge était compris entre 30 et 39 ans, 10 praticiens avaient connaissance de son existence. Sur les 36 médecins dont l'âge était compris entre 40 et 49 ans, 24 praticiens avaient connaissance de son existence. Sur les 76 médecins généralistes dont l'âge était compris entre 50 et 59 ans, 64 praticiens avaient connaissance de son existence. Sur les 47 médecins généralistes âgés de plus de 60 ans, 40 praticiens en avaient connaissance.



Au sein des 150 médecins généralistes n'utilisant pas la Visite Longue, qu'ils aient ou non connaissance de l'acte, 16 praticiens utilisent la cotation ALQP006 (11 %), tandis qu'au sein des 25 médecins généralistes utilisant la Visite Longue (couramment ou de façon sporadique), 7 praticiens utilisent la cotation ALQP006 (28 %).

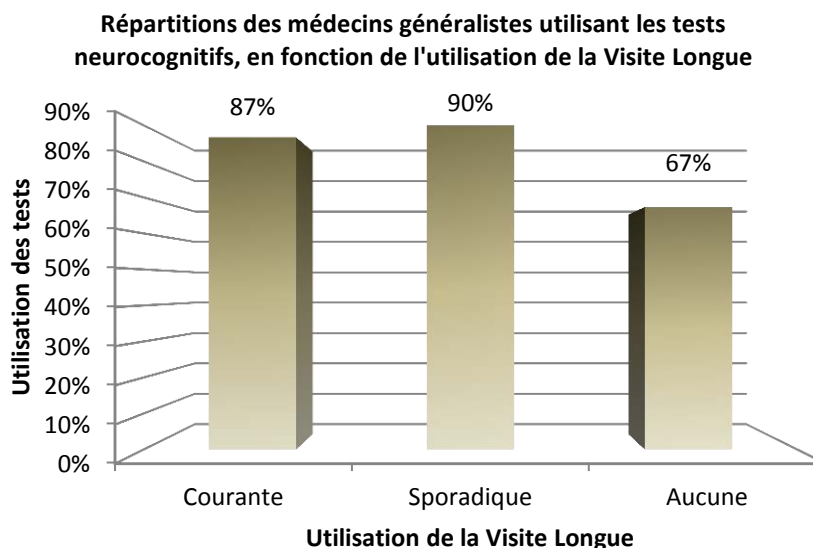


Parmi les 139 praticiens qui connaissaient l'existence de la Visite Longue, 114 médecins ne l'utilisaient pas (82 %), 10 médecins déclaraient l'utiliser de façon sporadique (7 %) et 15 médecins déclaraient l'utiliser dans le cadre de leur pratique courante (11 %).



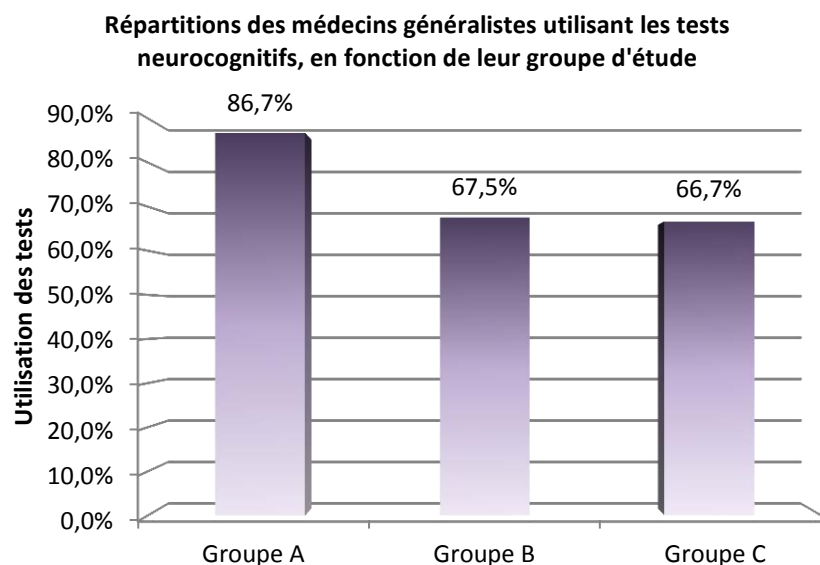
Parmi les 25 médecins qui déclaraient utiliser la Visite Longue, 3 praticiens ont déclaré ne jamais utiliser de tests d'évaluation (12 %), parmi lesquels 2 praticiens déclaraient utiliser la Visite Longue dans le cadre de leur pratique courante.

Parmi les 15 praticiens utilisant la Visite Longue couramment, 13 médecins utilisent les tests d'évaluation (87 %). Parmi les 10 praticiens utilisant la Visite Longue de façon sporadique, 9 praticiens utilisent les tests d'évaluation (90 %). Parmi les 114 praticiens connaissant l'existence de la Visite Longue mais ne l'utilisant pas, 77 praticiens utilisent les tests d'évaluation (67 %).

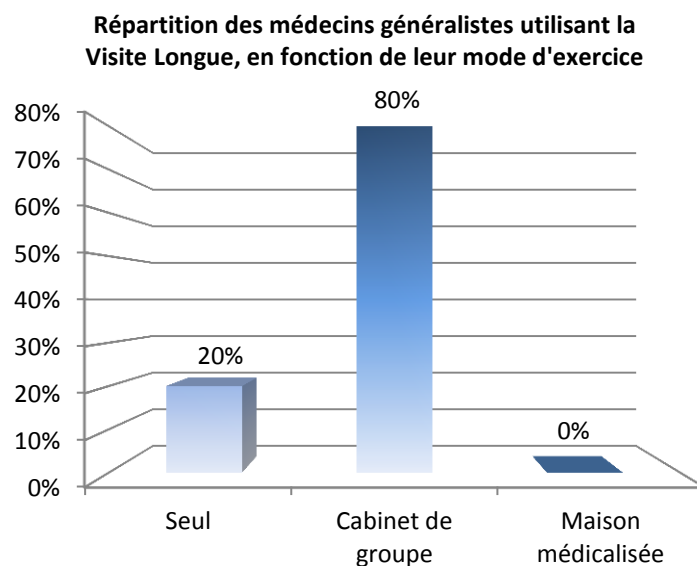


Parmi les 36 praticiens ignorant l'existence de la Visite Longue, 24 médecins utilisent les tests d'évaluation (67%). Enfin parmi les 150 médecins n'utilisant jamais la Visite Longue, 101 praticiens utilisent les tests d'évaluation (67,3 %).

Au sein des 15 praticiens appartenant au groupe d'étude A (c'est-à-dire utilisant la Visite Longue en pratique courante), 13 médecins utilisent les tests d'évaluation (86,7 %). Au sein des 114 praticiens appartenant au groupe d'étude B (c'est-à-dire connaissant l'existence de la Visite Longue, mais ne l'utilisant pas), 77 médecins utilisent les tests d'évaluation (67,5 %). Au sein des 36 praticiens appartenant au groupe d'étude C (c'est-à-dire ignorant l'existence de la Visite Longue), 24 médecins utilisent les tests d'évaluations (66,7 %).



Parmi les 25 médecins qui déclaraient utiliser la Visite Longue, 20 praticiens exercent en cabinet de groupe (80 %), tandis que 5 praticiens exercent seul (20 %). Aucun des 6 praticiens exerçant en maison médicalisée et connaissant l'existence de la Visite Longue n'utilise l'acte.



7.2 Deuxième phase

7.2.1 Groupe A

Le groupe A représente donc les praticiens connaissant la Visite Longue et l'utilisant dans leur pratique courante. Sur les 12 médecins généralistes interrogés, seuls 10 praticiens ont répondu.

A1. Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de la Visite Longue ?

- Par la diffusion du mémo de la caisse d'assurance maladie : *4 praticiens*.
- Par une séance de formation médicale continue : *1 praticien*.
- Par l'échange avec un confrère qui en avait connaissance : *0 praticien*.
- Pas de souvenir : *0 praticien*.
- Par un autre moyen : *5 praticiens*, par l'intermédiaire d'un syndicat de médecins généralistes (*4 praticiens*), par l'intermédiaire de l'étude de la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) (*1 praticien*).

A2. Comment évalueriez-vous votre propre connaissance des modalités pratiques et des objectifs de la Visite Longue ?

- Bonne, j'estime bien connaître la Visite Longue et ses modalités : *6 praticiens*.
- Moyenne, j'estime avoir une connaissance suffisante, mais j'aimerais des précisions : *3 praticiens*.
- Insuffisante, j'estime ne pas avoir été suffisamment informé sur la Visite Longue : *1 praticien*.

A3. Les patients pour lesquels vous utilisez la Visite Longue ont-ils fait préalablement l'objet d'une consultation spécialisée ?

- Oui : *9 praticiens*, dont *4 médecins* qui ont également répondu Non.

Par quels praticiens ?

- Gériatre-Gérontologue : *8 praticiens*.
- Neurologue : *7 praticiens*.
- Hospitalisation : *4 praticiens*.
- Autres spécialités : *2 praticiens*, par psychiatre (*1 praticien*), par le médecin lui-même, titulaire d'un diplôme de Gériatrie (*1 praticien*).

- Non : 5 *praticiens*, dont 4 *médecins* qui ont également répondu Oui.

Comment incluez-vous les patients bénéficiant de cette Visite Longue ?

- Patients souffrant de troubles cognitifs : 3 *praticiens*.
- Patients souffrant de troubles psycho-comportementaux : 3 *praticiens*.
- Autres critères d'inclusion : 3 *praticiens*, sans explication (2 *praticiens*), par l'association de « troubles cognitifs + difficultés d'autonomie non stabilisée + polypathologies associées » (1 *praticien*).

A4. Quelles prises en charge effectuez-vous systématiquement au décours d'une Visite Longue ?

- Evaluation gériatrique et médico-sociale du patient : 10 *praticiens*.
- Optimisation du traitement afin de prévenir toute iatrogénie : 9 *praticiens*.
- Recherche, repérage et évaluation de l'épuisement des aidants : 9 *praticiens*.
- Information du patient et des aidants sur les moyens de coordination et les structures d'aide médico-sociale et juridique : 8 *praticiens*.
- Autres prises en charge : 0 *praticiens*.

Sur les 10 *praticiens* ayant répondu, 2 *médecins* déclarent ne pas remplir systématiquement les 4 premiers item précédents.

A5. Combien de Visite(s) Longue(s) vous est-il arrivé d'effectuer par patient et par an ?

- 1/an : 8 *praticiens*.
- 2/an : 1 *praticien*.
- > 2/an : 1 *praticien*.

A6. L'utilisation de cette Visite Longue participe-t-elle significativement à l'amélioration de la prise en charge globale de vos patients déments maintenus à domicile ?

- Oui : 9 *praticiens*.
- Non : 1 *praticien*.

A7. En quoi cette Visite Longue permet-elle une meilleure prise en charge de vos patients ?

- Elle permet de consacrer davantage de temps à son patient : 5 *praticiens*.

- Elle améliore la coordination avec la famille et les autres intervenants : *6 praticiens*.
- Elle valorise la fonction de coordination du médecin traitant : *7 praticiens*.
- Elle met plus rapidement en lumière l'apparition de difficultés et problèmes nouveaux : *2 praticiens*.
- Elle permet la mise en place de nouveaux intervenants, plus précocement et opportunément : *5 praticiens*.
- Elle permet d'apporter de meilleures réponses aux problèmes dans le cadre d'une réflexion pluridisciplinaire : *4 praticiens*.
- Autres avantages : *2 praticiens*, dont « elle donne un cadre à la coordination faite par le médecin généraliste » (*1 praticien*), et « elle permet une revalorisation du travail effectué, même si elle ne change rien à ma pratique » (*1 praticien*).

A8. Pensez-vous que le caractère chronophage de ces prises en charge médico-sociales soit suffisamment bien compensé par cette Visite longue ?

- Oui : *2 praticiens*.
- Non : *8 praticiens*.

Quelles améliorations proposeriez-vous d'apporter aux modalités pratiques de cette Visite Longue ?

- Augmenter sa valeur : *5 praticiens*.
- Augmenter sa fréquence annuelle limite d'utilisation : *7 praticiens*.
- Autres améliorations : *1 praticien*, avec « A étendre à tous les patients de plus de 80 ans ».

Existe-t-il selon vous d'autres inconvénients à l'utilisation de cette Visite Longue ?

- Oui : *3 praticiens*.

Lesquels ?

- « Les justifications que demande a posteriori la CPAM et son contrôle médical » : *1 praticien*.
- « Une mauvaise appréciation de son contenu par les confrères » : *1 praticien*.
- « Une mauvaise connaissance de certaines caisses lors de sa codification » : *1 praticien*.

- « Elle n'est pas intégrée dans mon baladeur-santé, celui-ci ne permet pas de l'intégrer dans la facturation avec les IK et la MD !? Je suis obligé de faire une feuille de soins papier, ce qui entraîne des difficultés pour le tiers-payant » : *1 praticien.*

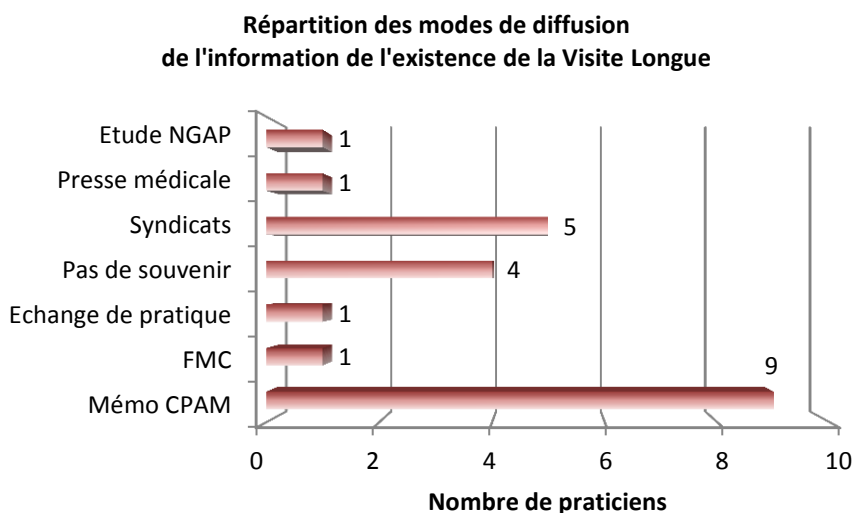
- Non : *7 praticiens.*

7.2.2 Groupe B

Le groupe B représente donc les praticiens connaissant la Visite Longue, mais ne l'utilisant pas. La totalité des 12 médecins interrogés a répondu au questionnaire.

B1. Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de la Visite Longue ?

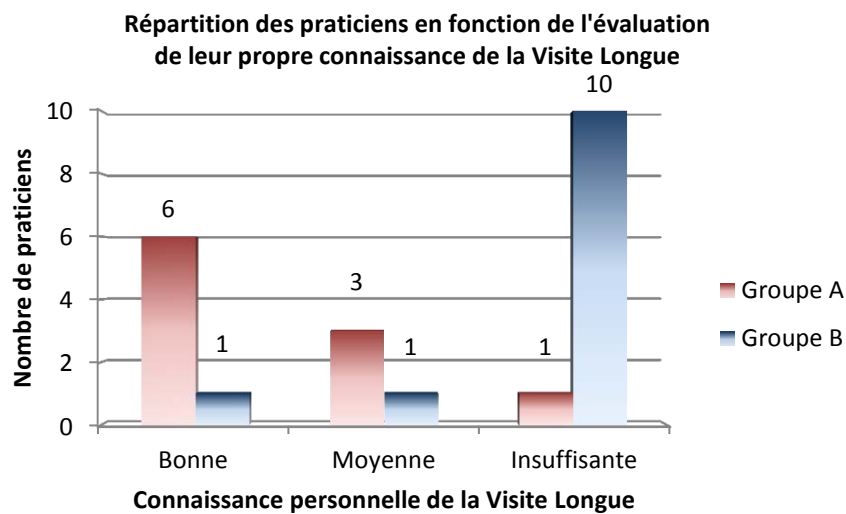
- Par la diffusion du mémo de la caisse d'assurance maladie : *5 praticiens.*
- Par une séance de formation médicale continue : *0 praticien.*
- Par l'échange avec un confrère qui en avait connaissance : *1 praticien.*
- Pas de souvenir : *4 praticiens.*
- Par un autre moyen : *2 praticiens*, par l'intermédiaire d'un syndicat de médecins généralistes (*1 praticien*), par la lecture de la presse médicale (*1 praticien*).



B2. Comment évalueriez-vous votre propre connaissance des modalités pratiques et des objectifs de la Visite Longue ?

- Bonne, j'estime bien connaître la Visite Longue et ses modalités : *1 praticien.*
- Moyenne, j'estime avoir une connaissance suffisante, mais j'aimerais des précisions : *1 praticien.*

- Insuffisante, j'estime ne pas avoir été suffisamment informé sur la Visite Longue : *10 praticiens.*



B3. Avez-vous dans votre patientèle des malades souffrant de troubles cognitifs ou psycho-comportementaux, maintenus à domicile en situation de fragilité et de dépendance, et dont l'état nécessite une coordination ?

- Oui : *12 praticiens.*
- Non : *0 praticien.*

B4. Coordonnez-vous la prise en charge médico-sociale de ces précédents patients ?

- Oui : *10 praticiens.*

Pourquoi n'utilisez-vous pas la Visite Longue ?

- Par manque de temps : *2 praticiens.*
- Par manque de connaissance des modalités pratiques de la Visite Longue : *3 praticiens.*
- Parce que la Visite Longue actuellement définie ne constitue pas une reconnaissance suffisante du travail effectué : *2 praticiens.*
- Parce que cette Visite Longue n'est pas rentable d'un point de vue financier : *1 praticien.*
- Par manque de connaissance sur les dispositifs d'aide paramédicale et sociale existants : *1 praticien.*

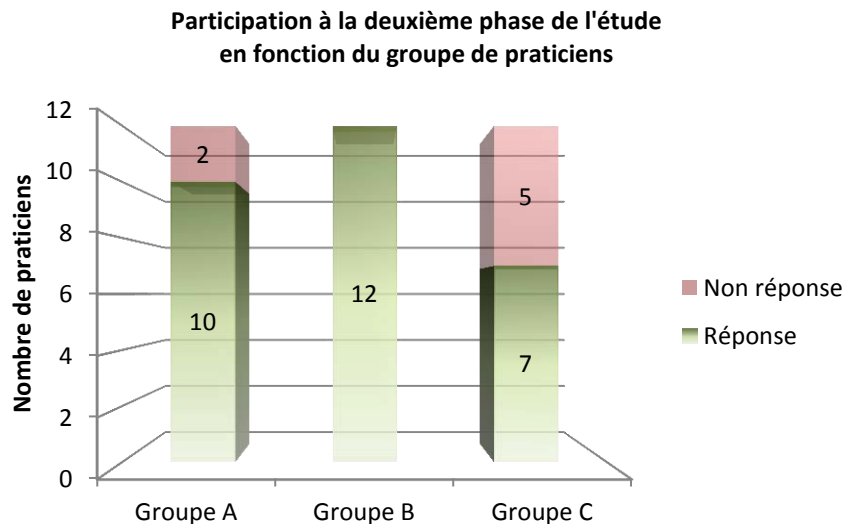
- La Visite Longue est réellement effectuée, mais sans avoir recours à sa cotation : *3 praticien*.
- Par refus de la dimension sociale : ce n'est pas le rôle du médecin généraliste : *0 praticien*.
- En raison d'un trop grand manque d'occasions de l'utiliser : *0 praticien*.
- Par oubli de son existence : *1 praticien*.
- Pour d'autres raisons : *1 praticien*, avec « par négligence, je cote une simple visite à 33 € ».
- Non : *2 praticiens*.
 - Gériatre-gérontologue : *1 praticien*.
 - Neurologue : *1 praticien*.
 - Par un personnel paramédical : *0 praticien*.
 - Par la famille et l'entourage du patient : *1 praticien*.
 - Par d'autres intervenants : *0 praticien*.
 - Je ne sais pas : *0 praticien*.

B5. Après avoir repris connaissance des modalités pratiques concernant l'usage de la Visite Longue (énoncées dans un paragraphe intégré au questionnaire, cf. Annexe 3), envisageriez-vous à l'avenir d'utiliser à présent cette Visite Longue ?

- Oui : *9 praticiens*.
- Non : *3 praticiens*.

7.2.3 Groupe C

Le groupe C représente donc les praticiens ignorant l'existence de la Visite Longue. Sur les 12 médecins généralistes interrogés, seuls 7 praticiens ont répondu.



C1. Avez-vous dans votre patientèle des malades souffrant de troubles cognitifs ou psycho-comportementaux, maintenus à domicile en situation de fragilité et de dépendance, et dont l'état nécessite une coordination ?

- Oui : 7 praticiens.
- Non : 0 praticien.

C2. Coordonnez-vous la prise en charge médico-sociale de ces précédents patients ?

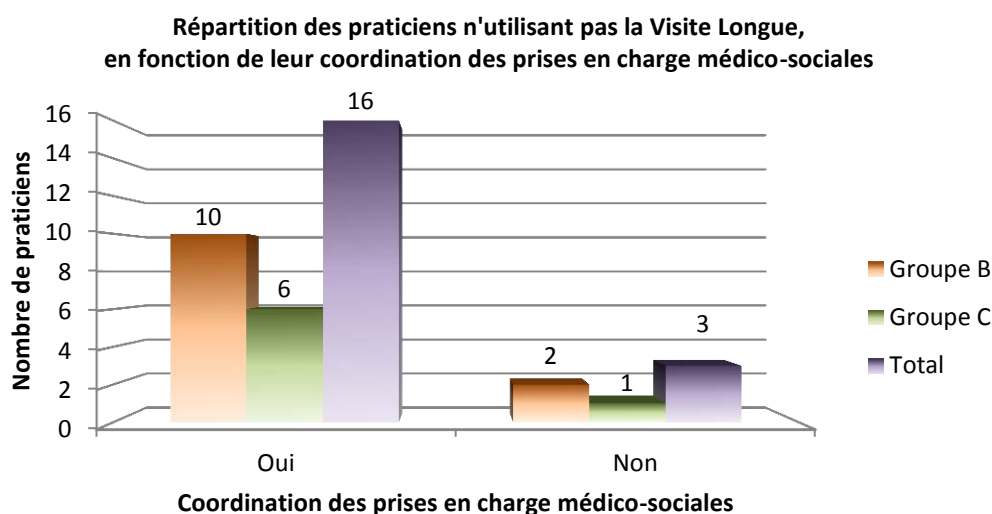
- Oui : 6 praticiens.

Comment vous y prenez-vous ?

- Concertation avec les aidants : 4 praticiens.
 - Concertation avec le personnel paramédical : 5 praticiens.
 - Réévaluation régulière des traitements médicamenteux : 3 praticiens.
 - Coopération avec les spécialistes traitants : 4 praticiens.
 - Autres protocoles : 2 praticiens.
- Non : 1 praticien.

Par quels intervenants cette coordination médico-sociale est-elle effectuée ?

- Gériatre-gérontologue : *1 praticien*.
- Neurologue : *0 praticien*.
- Par un personnel paramédical : *0 praticien*.
- Par la famille et l'entourage du patient : *0 praticien*.
- Par d'autres intervenants : *0 praticien*.
- Je ne sais pas : *0 praticien*.



C3. Cette Visite Longue ainsi décrite (énoncée dans un paragraphe intégré au questionnaire, cf. Annexe 4), vous paraît-elle être de prime abord un atout pertinent dans le cadre de la prise en charge des patients déments maintenus à domicile ?

- Oui : *6 praticiens*.
- Non : *1 praticien*.

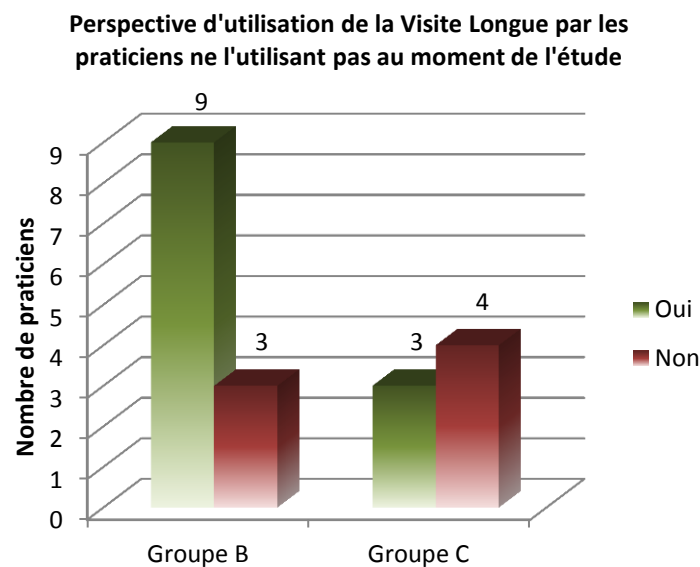
C4. Envisageriez-vous d'utiliser cette Visite Longue à l'avenir ?

- Oui : *3 praticiens*.
- Non : *4 praticiens*.

Pourquoi n'utiliserez-vous pas la Visite Longue ?

- Par manque de temps : *0 praticien*.
- Parce que la Visite Longue actuellement définie ne constitue pas une reconnaissance suffisante du travail effectué : *0 praticien*.

- Parce que la Visite Longue ne vous semble pas avoir de réel intérêt : *1 praticien*.
- Parce que cette Visite Longue ne vous semble pas rentable d'un point de vue financier : *0 praticien*.
- Par manque de connaissance sur les dispositifs d'aide paramédicale et sociale existants : *1 praticien*.
- La Visite Longue est déjà réellement effectuée, et sera effectuée sans avoir recours à sa cotation : *4 praticiens*.
- Par refus de la dimension sociale, ce n'est pas le rôle du médecin généraliste : *1 praticien*, avec en commentaire « Du social oui, mais pas trop, c'est trop facile pour certains aidants qui se détachent de leurs obligations ».
- En raison d'un trop grand manque prévisible d'occasions de l'utiliser : *0 praticien*.
- Pour d'autres raison : *0 praticien*.



8. DISCUSSION

Le taux de participation des médecins généralistes au premier questionnaire a été faible, quand bien même le temps nécessaire pour le compléter était inférieur à 1 minute. Cette très faible participation de la part des praticiens de médecine générale est surprenante, mais se révèle ici non associée au temps de passation. Cependant elle coïncide avec les résultats obtenus d'une manière générale au niveau des questionnaires adressés par l'ensemble des étudiants à l'échelle nationale.

Le rapport de sexe est sensiblement comparable entre la population totale des médecins interrogés et celle des médecins ayant répondu.

8.1 Prise de connaissance de la Visite Longue

La diffusion du premier questionnaire a permis de mettre en évidence qu'une large majorité de médecins généralistes a connaissance de l'existence de la Visite Longue, indépendamment de la connaissance de ses modalités fines, ce qui tend à démontrer que l'information est bien parvenue aux praticiens.

L'analyse des liens entre la connaissance de l'existence de la Visite Longue et l'âge des praticiens en dépit du fait que certains échantillons de médecins ne sont pas importants et non représentatifs (notamment la classe des médecins âgés de moins de 30 ans) semble tout de même identifier 2 groupes : un premier âgé de moins de 50 ans où 50 à 70 % des praticiens ont eu connaissance de l'existence de la Visite Longue, et un second âgé de plus de 50 ans où environ 85 % des praticiens en ont connaissance. Dans notre étude la majorité des médecins ayant répondu, quel que soit leur âge, sont et se tiennent informés des recommandations et évolutions sanitaires conformément aux obligations de formation médicale continue, et ont donc reçu l'information sur la création de cette Visite Longue.

Les deux modes d'acquisition de l'information sur la création et la mise à disposition de la Visite Longue par les médecins généralistes, qui semblent être les plus fréquents, sont la diffusion du mémo de la Caisse d'Assurance Maladie d'une part, et la diffusion d'informations par les syndicats de médecins généralistes d'autre part.

Dans cette étude, la lecture de la presse médicale, l'échange de pratique, et les séances de formation médicale continue ne semblent pas avoir permis de diffuser significativement la connaissance de cet acte au sein des praticiens de médecine générale. Il est encore utile de

remarquer qu'aucun des deux participants âgés de moins de 30 ans n'a évoqué l'enseignement universitaire, ceci pouvant être expliqué à la fois par la "jeunesse" de l'acte et à la fois par la petitesse de l'échantillon.

8.2 Qualité de l'information de la Visite Longue

Les questions relatives à la connaissance des modalités pratiques et des objectifs de la Visite Longue révèlent que dans le groupe A (c'est-à-dire le groupe des praticiens connaissant et utilisant couramment la Visite Longue) une majorité de médecins déclarent avoir une bonne connaissance ou une connaissance moyenne, tandis que dans le groupe B (c'est-à-dire le groupe des praticiens connaissant mais n'utilisant pas la Visite Longue) une majorité de médecins déclarent avoir une connaissance insuffisante.

Sur l'ensemble des médecins du groupe A et du groupe B mêlés, nous notons que la moitié des praticiens ont déclaré qu'ils n'en avaient qu'une connaissance pratique insuffisante.

Nous constatons donc d'une part que malgré une apparente bonne connaissance sur la création de la Visite Longue, les médecins n'ont pas une information fine sur ses objectifs et ses modalités pratiques, et d'autre part que, logiquement, la connaissance insuffisante de la Visite Longue est un obstacle à son utilisation. Il est donc intéressant de savoir si une nouvelle campagne de communication auprès des médecins généralistes serait capable de corriger ce manque de connaissance.

8.3 Utilisation de la Visite Longue

Cette étude a permis de mettre en évidence que la Visite Longue, au sein des praticiens qui en connaissent l'existence, est très largement sous-utilisée. En effet, seule une petite minorité de praticiens l'utilisent en pratique courante, tandis qu'une écrasante majorité ne l'utilise jamais. Cette constatation contraste fortement avec le fait qu'une grande majorité de médecins généralistes déclare pourtant coordonner la prise en charge de leurs patients souffrant de maladie neurodégénérative.

L'analyse des données étudiant les liens entre le mode d'exercice et l'utilisation de la Visite Longue fait apparaître qu'une très large majorité de praticiens utilisant couramment la Visite Longue exerce en cabinet de groupe. Il est donc possible qu'une diminution substantielle de la charge de travail des médecins généralistes établis en groupe permette à ces praticiens de consacrer davantage de temps aux prises en charges médico-sociales.

8.4 Utilisation des tests d'évaluation

Les praticiens ayant répondu à cette étude utilisent les tests d'évaluation neurocognitive dans leur majorité, mais il est tout de même intéressant de noter que presque un tiers des médecins ne les utilise jamais, quand bien même la totalité des praticiens participant a déclaré suivre des patients souffrant de troubles cognitifs.

Les deux tests qui dominent cette étude par leur utilisation sont le MMS d'une part, très largement employé, et le test de l'horloge d'autre part. Par ordre de fréquence, notons ensuite l'utilisation du test des cinq mots de Dubois et du test de fluence verbale. Les autres tests d'évaluation neurocognitive, psycho-comportementale, nutritionnelle, etc... sont largement moins utilisés ou connus.

Une grande majorité de praticiens employant ces tests d'évaluation n'utilise pas la cotation ALQP006. Mais il est intéressant de remarquer que parmi les médecins qui utilisent cette cotation, il y a quasiment trois fois plus de praticiens utilisant la Visite Longue que de praticiens ne l'utilisant pas, en dépit du fait que, dans cette étude, la population de médecins n'utilisant pas la Visite Longue est six fois supérieure à celle des médecins l'utilisant. Sans doute les médecins généralistes utilisant l'acte VL sont-ils d'une part davantage sensibilisés et habitués à l'utilisation des actes et de la NGAP, et d'autre part davantage investis dans les prises en charge médico-sociales.

8.5 Pratique de la Visite Longue

Les questions relatives à l'inclusion des patients qui bénéficient de cette Visite Longue démontrent qu'une large majorité de médecins sélectionnent des malades souffrant de maladies neurodégénératives pour lesquelles ils ont préalablement bénéficié d'une consultation spécialisée par un gériatre-gérontologue, neurologue, psychiatre, à l'occasion d'une hospitalisation, ou encore de la compétence gériatrique du praticien lui-même. Mais ces mêmes questions démontrent aussi que la moitié des médecins généralistes incluent également des patients n'ayant pas fait l'objet d'une consultation spécialisée, sur la seule base qu'ils souffrent de troubles cognitifs, de troubles psycho-comportementaux, de perte d'autonomie non compensée, et/ou de polypathologie associée. Il ressort donc ici que la Visite Longue est également employée en dehors du cadre légal et théorique initial, lequel correspondait aux patients en ALD pour une maladie neurodégénérative, ceci imposant théoriquement, dans la plupart des situations, un recours préalable auprès d'un spécialiste.

Concernant le contenu de cette Visite Longue, même si une majorité de médecins confirment que les quatre points fondamentaux qui constituent le corps de l'acte sont systématiquement réalisés, il ressort que quelques praticiens ne les effectueraient pas toujours, sortant donc du cadre réglementaire en effectuant la Visite Longue avec un contenu restreint.

Sur le plan de la fréquence d'utilisation, une grande majorité de médecins généralistes interrogés confirme que chaque patient bénéficie d'une seule Visite Longue par an. Un seul praticien explique avoir déjà recouru à deux Visites Longues en l'espace d'une année, et un seul autre praticien avoue avoir dépassé ce seuil maximal théorique autorisé de deux Visites Longues annuelles.

Il ressort donc ici que l'ensemble des Visites Longues n'est pas strictement contenu dans les limites du cadre théorique réglementaire, certains praticiens allégeant les critères d'inclusions des patients, le contenu de l'acte, et sa limitation de fréquence annuelle. Cette question relevant des difficultés des prises en charge médicosociales et d'une hypothétique extension des critères d'inclusion des patients bénéficiant de la Visite Longue fera l'objet d'un développement dans un autre chapitre.

Par ailleurs, les groupes de médecins généralistes utilisant la Visite Longue couramment ou de façon épisodique sont les groupes de praticiens qui utilisent le plus les tests neurocognitifs. Le profil du médecin utilisant la Visite Longue étant donc, logiquement, celui du praticien engagé dans le dépistage et le suivi des troubles cognitifs, employant donc les tests standardisés à disposition, et les intégrant dans le cadre d'une prise en charge médicosociale.

8.6 Efficacité de la Visite Longue

D'un point de vue très simple, la quasi-totalité des médecins estiment que l'utilisation de la Visite Longue améliore de façon significative la prise en charge des patients souffrant de maladie neurodégénératives maintenus à domicile en situation de perte d'autonomie. Il est cependant difficile de préciser ici s'il s'agit de l'évaluation de l'acte nouveau VL stricto sensu, ou s'il s'agit de l'évaluation plus générale de la coordination médicosociale par le médecin généraliste : d'autres éléments de réponse seront explorés ultérieurement. Cette nuance apparaît notamment lors d'une réponse particulière d'un médecin généraliste qui affirme que cette Visite Longue n'améliore pas cette prise en charge globale, dans le sens où elle ne participe pas à modifier son exercice habituel.

8.7 Intérêts de la Visite Longue

Parmi tous les bénéfices relevés par les praticiens concernant l'utilisation de cette Visite Longue, seule la moitié des médecins estime que l'acte leur permet de consacrer davantage de temps à leur patient. La Visite Longue ne rajoute bien sûr pas d'heures à la journée, mais sans aucun doute encourage-t-elle les praticiens à accorder à leurs malades un temps supplémentaire dans l'optique d'optimiser leur prise en charge ambulatoire.

L'amélioration de la coordination avec la famille et les autres intervenants médicaux ou paramédicaux est également relevée par une moitié des médecins.

Une petite majorité de praticiens s'est accordée pour dire que cette Visite Longue valorisait la fonction de coordination du médecin traitant. D'une part le médecin généraliste y retrouve sa position centrale de pivot, et d'autre part il perçoit en contrepartie un avantage financier.

Une grande majorité de médecins généralistes a relevé que la Visite Longue ne permettait pas de mettre plus rapidement en évidence des problèmes médico-sociaux nouveaux. Cet état de fait est explicable par la faible fréquence maximale annuelle autorisée d'utilisation. En effet en cas d'évolution rapide de l'état de santé d'un patient, deux visites longues annuelles ne peuvent pas permettre une prise de conscience précoce des difficultés. L'ajustement fin de la prise en charge globale doit donc se faire alors dans le cadre d'une visite à domicile simple.

La moitié des médecins interrogés a déclaré que cette Visite Longue leur permettait de mettre en place de nouveaux intervenants, plus précocement et plus opportunément. Cet état de fait semble paradoxal par rapport à la constatation précédente, dans la mesure où ces mêmes praticiens déclaraient qu'il n'était pas possible de mettre en lumière plus rapidement des problèmes nouveaux. Cette contradiction est sans aucun doute la conséquence de la petitesse de l'échantillon étudié.

Le bénéfice du caractère pluridisciplinaire de la Visite Longue, avec la concertation du patient, du médecin généraliste, des médecins spécialistes, de l'aidant principal, de l'entourage, du personnel paramédical, et des auxiliaires, n'a été relevé que par une petite moitié de praticiens. Il ne semble donc pas être ressenti comme un atout majeur dans la prise en charge médicosociale globale, quand bien même chaque intervenant participe à cette prise en charge, à son niveau de compétence, apportant ainsi chacun une pierre à l'édifice complexe du suivi de ces patients.

Notons que dans cette étude aucune piste d'amélioration notable n'a fait l'objet d'un choix consensuel et univoque. Il est possible que la création de cette Visite Longue n'ait pas eu comme bénéfice principal l'amélioration globale des prises en charge médico-sociales, dans la mesure où les praticiens déclarent qu'elle était déjà effectuée avant les plans Alzheimer successifs. Le bénéfice principal a sans doute été d'encourager et d'étendre ces prises en charge médico-sociales, notamment à travers un bénéfice financier, au sein d'une population de médecins généralistes manquant sévèrement de temps. Cela tend également à démontrer la complexité de la prise en charge médico-sociale des patients à l'heure actuelle en France, avec un manque de moyens et de connaissance des structures d'aide.

8.8 Inconvénients de la Visite Longue

Une grande majorité des médecins généralistes interrogés a déclaré que le caractère chronophage des prises en charge médico-sociales n'est pas suffisamment compensé par l'acte de Visite Longue. D'une part la moitié des praticiens déclare que sa valeur de 46,00 € + MD +/- IK n'est pas suffisante et qu'elle devrait être revalorisée, et d'autre part une majorité de médecins déclare qu'il serait nécessaire d'augmenter sa fréquence limite d'utilisation au-delà de 1 à 2 visites annuelles.

8.9 Les prises en charge médico-sociales

Au sein des médecins généralistes qui n'utilisent jamais la Visite Longue (qu'ils en aient la connaissance ou non), tous les praticiens ont déclaré avoir dans leur patientèle des malades souffrant de troubles cognitifs ou psycho-comportementaux, maintenus à domicile en situation de fragilité et de dépendance, et dont l'état nécessite une coordination.

Parmi les mêmes groupes de médecins généralistes précédents, une écrasante majorité de praticiens déclare coordonner la prise en charge médico-sociale de leurs patients. Dans le cas où les praticiens déclarent ne pas assurer cette coordination, ils font appel aux spécialistes en gériatrie-gérontologie ou en neurologie, et un praticien laisse aux aidants naturels et à l'entourage le soin de coordonner cette prise en charge.

Ces deux premiers états de fait contrastent fortement avec la sous-utilisation effective de la Visite Longue, laquelle a pourtant été créée spécifiquement pour ce type de patients et dans l'optique d'encourager cette coordination par le médecin généraliste. Notons que la complexité de la prise en charge médico-sociale de ces patients a été relevée par deux praticiens.

Au sein du groupe C (celui des praticiens ignorant l'existence de la Visite Longue), il est intéressant de constater que parmi la majorité de praticiens coordonnant la prise en charge médicosociale de leurs patients, les médecins expliquent qu'ils se mettent en concertation avec les aidants, qu'ils utilisent les tests d'évaluation neurocognitifs, et qu'ils veillent à éviter la iatrogénie médicamenteuse, c'est-à-dire qu'ils suivent précisément les fondements réglementaires de l'acte de Visite Longue.

Ceci nous amène donc à étudier pourquoi les praticiens ne consentent pourtant pas à utiliser cet acte.

8.10 Le rejet de la Visite Longue

Parmi tous les arguments retenus contre l'utilisation de la Visite Longue, celui qui a rassemblé le plus de voix est que la coordination selon les modalités réglementaires de la Visite Longue est déjà réellement effectuée, et continuera à être effectuée sans avoir recours à sa cotation. C'est une façon de prétendre que la Visite Longue n'a finalement aucun intérêt réel pour ces praticiens. Un médecin rajoute de surcroît que « Les missions de la Visite Longue font partie du travail habituel du médecin généraliste ».

Le deuxième argument le plus important pour ne pas utiliser la Visite Longue est le manque de connaissance de ses modalités pratiques. Cet état de fait avait déjà été relevé au paragraphe 8.2, lorsque la moitié des médecins généralistes informés de l'existence de la Visite Longue estimait sa propre connaissance insuffisante.

Trois praticiens répondent qu'ils n'effectuent pas la Visite Longue car ils estiment que celle-ci ne constitue pas une reconnaissance suffisante du travail effectué. C'est là un autre argument qui s'ajoute aux précédents pour prétendre que cette Visite Longue n'a pas d'intérêt pratique.

La mauvaise connaissance des systèmes d'aides médicosociales a été évoquée par deux praticiens pour justifier l'absence d'utilisation. Il est probable que, vu la complexité actuelle des rouages du système de soins, cet argument puisse en réalité être largement plus répandu. En tout cas cet état de fait s'ajoute aux arguments du paragraphe 8.2 pour souligner le manque de connaissance globale des dispositifs médicosociaux. De surcroît un médecin généraliste, utilisant la Visite Longue en pratique courante, affirmait que « La méconnaissance du contenu de la coordination médicosociale est le premier obstacle à son utilisation ».

Un seul praticien a déclaré avoir oublié l'existence de la Visite Longue.

Concernant la nécessaire et lourde dimension sociale de ces prises en charge, un seul praticien a osé pointer son doigt sur le problème, en précisant bien le caractère indispensable du critère social dans la prise en charge par le médecin généraliste, mais surtout la nécessité impérative que cette Visite Longue ne déresponsabilise pas totalement l'entourage naturel du patient. Ceci étant dit, l'ensemble des modalités pratiques de la Visite Longue, de par le caractère multidisciplinaire obligatoire, serait au contraire censé empêcher toute démission des aidants proches, lorsqu'ils sont présents.

Il est enfin intéressant de remarquer qu'aucun praticien n'a estimé que l'absence d'utilisation de la Visite Longue soit explicable par un manque d'occasions de l'utiliser. Cela confirme une nouvelle fois que chaque médecin généraliste est confronté dans son exercice à des situations où la prise en charge des pathologies neurodégénératives entre parfaitement dans le cadre de la Visite Longue, en dépit de sa sous-utilisation effective.

8.11 Les perspectives d'utilisation de la Visite Longue

Contre toute attente, et contrairement aux précédentes constatations effectuées au sein des groupes n'utilisant pas la Visite Longue, une majorité de praticiens ont répondu favorablement à une possibilité d'utilisation de l'acte à l'avenir, après avoir pris (ou repris) connaissance du contexte pratique et réglementaire de la Visite Longue. Il en ressort donc que le fait d'avoir renouveler l'information sur l'existence de l'acte, et d'avoir replacer par un simple questionnaire le praticien de médecine générale au centre de la coordination médicosociale des patients relevant de cette Visite Longue, a été suffisant pour motiver une majorité de médecins.

En dépit du caractère « sans intérêt » qui ressort de l'étude des groupes B et C, la perspective d'utilisation existe donc réellement, et même si ce n'est finalement, si je cite un praticien, qu'à travers « Une compensation financière, si le C n'évolue pas ». Sans aucun doute, une diffusion à plus grande échelle pourrait-elle augmenter son utilisation, et, de cause à effet, améliorer progressivement mais sensiblement la prise en charge globale des patients souffrant de maladies neurodégénératives.

9. FORMALISATION DE LA VISITE LONGUE

L'impressionnante complexité qui gouverne les rouages de la prise en charge médicosociale des patients souffrant de maladies neurodégénératives fait donc partie des facteurs rébarbatifs qui inhibent l'utilisation de la Visite Longue par les médecins généralistes qui craignent de s'y perdre.

Dès lors, il semble indispensable de donner aux praticiens de médecine générale un outil de communication accompagnant cette Visite Longue, une formalisation de l'acte en un protocole standardisé qui lui donnerait davantage de sens.

Pour cette raison je propose d'établir ici un tel protocole, lequel doit répondre aux exigences suivantes :

- être fondé sur les quatre points fondamentaux et réglementaires de la Visite Longue
- être le plus simple possible d'utilisation
- permettre de suivre dans le temps l'évolution d'un même patient
- amener le médecin généraliste à se poser les bonnes questions au sujet du traitement et de l'accompagnement du patient
- permettre à tout médecin généraliste de s'approprier facilement la Visite Longue

Le premier point de ce protocole de Visite Longue (*Evaluation gériatrique*) comprend cinq items d'évaluation globale du patient : **psycho-comportementale**, **neurocognitive**, **fonctionnelle**, conformément aux recommandations de l'HAS de décembre 2011 ^[34], **nutritionnelle** et **sociale**. Des exemples de tests d'évaluation sont proposés entre parenthèses, le praticien en sélectionne et les entoure, ou en appose de nouveaux selon sa préférence. Il est à noter que l'évaluation neurocognitive du patient nécessite impérativement l'évaluation simultanée de la mémoire (épisode et sémantique), de l'orientation spatio-temporelle, de l'attention, des fonctions exécutives et des fonctions instrumentales (langage, communication, praxies, gnosies, fonctions visuo-constructives et calcul) ^[34-54]. C'est pour cette raison que MMSE, test de l'horloge et test des cinq mots de Dubois se trouvent appariés. Sans doute pourrait-on proposer une alternative à ces trois tests qui serait d'employer uniquement le test MoCA. Sur le protocole, le médecin généraliste reporte le score dans la colonne correspondant à la date de passation. Par ailleurs, concernant l'évaluation nutritionnelle, le médecin généraliste pourra soit suivre son patient par MNA, soit par l'IMC et l'albuminémie.

Le deuxième point du protocole (*Iatrogénie*), oriente le médecin généraliste vers les principales sources possibles de iatrogénie médicamenteuse, avec une attention toute particulière pour les neuroleptiques ^[55]. Le praticien coche les cases correspondant aux traitements suivis par le patient à la date de l'examen.

Le troisième point (*Epuisement de l'aidant*) permet au médecin généraliste d'évaluer le fardeau de l'aidant, par exemple par l'intermédiaire de la grille mini-ZARIT, et de suivre ce fardeau tout au long de la prise en charge du patient. Là encore le praticien reporte, dans la colonne correspondante, le résultat du score à la date de l'examen.

Le quatrième point (*Coordination médicosociale*) permet de rappeler au médecin généraliste les principales prestations médicosociales disponibles pour son patient. Le praticien pourra réfléchir avec l'entourage sur la nécessité de renforcer ou non les services, et lister progressivement les aides médicosociales dont bénéficie le patient. Il sera enfin nécessaire que le médecin traitant établisse par ailleurs une feuille annexe personnalisée sur laquelle il répertoriera les structures de coordination locales correspondant à son rayon d'action géographique.

VISITE LONGUE ET COMPLEXE

Patient : Nom : Prénom : Date de naissance :	Médecin :
--	------------------

Date :									
---------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--

1. Evaluation gérontologique

Evaluation psychocomportementale :

(GDS)									
-------	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Evaluation neurocognitive :

(MMSE)									
(Horloge)									
(Cinq mots de Dubois)									

Evaluation fonctionnelle :

(ADL / IADL)									
--------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Evaluation nutritionnelle :

(MNA)	(IMC)								
	(Albuminémie)								

Evaluation sociale :

(AGGIR)									
---------	--	--	--	--	--	--	--	--	--

2. Iatrogénie médicamenteuse

Le patient est-il judicieusement traité par :

Neuroleptique ?									
Antidépresseur ?									
Hypnotique ?									
Diurétique ?									
Antalgique de palier 2 ou 3 ?									
Anticholinergiques ?									
Antihypertenseur ?									
IPP ?									
Statine ?									
Biphosphonate ?									
D'autres spécialités ?									

3. Epuisement de l'aidant principal

(Mini-Zarit)									
--------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--

4. Coordination médicosociale

De quelles aides ou coordinations médicosociales le patient bénéficie-t-il ?

Aide ménagère									
Portage des repas									
Auxiliaire de vie									
IDE/SSIAD/SPASAD									
Accueil de jour									
Hébergement temporaire									
CM/CMRR/CMP									

10. CONCLUSION

Deux années après sa création et sa mise à disposition des médecins généralistes, quand bien même la diffusion de l'information pour la connaissance de l'acte semble avoir été efficace, la Visite Longue reste très largement sous-utilisée.

Les médecins interrogés semblent pourtant unanimes : d'une part ils ont parmi leurs patients des personnes souffrant de maladie neurodégénérative et maintenus en situation de dépendance et de fragilité à domicile, nécessitant une coordination, d'autre part la quasi-majorité effectue cette indispensable coordination médicosociale.

Le groupe de praticiens utilisant couramment cette Visite Longue déclare majoritairement que la Visite Longue a effectivement été un atout réel dans la prise en charge de leurs patients, par l'intermédiaire des multiples facettes réglementaires qui replacent le médecin généraliste au centre de la prise en charge médicosociale.

Par contre, le groupe de praticiens n'utilisant pas la Visite Longue, qu'ils aient connaissance de l'existence de l'acte ou non, signale le fait qu'ils effectuaient déjà une prise en charge globale de leurs patients, et qu'ils ne voyaient pas comment à travers cet acte nouveau la santé de leurs patients pourrait être améliorée. La prise en charge médicosociale est donc effectuée sans avoir recours à une cotation VL.

Cette Visite Longue ne constitue-t-elle alors qu'une simple valorisation financière du travail déjà réellement et habituellement effectué par les praticiens de médecine générale ? Non, car le groupe de praticiens utilisant couramment cette Visite Longue déclare que l'acte leur permet de consacrer davantage de temps à leurs patients en perte d'autonomie. Par conséquent, et même s'il ne s'agit que d'une simple compensation financière, il ressort que l'acte VL encourage les médecins généralistes à se pencher plus longuement sur leurs patients souffrant de maladie neurodégénérative.

Parmi les principaux freins à l'utilisation de la Visite Longue, il ressort de cette étude deux points importants. Premièrement les modalités pratiques réglementaires qui régissent son utilisation sont considérées inappropriées par la moitié des praticiens l'utilisant couramment : d'une part ils réclament une revalorisation de l'acte, et d'autre part ils réclament une augmentation de sa fréquence maximale annuelle d'utilisation. Deuxièmement le manque de connaissance globale a été relevé par de nombreux praticiens, tous groupes confondus : d'une

part la moitié des médecins généralistes avoue disposer d'une connaissance insuffisante des modalités pratique de la Visite Longue, et d'autre part ils expriment une mauvaise connaissance des systèmes d'aide médicosociaux.

Il apparaît donc que, au sein d'une prise en charge médicosociale extrêmement complexe des patients souffrant de maladie neurodégénérative et en perte d'autonomie, des modalités pratiques inappropriées et une mauvaise connaissance globale des dispositifs n'encouragent pas les praticiens à utiliser la Visite Longue. Par contre, une importante majorité de médecins généralistes n'utilisant pas l'acte a déclaré être effectivement prête à l'utiliser à l'avenir, après un simple rappel de son existence. Les perspectives d'utilisation sont donc réelles, mais les leviers sont à déterminer. Sans nul doute un protocole standardisé de Visite Longue permettra-t-il de donner un élan nouveau aux médecins généralistes, qui seront alors moins sujets à se perdre au sein de la complexité des rouages médicosociaux.

11. BIBLIOGRAPHIE

- [1] **Qiu C, Kivipelto M, Strauss E.** Epidemiology of Alzheimer's disease: occurrence, determinants, and strategies toward intervention. *Clin Neurosci.* 2009 Jun;11(2):111-128.
- [2] **Dartigues JF, Foubert-Samier A, Le Goff M, et al.** Playing board games, cognitive decline and dementia: a French population-based cohort study. *Brit Med J.* 2013 Aug 28;3(8):e002998.
- [3] **Ritchie K, Kildea D, Robine JM.** The relationship between age and the prevalence of senile dementia: a meta-analysis of recent data. *Int J Epidemiol.* 1992 Aug;21(4):763-9.
- [4] **Gao S, Hendrie HC, Hall KS, et al.** The relationships between age, sex, and the incidence of dementia and Alzheimer disease: a meta-analysis. *Arch Gen Psychiat.* 1998 Sep;55(9):809-15.
- [5] **Small GW, McDonnell DD, Brooks RL, et al.** The impact of symptom severity on the cost of Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc.* 2002 Feb;50(2):321-7.
- [6] **Vellas B, Iglesia-Gomez M, Jeandel C, et al.** (page consultée le 4 mars 2015). Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles. Livre blanc, [en ligne]. <http://www.fragilite.org/livre-blanc.php>
- [7] **Caisse Primaire d'Assurance Maladie.** (page consultée le 16 mai 2015). La Visite Longue pour maladie neurodégénérative. En direct professionnels de santé CPAM centre, [en ligne]. http://www.endirect-professionnels-de-sante.cpamcentre.fr/endirect-ps-41/medecin_41/iso_album/memo_cnams_visite_longue.pdf
- [8] **Caisse Primaire d'Assurance Maladie.** (page consultée le 24 janvier 2014). Visite longue VL, mesure S3, plan Alzheimer. Plan-Alzheimer, [en ligne]. http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/7_visite_longue.pdf
- [9] **Caisse Primaire d'Assurance Maladie.** (page consultée le 18 août 2014). Visite longue et complexe. Vitalink, [en ligne]. <http://www.vitalink.fr/documents/Fiche%20PS%20VL24092.pdf>
- [10] **Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé.** (page consultée le 9 novembre 2013). Maladie d'Alzheimer : réaliser une visite longue. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, [en ligne]. <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1401.pdf>
- [11] **Delacourte A, David JP, Sergeant N, et al.** The biochemical pathway of neurofibrillary degeneration in aging and Alzheimer's disease. *Neurology.* 1999 Apr 12;52(6):1158-65.
- [12] **Ishiguro K, Ohno H, Arai H, et al.** Phosphorylated tau in human cerebrospinal fluid is a diagnostic marker for Alzheimer's disease. *Neurosci Lett.* 1999 Jul 30;270(2):91-4.

- [13] **Hardy J, Selkoe DJ.** The amyloid hypothesis of Alzheimer's disease: progress and problems on the road to therapeutics. *Science*. 2002 Jul 19;297(5580):353-6.
- [14] **Haute Autorité de Santé.** (page consultée le 11 février 2015). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Haute Autorité de Santé, [en ligne].
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf
- [15] **American Psychiatric Association.** DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 4^{ème} éd. Paris : Masson; 2003.
- [16] **Kosaka K, Tsuchiya K, Yoshimura M.** Lewy body disease with and without dementia : a clinicopathological study of 35 cases. *Clin Neuropathol*. 1988 Nov-Dec;7(6):299-305.
- [17] **Ferchichi S, Giraud M, Smagghe A.** La démence à corps de Lewy. *La revue de gériatrie*. 2000 Sept;25(7).
- [18] **Hanson JC, Lippa CF.** Lewy body dementia. *Int Rev Neurobiol*. 2009;84:215-28.
- [19] **Olinas M, Polvikoski T, Sulkava R, et al.** Neuropathologic findings of dementia with lewy bodies (DLB) in a population-based Vantaa 85+ study. *J Alzheimer Dis*. 2009;18(3):677-89.
- [20] **McKeith IG, Galasko D, Kosaka K, et al.** Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB): report of the consortium on DLB international workshop. *Neurology*. 1996 Nov;47(5):1113-24.
- [21] **Pasquier F, Grymonprez L, Lebert F, et al.** Memory impairment differs in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Neurocase*. 2001;7(2):161-71.
- [22] **The Lund and Manchester Groups.** Clinical and neuropathological criteria for frontotemporal dementia. *J Neurol Neurosurg Ps*. 1994 Apr;57(4):416-18.
- [23] **Myers RH.** Huntington's Disease Genetics. *NeuroRx*. 2004 Apr;1(2):255-62.
- [24] **Margolis RL, Ross CA.** Diagnosis of Huntington's disease. *Clin Chem*. 2003 Oct;49(10):1726-32.
- [25] **Jankovic J.** Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *J Neurol Neurosurg Ps*. 2008 Apr ;79(4):368-76.
- [26] **Goldenberg MM.** Multiple Sclerosis Review. *Pharmacy and Therapeutics*. 2012 Mar;37(3):175-84.
- [27] **Turner MR, Bowser R, Bruijn L, et al.** Mechanisms, models and biomarkers in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Trontotemporal Degener*. 2013 May;14 Supple 1:19-32.

- [28] **Degardin A, Dobbelaere D, Vuillaume I, et al.** Spinocerebellar ataxia: a rational approach to aetiological diagnosis. *Cerebellum*. 2012 Mar;11(1):289-99.
- [29] **Lau KK, Lam K, Shiu KL, et al.** Clinical features of hereditary spinocerebellar ataxia diagnosed by molecular genetic analysis. *Hong Kong Med J*. 2004 Aug;10(4):255-9.
- [30] **Belay ED.** Transmissible spongiform encephalopathies in humans. *Annu Rev Microbiol*. 1999;53:283-314.
- [31] **Esper CD, Weiner WJ, Factor SA.** Progressive supranuclear palsy. *Rev Neurol Dis*. 2007 Fall;4(4):209-16.
- [32] **Armstrong MJ, Lityan I, Lang AE, et al.** Criteria for the diagnosis of corticobasal degeneration. *Neurology*. 2013 Jan 29;80(5):496-503.
- [33] **Collège National des Enseignants en Gériatrie.** Vieillissement, 2^{ème} édition. Paris : Masson; 2010.
- [34] **Haute Autorité de Santé.** (page consultée le 11 février 2015). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Haute Autorité de Santé, [en ligne].
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf
- [35] **Katz S, Downs TD, Cash HR, et al.** Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist*. 1970 Spring;10(1):20-30.
- [36] **Tekin S, Fairbanks LA, O'Connor S, et al.** Activities of daily living in Alzheimer's disease: neuropsychiatric, cognitive, and medical illness influences. *Am J Geriatr Psychiat*. 2001 Winter;9(1):81-6.
- [37] **Lawton M, Brody EM.** Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969 Autumn;9(3):179-86.
- [38] **Podsiadlo D, Richardson S.** The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons. *J Am Geriatr Soc*. 1991 Feb;39(2):142-8.
- [39] **Marc LG, Raue PJ, Bruce ML.** Screening Performance of the Geriatric Depression Scale (GDS-15) in a Diverse Elderly Home Care Population. *Am J Geriatr Psychiat*. 2008 Nov;16(11):914-21.
- [40] **Clément JP, Nassif RF, Léger JM, et al.** Development and contribution to the validation of a brief French version of the Yesavage Geriatric Depression Scale. *Encephale*. 1997 Mar-Apr;23(2):91-9.
- [41] **Cummings JL, Mega M, Gray K, et al.** The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994 Dec;44(12):2308-14.

- [42] **Cummings JL.** The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*. 1997 May;48(5 Suppl 6):S10-6.
- [43] **Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR.** "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiat Res*. 1975 Nov;12(3):189-98.
- [44] **Aevarsson O, Skoog I.** A longitudinal population study of the mini-mental state examination in the very old: relation to dementia and education. *Dement Geriatr Cogn*. 2000 May-Jun;11(3):166-75.
- [45] **Sunderland T, Hill JL, Mellow AM, et al.** Clock drawing in Alzheimer's disease. A novel measure of dementia severity. *J Am Geriatr Soc*. 1989 Aug;37(8):725-9.
- [46] **Mias L.** (page consultée le 28 février 2015). Le test de l'horloge. *Gérontologie en institution... comme à domicile*, [en ligne].
<http://papidoc.chic-cm.fr/578TestHorloge.pdf>
- [47] **Belmin J, Oasi C, Folio P, et al.** Codex, un test ultra-rapide pour le repérage des démences chez les sujets âgés. *La revue de gériatrie*. 2007 Oct;32(8).
- [48] **Isaacs B, Kennie AT.** The Set test as an aid to the detection of dementia in old people. *Br J Psychiatry*. 1973 Oct;123(575):467-70.
- [49] **Cowppli-Bony P, Fabrigoule C, Letenneur L, et al.** Le test des 5 mots : validité dans la détection de la maladie d'Alzheimer dans la population générale. *Rev Neurol*. 2005;161(12):1205-12.
- [50] **Dion M, Potvin O, Belleville S, et al.** Normative data for the Rappel libre/Rappel indicé à 16 items (16-item Free and Cued Recall) in the elderly Quebec-French population. *Clin Neuropsychol*. 2015;28 Suppl 1:S1-19.
- [51] **Hanseeuw B, Ivanoiu A.** Performance on the RI-48 Cued Recall Test Best Predicts Conversion to Dementia at the 5- and 10-Year Follow-Ups. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2011 Jan-Dec;1(1):258-66.
- [52] **Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, et al.** The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. 2005 Apr;53(4):695-9.
- [53] **Guigoz Y, Vellas B, Garry PJ, et al.** The Mini Nutritional Assessment (MNA) and its use in grading the nutritional state of elderly patients. *Nutrition*. 1999 Feb;15(2):116-22.
- [54] **Cantegreil-Kallen I, Lieberherr D, Garcia A, et al.** Detection of Alzheimer's disease in general medicine: preliminary results of a Sentinelles general practitioner's network survey. *Rev Med Interne*. 2004 Aug;25(8):548-55.
- [55] **Devanand DP, Levy SR.** Neuroleptic treatment of agitation and psychosis in dementia. *J Geriatr Psych Neur*. 1995 Oct;8 Suppl 1:S18-27.

12. ANNEXES

Annexe 1 : Fascicule de l'INPES

Document destiné aux professionnels de santé - État des connaissances - Mai 2012



Repères pour
votre pratique

Maladie d'Alzheimer réaliser une visite longue

La visite longue (VL), réalisée par le médecin traitant au domicile du patient, est l'occasion de mieux situer celui-ci dans son cadre de vie habituel, et de vérifier l'adéquation entre ses besoins, ceux de son entourage et les moyens mis en place. Elle permet à chacun d'eux de participer activement aux décisions concernant sa prise en charge thérapeutique et médico-sociale. Cette visite longue a été créée dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 pour améliorer la prise en charge à domicile des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elle est inscrite dans la convention entrée en vigueur le 26 septembre 2011 entre les médecins et la CNAMTS.

Le déroulé de cette visite est à adapter selon le stade de la maladie et son contenu ne remplace pas celui d'un suivi habituel. Bien évidemment, elle ne peut avoir lieu que si le diagnostic a été annoncé à la personne et à son entourage. Ce document propose des questions concrètes et des pistes pour son déroulement.

Cette visite est l'occasion d'aider le patient à exprimer ses besoins, ses difficultés, ses émotions, ses souffrances mais aussi les activités qu'il réalise sans difficultés. Elle doit lui permettre de mieux anticiper l'avenir, de participer davantage aux décisions qui le concernent en lui permettant d'envisager de nouveaux projets compatibles avec l'évolution de son handicap.

En amont de cette visite, les avis des différents intervenants professionnels peuvent être recueillis et rapportés au patient et à son entourage.

Les conclusions de cette visite intéressent les médecins spécialistes ainsi que les autres intervenants ; elles seront notées dans le dossier médical du patient et pourront faire l'objet d'une transmission (par téléphone ou courrier) au neurologue ou au gériatre, ainsi qu'aux autres professionnels participant à la prise en charge du patient. Elles pourront également, servir de base aux évaluations successives.

Modalités pratiques et contenu de la visite longue (voir mémo CNAMTS « La Visite Longue pour maladie d'Alzheimer » - Avril 2012)

1. Évaluation gériatrique
2. Prévention de la iatrogénie médicamenteuse
3. Repérage des signes d'épuisement chez les aidants
4. Information sur les coordinations, les structures d'aide et de prise en charge, le soutien aux aidants et sur la protection juridique du patient

Reparler du diagnostic

Parfois, les professionnels préfèrent ne pas nommer la maladie. Cependant, ne pas aborder la question peut freiner la prise en charge et nuire à la qualité du suivi pour le patient et pour son entourage.

Annoncer le diagnostic contribue à augmenter l'adhésion au projet de soins et aide la personne à faire face à l'avenir en lui permettant d'anticiper et de s'organiser. Cela évite également que le diagnostic ne soit appris de façon fortuite, au détour d'une conversation ou par la lecture des notices des médicaments. C'est aussi réduire les tensions intrafamiliales dues à une parole qui ne peut circuler entre la personne et son entourage.

32 % des médecins généralistes déclarent ne jamais annoncer le diagnostic de maladie d'Alzheimer à leurs patients⁽¹⁾.

91 % des Français souhaiteraient connaître leur diagnostic s'ils avaient des signes évocateurs d'une maladie d'Alzheimer⁽²⁾.

Écouter le patient et l'aidant : comprendre pour accompagner

Il s'agit de s'adresser directement au patient et d'abord à lui, puis, dans un second temps à l'aidant.

Très souvent, une fois le diagnostic posé, le patient est exclu de la relation de soin au profit de l'aidant principal, même à un stade débutant ou léger de la maladie.

Pour construire une relation de soin fondée sur la confiance et la participation du patient et de l'aidant, le médecin doit s'inscrire dans une démarche d'écoute active, d'empathie et de valorisation de l'aidant, mais aussi du patient.

Exemple :

« Je constate que vous êtes... Je comprends pourquoi vous sentez que... Vous vous débrouillez très bien... »

L'expression d'une souffrance n'entraînera pas forcément la mise en place d'une solution immédiate. Cependant, l'important est de l'exprimer.

Et vous, que pensez-vous de la maladie d'Alzheimer ? Êtes-vous à l'aise avec la maladie ?

Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, le plus souvent péjoratives et douloureuses, peuvent constituer des freins pour une bonne adhésion au projet de soins.

De plus, la relation de soin avec un patient atteint de la maladie d'Alzheimer fait souvent écho à la propre histoire familiale du professionnel (qui peut avoir ou avoir eu lui-même un parent ou un proche atteint ou vieillissant et être, avoir été ou se projeter en situation d'aidant). Ainsi, pour le médecin, avoir préalablement réfléchi à ses propres représentations de la maladie, du patient et du rôle de l'aidant familial permet de ne pas être dérouté par certaines remarques et de tirer le meilleur de son expérience.

Réaliser l'évaluation « gériatologique »

C'est une évaluation à la fois médicale, psychosociale et environnementale. Ce n'est pas une évaluation gériatrique standardisée. Dans le cadre de cette visite, certains éléments sont à privilégier⁽³⁾. Il s'agit notamment :

- des chutes ;
- du poids ;
- de la désorientation spatiale ;
- des conflits ;
- du sommeil.

Exemples :

- « Avez-vous (a-t-elle) des troubles de l'équilibre, êtes-vous (est-elle) tombé(e) ? »
- « Avez-vous (a-t-elle) des difficultés pour retrouver les pièces de la maison ? »
- « Vous êtes-vous (s'est-elle) perdu(e) à l'extérieur de la maison ? »
- « Avez-vous perdu du poids ? »
- « Y a-t-il des sujets de conflits, de disputes entre vous ? »
- « Comment se passe la nuit ? »

Repérer les besoins du couple aidant-aidé tout au long d'une journée...

Dérouler avec le patient et l'aidant la façon dont se passe très concrètement une journée permet d'identifier les besoins nouveaux et envisager des aides possibles.

Repérez les moments difficiles et ceux où cela se passe bien, encouragez et valorisez ces séquences.

Exemples :

- « Qu'est-ce qui vous gêne le plus ? »
- « Qu'est-ce qui se passe vraiment bien pour vous ? »

(1) Gautier A., dir. *Baromètre santé médecins généralistes*. Saint-Denis : Inpes, coll. Baromètres santé, 2009 : 266 p.

En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1343.pdf> [dernière consultation le 14/05/2012]

(2) David M., dir., BVA. *Perceptions, connaissances et comportements du grand public vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer* [enquête]. Saint-Denis : Inpes, novembre 2008 : 54 p.

En ligne : <http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/resultat-grd-public.pdf> [dernière consultation le 14/05/2012]

(3) Haute Autorité de Santé. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations*. Saint-Denis La Plaine : HAS, coll. Recommandation de bonnes pratiques, décembre 2011 : 48 p.

En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_1148892 [dernière consultation le 14/05/2012]

... évaluer l'implication de l'aidant

Il s'agit de repérer *sur quoi* et *en quoi* l'aidant est impliqué dans la vie de tous les jours, et particulièrement là où il est compétent, où il souhaite continuer de faire et où il pourrait être relayé. Cela peut être aussi bien un besoin d'aide pour aller se promener que pour faire sa toilette.

Exemples :

- « Qu'est-ce que vous êtes prêt à faire ? »
- « En quoi vous sentez-vous à l'aise, compétent ? »
- « Si vous deviez ne garder qu'une chose, que garderiez-vous ? Les activités qui relèvent du soin ou plutôt de l'occupationnel ? »

En même temps, il s'agit de faire le point sur les interventions des professionnels en proximité avec le patient et l'aidant.

Exemples :

- « Comment se passent la toilette, l'habillage, la prise de médicaments ? Et pour aller aux toilettes ? »
- « Comment se passent les repas ? Comment faites-vous les courses ? Qui prépare ou réchauffe les repas ? »
- « Qui s'occupe du ménage, de l'entretien du linge ? »
- « Sortez-vous vous promener ? Avez-vous des activités de loisirs, sportives ? Seul ou à deux ? »
- « Y a-t-il autre chose dont vous souhaiteriez parler ? »

C'est l'occasion de rediscuter des échecs éventuels, des aides essayées et, si nécessaire, de s'intéresser aux ressources mises en place qui peuvent ne pas ou ne plus correspondre aux besoins exprimés.

Exemple :

- « Pourquoi selon vous cela n'a pas marché ? »

... et sécuriser la vie quotidienne au domicile

Exemples :

- « Avez-vous une voiture ? Avez-vous eu des accidents ? »
- « Avez-vous une cuisinière à gaz ? L'utilisez-vous ? »
- « Avez-vous une carte bancaire ? L'utilisez-vous ? »

- « Êtes-vous chasseur ? Avez-vous des armes à la maison ? S'il y a des animaux, qui s'en occupe ? Pensez à ouvrir le réfrigérateur pour vérifier les denrées périmées. »

Informez le malade et l'aidant des dispositifs existants

Pour répondre aux besoins de coordination et d'information sur les ressources

Pour vérifier l'adéquation entre les besoins du patient, ceux de son entourage et les moyens mis en place, appuyez-vous sur des structures :

- les MAIA, maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer. Pour les cas « complexes », un gestionnaire de cas organise une prise en charge renforcée et intensive par des professionnels spécifiques ;
- les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) ;
- les réseaux gériatriques ;
- les centres mémoire et les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) ;

- les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ;
- les centres médico-psychologiques (CMP).

Pour répondre aux besoins de répit de l'aidant

Il existe des structures qui leur permettent de « souffler » quelques heures en offrant par ailleurs une prestation thérapeutique aux personnes malades pendant une ou plusieurs demi-journées :

- les accueils de jour ;
- les plateformes d'accompagnement et de répit, qui offrent également des prestations de soutien pour les aidants et/ou les couples.

La mise en place des MAIA, solution clé du Plan Alzheimer, a pour objectif d'accueillir, d'orienter et d'offrir à toute personne âgée en perte d'autonomie la bonne prestation (service, soin ou prestation financière), au bon moment, par le bon acteur. Il s'agit ainsi de répondre au désarroi des familles qui ne savent pas à qui s'adresser et sont souvent perdues dans de nombreux dispositifs mal articulés et cloisonnés. Sur son territoire, la MAIA organise le travail en commun de tous les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux sur la base de partenariats. Sans créer de nouvelle structure, elle permet ainsi aux professionnels de sécuriser leurs actions et d'en améliorer la pertinence et l'efficacité, sur la base d'une évaluation partagée des besoins de la personne.

Prévenir la iatrogénie médicamenteuse

La polymédication est très fréquente chez le sujet âgé, souvent justifiée en raison des pathologies associées, mais elle majore le risque iatrogénique.

Cette iatrogénie médicamenteuse, souvent grave, peut être évitée par une réévaluation régulière des prescriptions prenant en compte les comédications (y compris les médicaments d'automédication), la fonction rénale, etc. afin d'éviter surdosage et interaction médicamenteuse.

La visite longue est le moment de réévaluer les prescriptions et l'observance des traitements^(8,9).

Exemples :

- « Tous les médicaments ont-ils toujours leur raison d'être prescrits (disparition de l'indication, réévaluation du diagnostic, etc.) ? »
- « Les traitements spécifiques de la maladie sont-ils bien tolérés ? »
- « Le rapport « bénéfice/risque » est-il favorable au maintien de la prescription actuelle ? »
- « Certains ont-ils une redondance d'actions ? »

Le cas particulier de la iatrogénie des neuroleptiques⁽¹⁰⁾

Les troubles du comportement perturbateurs (cris, agitations, agressivité, déambulation), fréquents au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer, ne sont pas des indications de prescription des neuroleptiques en première intention.

Souvent prescrits, ils sont à l'origine d'effets indésirables fréquents et/ou très sévères (sédation diurne excessive, troubles de la marche, chutes, accident vasculaire cérébral, décès).

La prévention des troubles du comportement passe notamment par une meilleure information des aidants sur la pathologie, ses complications et son évolution.

En cas de prescription de neuroleptiques, et afin d'améliorer la prise en charge des troubles du comportement, il est recommandé d'agir aux trois temps de la prescription des neuroleptiques :

- éviter la prescription non appropriée de neuroleptiques en privilégiant les thérapies non médicamenteuses qui sont notamment proposées dans les hôpitaux de jour SSR ou les accueils de jour, ou en proposant, par exemple, une prise en charge par une orthophoniste en ville ;
- repérer la prescription des neuroleptiques pour une réévaluation de la prescription ;
- arrêter la prescription non appropriée de neuroleptiques. L'arrêt des neuroleptiques est possible, sans phénomène de rebond, de rechute ni de manque dans la plupart des cas. Cet arrêt ne nécessite pas de modalités particulières, ni de doses dégressives.

Tout trouble du comportement doit faire l'objet d'une enquête et d'un bilan diagnostique⁽¹¹⁾.

(8) Haute Autorité de Santé. PMSA. Améliorer la prescription médicamenteuse chez le sujet âgé. Programmes complets [page web]. 2011.

En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_656210/ameliorer-la-prescription-medicamenteuse-chez-le-sujet-age-pmsa-outils [dernière consultation le 14/05/2012]

(9) Haute Autorité de Santé. Place des médicaments du traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer. Saint-Denis La Plaine : HAS, coll. Bon usage du médicament, mars 2012 : 6 p. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/questions_alzheimer_fiche_bum_mars_2012.pdf [dernière consultation le 14/05/2012]

(10) Haute Autorité de Santé. Programme AMI (Alerte Maîtrise Iatrogénie) Alzheimer [page web]. 03/02/2012.

En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_891528/programme-ami-alerte-maitrise-iatrogenie-alzheimer [dernière consultation le 14/05/2012]

(11) Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations. Saint-Denis La Plaine : HAS, coll. Recommandations de bonne pratique, mai 2009 : 44 p. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_819687/maladie-d-alzheimer-troubles-du-comportement-perturbateurs-recommandations [dernière consultation le 14/05/2012]

Pour en savoir plus

- Site Internet du plan Alzheimer qui répertorie notamment les acteurs du plan : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>
- Site Internet de France Alzheimer : <http://www.francealzheimer.org>
- Allo France Alzheimer (soutien, informations, conseils, écoute) : 0 811 112 112 (coût d'un appel local)
- Site Internet de la CNAMTS : <http://www.ameli.fr>
 - Rubrique : Médecins/Exercer au quotidien/Aide à la pratique : mémos/« La Visite Longue pour maladie d'Alzheimer »
- Site de la HAS : <http://www.has-sante.fr>
 - Recommandations de bonnes pratiques http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1244873/maladie-dalzheimer-et-maladies-apparentees-annonce-et-accompagnement-du-diagnostic
 - Programmes pilotes http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_891528/neuroleptiques-et-maladie-d-alzheimer-ma

- Synthèse d'avis et Fiche bon usage des médicaments : place des médicaments du traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1231960/place-des-medicaments-du-traitement-symptomatique-de-la-maladie-dalzheimer
- Site Internet de l'Inpes : <http://www.inpes.sante.fr>
 - Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA) <http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/alzheimer.asp>
 - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Éducation pour la santé du patient/Formation de soignants http://www.inpes.sante.fr/alzh/pdf/Formation_Alzheimer_Guide_du_formateur.pdf
 - Dossier Alzheimer http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/09_etudesalz/Revuealz.pdf



Rédaction et coordination éditoriale : Isabelle Vincent, Mariane Borie (Inpes).

Groupe de travail : Florence Bonte (gériatrie) ; Bertrand Demory (médecine générale) ; Carmen Kreft-Jais (Inpes) ; Benoit Lavallart (mission de pilotage du plan Alzheimer) ; Carole Micheneau (HAS) ; Judith Mollard (France Alzheimer) ; Florence Pasquier (neurologie) ; Violette Sorel (coordonnatrice CMRR) ; Jean-Luc Touret (CNAMTS).

Relecture : Frédéric Bera (médecine générale) ; Patrick Carlier (médecine générale) ; Pascaline Cassagnaud (gériatrie) ; Philippe Chambrud (médecine générale) ; Dominique Deutsch (médecine générale) ; Paule Deutsch (Inpes) ; Pierre Louis Druais (médecine générale) ; Florence Lebert (psychiatrie) ; Arielle le Masne (médecin journaliste) ; Marie-José Moquet (Inpes).

Repérer les souffrances et les signes d'épuisement de l'aidant

Des questions simples permettent d'apprécier la situation actuelle de l'aidant, tant physique que psychologique.

Sa **fatigue** peut être évaluée grâce à une échelle visuelle analogique de type « douleur » ou une échelle verbale simple.

Exemples :

« Qu'est-ce qui vous fatigue le plus ? »

« Sur une échelle de 0 à 10, « 0 » signifiant pas fatigué du tout et « 10 » extrêmement fatigué, quelle note donneriez-vous à votre fatigue en ce moment ? »

De même, son **état psychologique** et sa vie sociale sont à explorer.

Exemples :

« Avez-vous parlé de la maladie à quelqu'un de votre entourage ? »

« Avez-vous arrêté des activités de loisirs auxquelles vous teniez ? »

« Qu'est-ce qui vous fait plaisir en ce moment ? »

« Vous sentez-vous triste, sans aucun moment de gaieté dans la journée ? »

Le **test de mini-Zarit**⁽⁶⁾ peut également aider à objectiver l'épuisement de l'aidant.

Grille mini-Zarit

Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées

Notation : 0 = jamais, 1/2 = parfois, 1 = souvent

	0	1/2	1
1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :			
• des difficultés dans votre vie familiale ?	☐	☐	☐
• des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?	☐	☐	☐
• un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?	☐	☐	☐
2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?	☐	☐	☐
3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?	☐	☐	☐
4 - Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?	☐	☐	☐
5 - Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?	☐	☐	☐

Score : + ... + ... + ... + ... + ... = / 7 Total :

0 à 1,5 : fardeau absent ou léger ; 1,5 à 3 : fardeau léger à modéré ; 3,5 à 5 : fardeau modéré à sévère ; 5,5 à 7 : fardeau sévère

Si l'aidant ne va pas bien, ne pas hésiter à faire le lien avec le médecin traitant de l'aidant. Souvent les aidants familiaux (conjoint, enfant ou autre personne proche) ne prennent pas de temps pour eux, ni pour se distraire, ni pour s'occuper d'eux.

Exemple :

« Voulez-vous que j'appelle votre médecin traitant et que je lui en parle ? Je vous donne un courrier pour votre médecin. »

Proposer une formation pour l'aidant⁽⁷⁾

Organisée principalement par France Alzheimer (<http://www.francealzheimer.org>) ou par des associations labellisées par les ARS, la formation des aidants permet d'acquérir les attitudes et les comportements adaptés aux situations quotidiennes. Essentielle au mieux vivre à domicile, cette formation facilite une entraide et un soutien mutuel entre les familles participantes.

Proposer de participer à des réunions d'information et d'aide aux aidants

De nombreuses réunions sont organisées dans les structures diagnostiques et médico-sociales ainsi que par les associations.

(6) Revel V., Haritchabalet I., Kervinio C., Drode M., Sauvanier M., Geny C., et al. Construction d'une échelle simplifiée pour la détection en médecine générale du fardeau de l'aidant d'une personne âgée dépendante. *L'année gériatrique*, 2002, vol 16, tome I : p. 131-137.

(7) Haute Autorité de Santé. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Recommandations*. Saint-Denis La Plaine : HAS, coll. Recommandations de bonne pratique, février 2010 : 12 p.
En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1139188/recommandation-maladie-d-alzheimer-suivi-medical-des-aidants-naturels [dernière consultation le 14/05/2012]

Pour répondre aux besoins de soutien psychologique et de resocialisation de l'aidant et de la personne malade

La maladie risque de désocialiser le couple constitué de la personne malade et de son aidant principal. De nombreuses propositions se multiplient comme les séjours de vacances, les sorties culturelles et conviviales, les cafés ou bistrotiers mémoire.

Il est également possible d'orienter les familles vers des groupes de parole ou des groupes de pairs :

- les associations France Alzheimer ;
- des associations dans certaines régions, comme par exemple Artz (Action Culture Alzheimer) ou Culture et Hôpital, etc. ;
- les plateformes d'accompagnement et de répit.

Pour améliorer ou préserver l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne : prescrire la réhabilitation au stade précoce

Cette intervention a pour objectifs le maintien des capacités restantes par l'apprentissage de stratégies de compensation, l'amélioration de la relation patient-aidant et l'adaptation de l'environnement.

Elle consiste à réaliser une évaluation des capacités du patient à accomplir les activités de la vie quotidienne, à se fixer un ou deux objectifs (réapprendre à s'habiller seul, à se faire à manger...) et à mettre en place un programme utilisant les capacités restantes pour accomplir à nouveau ces activités et retrouver plaisir à le faire.

Ce programme comprend également un volet d'éducation thérapeutique des aidants (sensibilisation, conseil, accompagnement).

Cette intervention est réalisée par les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) au sein des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

Celles-ci sont constituées d'ergothérapeutes et/ou de psychomotriciens et d'assistants de soins en gériatrie. Cette intervention a fait preuve de son efficacité à un stade précoce de la maladie (MMS > 17)^(4,5).

Comment rédiger l'ordonnance ?

La prestation dite de soins de réhabilitation et d'accompagnement dispensée dans le cadre de cette intervention est réalisée sur prescription médicale. L'ordonnance comportera les mentions suivantes : **« 12 à 15 séances de réhabilitation pour maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ».**

Pour pallier les difficultés financières

Il existe des aides possibles :

- le conseil général pour mettre en place :
 - l'allocation personnalisée pour l'autonomie (APA),
 - l'aide sociale départementale ;
- la caisse d'assurance maladie pour faire la prise en charge des soins à 100 % ;
- la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) pour demander la carte d'invalidité et, pour les moins de 60 ans, pour obtenir la prestation compensatrice du handicap (PCH) et l'allocation pour adulte handicapé (AAH).

Pour répondre aux besoins spécifiques des patients jeunes

Les patients de moins de 60 ans rencontrent des problèmes très particuliers concernant notamment l'activité professionnelle, le retentissement dans la vie familiale et de couple, les facteurs génétiques, etc.

Prenez contact avec le Centre national de référence pour les maladies Alzheimer jeunes (CNR-MAJ) qui a des correspondants médicaux dans les 26 centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR).

La liste de ces centres est consultable en ligne à l'adresse suivante : <http://www.centre-alzheimer-jeunes.com>.

Préparer l'avenir

Cette consultation est aussi l'occasion de parler du mandat de protection future et des directives anticipées, lorsque la personne est encore peu affectée et si le moment est opportun.

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». (Extrait de l'article L. 1111-11 du Code de la Santé publique).

Le **mandat de protection future** permet à une personne (mandant) de désigner à l'avance la ou les personnes (mandataires) qu'elle souhaite voir être chargée(s) de veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule.

Exemple :

« Avez-vous déjà pensé à l'avenir et à la gestion de vos biens ? »

Comment faire ?

Soit en prenant contact avec un notaire qui rédigera un mandat de protection future, soit en remplissant un formulaire disponible sur le site service-public.fr (cerfa n° 13592*02). Ce formulaire doit au préalable être daté et signé de la main du mandant. Le mandataire l'accepte en le signant également. Il doit être enregistré à la recette des impôts. Pour en savoir plus sur les protections juridiques de la personne et les aides à la gestion du patrimoine, consulter le guide à l'adresse suivante : http://www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Aides_legales_gestion_du_patrimoine_et_protection_personne-2.pdf

(4) Clare L., Linden D. E., Woods R. T., Whitaker R., Evans S. J., Parkinson C. H., et al. Goal-oriented cognitive rehabilitation for people with early stage Alzheimer disease: a single-blind randomized controlled trial of clinical efficacy. *The American journal of geriatric psychiatry*, 2010, vol. 18, n° 10 : p. 928-939.

(5) Graff M. J., Vernooij-Dassen M. J., Thijssen M., Dekker J., Hoefnagels W. H., Rikkert M. G. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 2006, vol. 333, n° 7580 : p. 1196.

En ligne : http://www.bmj.com/highwire/filestream/396050/field_highwire_article_pdf/0.pdf [dernière consultation le 14/05/2012]

Annexe 2 : Grille mini-Zarit

GRILLE mini-ZARIT			
Evaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées			
	<i>Jamais</i> 0	<i>Parfois</i> ½	<i>Souvent</i> 1
1. Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :			
• des difficultés dans votre vie familiale ?	☐	☐	☐
• des difficultés dans vos relations avec vos amis ? Vos loisirs ? Votre travail ?	☐	☐	☐
• un retentissement sur votre santé physique ou psychique ?	☐	☐	☐
2. Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?	☐	☐	☐
3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?	☐	☐	☐
4. Souhaiteriez-vous être davantage aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?	☐	☐	☐
5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?	☐	☐	☐
Total :			
Fardeau :			
0	1,5	3,5	5,5
Absent à léger		Léger à modéré	
		Modéré à sévère	
		Sévère	
			7

Annexe 3 : ADL

ACTIVITE	ETAT	SCORE
Toilette	Aucune aide.	1
	Aide pour une seule partie du corps.	0,5
	Aide pour plusieurs parties du corps, toilette impossible.	0
Habillage	Aucune aide.	1
	Aide pour lacer ses chaussures, boutonner, fermeture éclair.	0,5
	Aide pour prendre ses vêtements, ou aide à l'habillage.	0
Utilisation des toilettes	Aucune aide.	1
	Aide partielle (essuyage, rhabillage, etc...).	0,5
	N'utilise pas les toilettes.	0
Locomotion	Aucune aide humaine.	1
	Aide humaine partielle (se lever, marcher, etc...).	0,5
	Aucune locomotion, aucun transfert.	0
Continence	Contrôle complet des urines et des selles.	1
	Incontinence occasionnelle.	0,5
	Incontinence totale, ou sondage.	0
Alimentation	Aucune aide.	1
	Aide partielle (couper ses aliments, beurrer du pain, etc...).	0,5
	Aide totale.	0

Annexe 4 : IADL

ACTIVITE	ETAT	SCORE
Téléphone	Utilise le téléphone de sa propre initiative, compose le numéro.	1
	Ne compose que quelques numéros connus.	1
	Décroche le téléphone mais ne compose pas seul.	1
	N'utilise pas le téléphone.	0
Courses	Achète seul la majorité des produits nécessaires.	1
	Fait peu de courses.	0
	Nécessite un accompagnement lors des courses.	0
	Est incapable de faire ses courses.	0
Cuisine	Prévoit et cuisine les repas seul.	1
	Cuit les repas après préparation par une tierce personne.	0
	Fait la cuisine mais ne tient pas compte des régimes imposés.	0
	Les repas sont préparés et servis par une tierce personne.	0
Ménage	Est autonome pour le ménage.	1
	Effectue les tâches ménagères légères (vaisselle, lit, etc...).	1
	Effectue les tâches légères, mais de façon insuffisante.	1
	Est incapable d'effectuer les tâches ménagères.	0
Linge	Lave seul la totalité de son linge.	1
	Lave uniquement le petit linge.	1
	Le linge est lavé par un tiers.	0
Transport	Utilise les moyens de transport de façon autonome.	1
	Commande et utilise seul un taxi.	1
	Utilise les transports publics avec une personne accompagnante.	0
	Parcours limités en voiture, avec personne accompagnante.	0
	Ne voyage pas.	0
Médicaments	Prend ses médicaments correctement (dosage, heure, etc...).	1
	Prend correctement des médicaments préalablement préparés.	0
	Ne peut pas prendre de médicaments correctement.	0
Argent	Règle ses affaires financières de façon autonome.	1
	Gère ses dépenses quotidiennes, aide pour virement et dépôts.	1
	N'est plus capable de se servir de l'argent.	0

Annexe 5 : DAD

		OUI	NON	NA
Hygiène				
Initiative	A entrepris de se laver, prendre un bain ou une douche.			
	A entrepris de se laver les dents ou sa prothèse dentaire.			
	A décidé de prendre soin de ses cheveux (laver, peigner).			
Planification, organisation	A préparé l'eau, les serviettes, le savon.			
Action efficace	S'est lavé et séché complètement, et en toute sécurité.			
	S'est brossé les dents ou a nettoyé sa prothèse dentaire adéquatement.			
	A pris soin de ses cheveux correctement.			
Habillage				
Initiative	A entrepris de s'habiller.			
Planification, organisation	A choisi des vêtements appropriés selon la météo, l'occasion, la coordination des couleurs, la propreté...			
	S'est habillé dans l'ordre approprié (sous-vêtements, pantalon/robe, chaussures)			
Action efficace	S'est habillé complètement.			
	S'est déshabillé complètement.			
Contenance				
Initiative	A décidé d'utiliser les toilettes au moment opportun.			
Action efficace	A utilisé les toilettes proprement et sans incident.			
Alimentation				
Initiative	A décidé qu'il avait besoin de manger			
Planification, organisation	A choisi les ustensiles ou assaisonnements appropriés en mangeant.			
Action efficace	A mangé son repas à une vitesse normale et observé ses bonnes manières.			
Préparation des repas				
Initiative	A entrepris de se préparer un repas léger ou une collation.			
Planification, organisation	A correctement planifié un repas léger ou une collation (ingrédients, ustensiles de cuisine).			
Action efficace	A préparé ou fait cuire un repas léger ou une collation en toute sécurité.			

Utilisation du téléphone				
Initiative	A entrepris de téléphoner à quelqu'un de précis à un moment convenable.			
Planification, organisation	A correctement trouvé et composé un numéro de téléphone.			
Action efficace	A tenu une conversation téléphonique complète et adéquate.			
	A noté et transmis un message de façon adéquate.			
Déplacements extérieurs				
Initiative	A entrepris de sortir à l'extérieur (marche, visite, courses) à un moment approprié.			
Planification, organisation	A organisé une sortie de façon adéquate (mode de transport, clés, destination, météo, listes, argent).			
Action efficace	Est sorti et s'est rendu à une destination familière sans se perdre.			
	A utilisé en toute sécurité un moyen de transport approprié (automobile, autobus, taxi).			
	Est revenu des magasins avec des articles appropriés.			
Finances et correspondances				
Initiative	A manifesté de l'intérêt pour ses affaires personnelles, telles que ses finances ou sa correspondance écrite.			
Planification, organisation	A organisé ses finances pour payer ses factures (chèques, carnet de chèques, factures).			
	A organisé sa correspondance adéquatement (papier à lettres, adresses, timbres).			
Action efficace	A manipulé son argent de façon adéquate.			
Médication				
Initiative	A décidé de prendre ses médicaments au bon moment.			
Action efficace	A pris ses médicaments selon la prescription (dosage, horaire)			
Loisirs et entretien domestique				
Initiative	A montré de l'intérêt dans une activité de loisir.			
	A montré de l'intérêt dans les travaux domestiques qu'il avait l'habitude d'effectuer dans le passé.			
Planification, organisation	A planifié et organisé de façon adéquate des tâches domestiques qu'il avait l'habitude d'effectuer dans le passé.			
Action efficace	A accompli adéquatement des tâches domestiques qu'il avait l'habitude d'effectuer dans le passé.			
	Est demeuré seul à la maison en toute sécurité.			

Cotation :

OUI : a réalisé cette activité sans aide et au moins une fois au cours des deux précédentes semaines.

NON : n'a pas réalisé l'activité, ou bien l'a réalisé avec de l'aide.

NA : non applicable, n'a jamais réalisé auparavant, ou n'en a pas eu l'opportunité.

Score de DAD				
	OUI		NON	
	nb	%	nb	%
Score global (nombre / 40 – NA)				
Sous-scores par activité				
Hygiène (nombre / 7 – NA)				
Habillage (nombre / 5 – NA)				
Continence (nombre / 2 – NA)				
Alimentation (nombre / 3 – NA)				
Préparation des repas (nombre / 3 – NA)				
Téléphone (nombre / 4 – NA)				
Déplacement (nombre / 5 – NA)				
Finance et correspondance (nombre / 4 – NA)				
Médicament (nombre / 2 – NA)				
Loisirs et travail domestique (nombre / 5 – NA)				
Sous-scores par facteur				
Score total initiative (nombre / 13 – NA)				
Score total planification et organisation (nombre / 10 – NA)				
Score total action efficace (nombre / 17 – NA)				

Tous les scores sont convertis en pourcentage. Le calcul de ce pourcentage se trouve entre parenthèses dans le tableau.

Annexe 6 : Timed Up & Go test

OBSERVATIONS		
Etape	Observations	Cotation
Lever	Le patient se rejette en arrière.	-4
	Il est obligé de s'aider des accoudoirs.	-2
	Il a besoin de 2 ou 3 essais.	-1
	Il se penche anormalement vers l'avant.	0
	Il se lève d'un seul élan.	0
Marche	La marche se fait en méandres prononcés.	-1
	La marche est rectiligne et sans détour.	0
Demi-tour rapide	Le patient est obligé d'exécuter plusieurs pas successifs.	-3
	Il est capable de pivoter sur place.	0
Retourner s'asseoir	Le patient se laisse tomber dès que la flexion atteint 30°.	-4
	Il descend en contrôlant la flexion de ses genoux.	0
Score total :		
Chronométrage :		

STRATEGIE		
Dominance verticale	La flexion du tronc s'interrompt dès lors que débute la poussée verticale des genoux.	Normale
Exagération de la flexion du tronc	Le patient tend à placer son centre de gravité juste au-dessus de ses pieds, afin de se stabiliser. Cela conduit à un redressement tardif du tronc.	Perturbée
Transfert de moment cinétique	Le patient lance la partie haute de son corps vers l'avant, afin d'effectuer, au moment du lever, un transfert de moment cinétique horizontal en moment cinétique vertical.	Très perturbée

Annexe 7 : GDS de Yesavage

QUESTIONS		SCORE	
		0	1
1	Etes-vous satisfait de votre vie ?	Oui	Non
2	Avez-vous renoncé à un grand nombre de vos activités ?	Non	Oui
3	Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ?	Non	Oui
4	Vous ennuyez-vous souvent ?	Non	Oui
5	Envisagez-vous l'avenir avec optimisme ?	Oui	Non
6	Etes-vous souvent préoccupé par des pensées qui reviennent sans cesse ?	Non	Oui
7	Etes-vous de bonne humeur la plupart du temps ?	Oui	Non
8	Craignez-vous un mauvais présage pour l'avenir ?	Non	Oui
9	Etes-vous heureux la plupart du temps ?	Oui	Non
10	Avez-vous souvent besoin d'aide ?	Non	Oui
11	Vous sentez-vous souvent nerveux au point de ne pas pouvoir tenir en place ?	Non	Oui
12	Préférez-vous rester seul dans votre chambre plutôt que d'en sortir ?	Non	Oui
13	L'avenir vous inquiète-t-il ?	Non	Oui
14	Pensez-vous que votre mémoire est plus mauvaise que celle des autres gens ?	Non	Oui
15	Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à notre époque ?	Oui	Non
16	Avez-vous souvent le cafard ?	Non	Oui
17	Avez-vous le sentiment d'être désormais inutile ?	Non	Oui
18	Ressassez-vous beaucoup le passé ?	Non	Oui
19	Trouvez-vous que la vie est passionnante ?	Oui	Non
20	Avez-vous des difficultés à entreprendre de nouveaux projets ?	Non	Oui
21	Avez-vous beaucoup d'énergie ?	Oui	Non
22	Désespérez-vous de votre situation présente ?	Non	Oui
23	Pensez-vous que la situation des autres est meilleure que la vôtre, et que les autres ont plus de chance que vous ?	Non	Oui
24	Etes-vous souvent irrité ?	Non	Oui
25	Eprouvez-vous souvent le besoin de pleurer ?	Non	Oui
26	Avez-vous du mal à vous concentrer ?	Non	Oui
27	Etes-vous content de vous lever le matin ?	Oui	Non
28	Refusez-vous souvent les activités proposées ?	Non	Oui
29	Vous est-il facile de prendre des décisions ?	Oui	Non
30	Avez-vous l'esprit aussi clair qu'autrefois ?	Oui	Non
Total :			

Score de 0 à 9 : normal.

Score de 10 à 19 : dépression modérée.

Score de 20 à 30 : dépression sévère.

Annexe 8 : GDS 15 items

QUESTIONS		SCORE	
		0	1
1	Etes-vous satisfait de votre vie ?	Oui	Non
2	Avez-vous renoncé à un grand nombre de vos activités ?	Non	Oui
3	Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ?	Non	Oui
4	Vous ennuyez-vous souvent ?	Non	Oui
5	Etes-vous de bonne humeur la plupart du temps ?	Oui	Non
6	Avez-vous peur que quelque chose de mauvais vous arrive ?	Non	Oui
7	Etes-vous heureux la plupart du temps ?	Oui	Non
8	Avez-vous le sentiment d'être désormais inutile ?	Non	Oui
9	Préférez-vous rester seul dans votre chambre plutôt que d'en sortir ?	Non	Oui
10	Pensez-vous que votre mémoire est plus mauvaise que celle des autres gens ?	Non	Oui
11	Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à notre époque ?	Oui	Non
12	La vie que vous menez actuellement vous semble-t-elle plutôt inutile ?	Non	Oui
13	Avez-vous beaucoup d'énergie ?	Oui	Non
14	Désespérez-vous de votre situation présente ?	Non	Oui
15	Pensez-vous que la situation des autres est meilleure que la vôtre, et que les autres ont plus de chance que vous ?	Non	Oui
Total :			

Score de 0 à 4 : normal.

Score de 5 à 9 : probabilité forte de dépression.

Score ≥ 10 : probabilité très forte de dépression.

Annexe 9 : mini-GDS

QUESTIONS		SCORE	
		0	1
1	Vous sentez-vous découragé et triste ?	Non	Oui
2	Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ?	Non	Oui
3	Etes-vous heureux la plupart du temps ?	Oui	Non
4	Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée ?	Non	Oui
Total :			

Score = 0 : probabilité faible de dépression.

Score > 0 : probabilité forte de dépression.

Annexe 10 : NPI

Item	Inadapté	Absent	Fréquence (F)	Gravité (G)	F × G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3		0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5
Hallucinations	X	0	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3		0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5
Agitation, agressivité	X	0	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3		0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5
Dépression, dysphorie	X	0	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3		0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5
Anxiété	X	0	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3		0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5
Exaltation de l'humeur, Euphorie	X	0	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3		0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5
Apathie, indifférence	X	0	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3		0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5
Désinhibition	X	0	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3		0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5
Irritabilité, instabilité de l'humeur	X	0	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3		0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3		0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5
Sommeil	X	0	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3		0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5
Trouble du comportement alimentaire	X	0	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3		0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5
Score total :						

COTATION		
Fréquence	1	Quelquefois (<i>moins d'une fois par semaine</i>).
	2	Assez souvent (<i>environ une fois par semaine</i>).
	3	Fréquemment (<i>plusieurs fois par semaine, mais pas tous les jours</i>).
	4	Très fréquemment (<i>tous les jours, pratiquement tout le temps</i>).
Gravité	1	Légère (<i>changement peu perturbant pour le patient</i>).
	2	Moyenne (<i>changement plus perturbant pour le patient, mais sensible à l'intervention de l'aidant</i>).
	3	Importante (<i>changement très perturbant, insensible à l'intervention de l'aidant</i>).
Retentissement pour l'entourage	0	Pas du tout.
	1	Minimum.
	2	Légèrement.
	3	Modérément.
	4	Sévèrement.
	5	Très sévèrement, extrêmement.

Annexe 11 : EDF

Lebert et Pasquier (1998).

ITEMS	QUESTIONS	SCORE
Trouble de la maîtrise de soi	Agressivité, irritabilité, colère. Désinhibition verbale. Désinhibition comportementale. Hyperphagie, éthylisme. Labilité émotionnelle (rires, pleurs...).	0 - 1
Négligence physique (par rapport aux habitudes antérieures)	Hygiène corporelle. Cheveux, rasage (coupe, propreté...). Vêtements (harmonie, propreté...).	0 - 1
Trouble de l'humeur	Tristesse apparente. Hyperémotivité. Indifférence affective. Exaltation.	0 - 1
Manifestation d'une baisse d'intérêt	Assoupissement diurne. Désintérêt social. Apathie. Persévérance idéique.	0 - 1
Score total :		

Annexe 12 : MMSE

MINI MENTAL STATE EXAMINATION

Version consensuelle du GRECO

Orientation

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

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

« Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons. »

6. Quel est le nom de l'hôpital* où nous sommes ? _____ ☐
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? _____ ☐
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? _____ ☐
9. Dans quelle région est situé ce département ? _____ ☐
10. A quel étage sommes-nous ici ? _____ ☐

* Si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve.

Apprentissage

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

- | | | | |
|------------|--------|----------|--------------------------|
| 11. Cigare | Citron | Fauteuil | ☐ |
| 12. Fleur | Clef | Tulipe | ☐ |
| 13. Porte | Ballon | Canard | ☐ |

« Répétez les 3 mots. »

Attention et calcul

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

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

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :

« Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ? » Le score (1 par lettre en bonne position) n'est pas comptabilisé.

Rappel

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

- | | | | |
|------------|--------|----------|--------------------------|
| 19. Cigare | Citron | Fauteuil | ☐ |
| 20. Fleur | Clef | Tulipe | ☐ |
| 21. Porte | Ballon | Canard | ☐ |

Langage

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

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

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant :

« Ecoutez bien, et faites ce que je vais vous dire : »

25. « Prenez cette feuille de papier avec votre main droite. » _____ ☐
26. « Pliez-la en deux. » _____ ☐
27. « Et jetez-la par terre. » _____ ☐

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : FERMEZ LES YEUX, dire au sujet :

28. « Faites ce qui est écrit. » _____ ☐

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

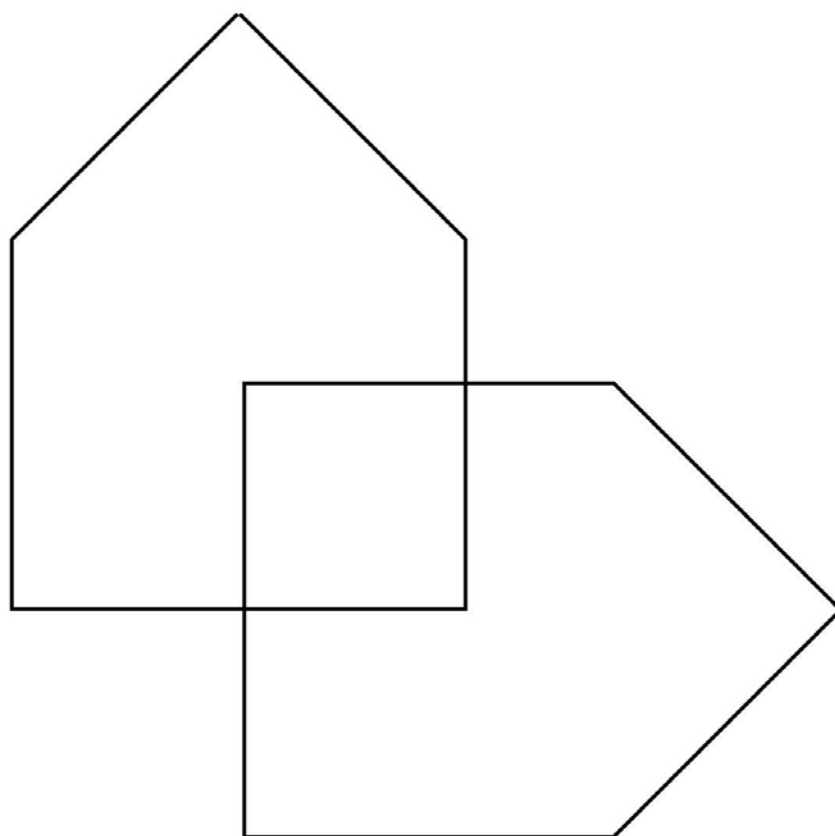
29. « Voulez-vous m'écrire une phrase ? Ce que vous voulez, mais une phrase entière. » _____ ☐

Praxies constructives

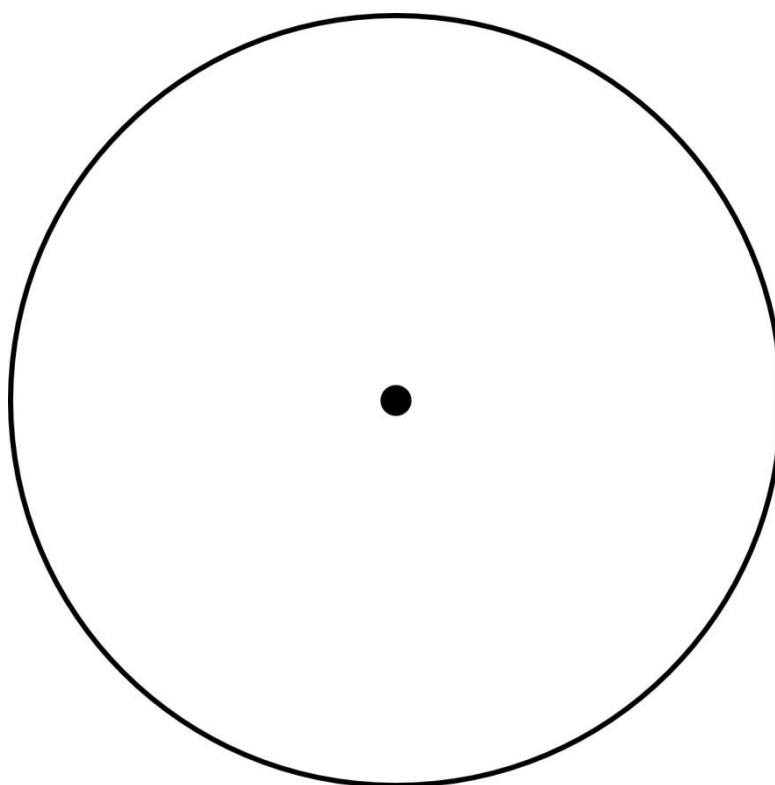
Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, et lui demander :

30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? » _____ ☐

FERMEZ LES YEUX



Annexe 13 : Test de l'horloge



10 :	Chiffres et aiguilles en position approximativement correcte. Aiguille des heures clairement distincte de celle des minutes.
9 :	Légère erreur dans le placement des aiguilles, lesquelles ne sont pas placées pour autant sur un autre chiffre. Un chiffre manque sur l'horloge.
8 :	Erreurs plus notables dans le placement des heures et des minutes (moins d'un chiffre), l'espace entre les chiffres montre un trou.
7 :	Les aiguilles sont placées de façon significativement fautive (plus d'un chiffre).
6 :	Usage inapproprié des aiguilles (affichage digital, ou entoure les chiffres des heures...). Accumulation de chiffres d'un côté de l'horloge, ou chiffres à l'envers.
5 :	Persévérance ou arrangement inapproprié des chiffres (chiffres indiqués par des points...). Les aiguilles peuvent être représentées, mais elles ne pointent pas forcément des chiffres.
4 :	Chiffres absents, ou écrits en dehors de l'horloge, ou séquence erronée. Aiguilles non clairement représentées.
3 :	Les chiffres des heures ne sont plus connectés au dessin du cadran. Les aiguilles ne sont pas reconnaissables.
2 :	Ce qui est dessiné a un rapport avec les consignes, mais l'organisation spatiale des chiffres est inappropriée.
1 :	Tout est faux ou ininterprétable, ou le patient n'a pas essayé.

Entre 7 et 10 : Test normal.

Score de 6 : Test limite.

Entre 5 et 1 : Test pathologique.

Annexe 14 : MoCA

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA) Version 7.1 FRANÇAIS

NOM :
Scolarité :
Sexe :

Date de naissance :
DATE :

VISUOSPATIAL / EXÉCUTIF		Copier le cube		Dessiner HORLOGE (11 h 10 min) (3 points)		POINTS	
[]		[]		[] Contour	[] Chiffres	[] Aiguilles	
						___/5	
DÉNOMINATION							
[]		[]		[]		___/3	
MÉMOIRE		Lire la liste de mots, le patient doit répéter. Faire 2 essais même si le 1er essai est réussi. Faire un rappel 5 min après.					
			VISAGE	VELOURS	ÉGLISE	MARGUERITE	ROUGE
1 ^{er} essai							
2 ^{ème} essai							
ATTENTION		Lire la série de chiffres (1 chiffre/ sec.). Le patient doit la répéter. [] 2 1 8 5 4 Le patient doit la répéter à l'envers. [] 7 4 2					
		___/2					
Lire la série de lettres. Le patient doit taper de la main à chaque lettre A. Pas de point si 2 erreurs		[] FBACMNAAJKLBAFAKDEAAAJAMOFAB					
		___/1					
Soustraire série de 7 à partir de 100.		[] 93	[] 86	[] 79	[] 72	[] 65	
		4 ou 5 soustractions correctes : 3 pts, 2 ou 3 correctes : 2 pts, 1 correcte : 1 pt, 0 correcte : 0 pt					
		___/3					
LANGAGE		Répéter : Le colibri a déposé ses œufs sur le sable. [] L'argument de l'avocat les a convaincus. []					
		___/2					
Fluidité de langage. Nommer un maximum de mots commençant par la lettre «F» en 1 min		[] _____ (N ≥ 11 mots)					
		___/1					
ABSTRACTION		Similitude entre ex : banane - orange = fruit [] train - bicyclette [] montre - règle					
		___/2					
RAPPEL		Doit se souvenir des mots SANS INDICES					
		VISAGE	VELOURS	ÉGLISE	MARGUERITE	ROUGE	Points pour rappel SANS INDICES seulement
		[]	[]	[]	[]	[]	
Optionnel		Indice de catégorie					
		Indice choix multiples					
ORIENTATION		[] Date	[] Mois	[] Année	[] Jour	[] Endroit	[] Ville
		___/6					
© Z.Nasreddine MD		www.mocatest.org		Normal ≥ 26 / 30		TOTAL ___/30	
Administré par : _____						Ajouter 1 point si scolarité ≤ 12 ans	

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)
Version 7.2 **FRANÇAIS**

NOM :
Scolarité :
Sexe :

Date de naissance :
DATE :

VISUOSPATIAL / EXÉCUTIF		Copier la chaise		Dessiner HORLOGE (9 h 10 min) (3 points)		POINTS	
				☐ Contour ☐ Chiffres ☐ Aiguilles		___/5	
DÉNOMINATION							
						___/3	
MÉMOIRE		Lire la liste de mots, le patient doit répéter.					
		Faire 2 essais même si le 1er essai est réussi.					
		Faire un rappel 5 min après.					
		1 ^{er} essai	MAIN	NYLON	PARC	CAROTTE	JAUNE
		2 ^{ème} essai					
ATTENTION		Lire la série de chiffres (1 chiffre/ sec.).					
		Le patient doit la répéter. [] 8 1 5 2 4					
		Le patient doit la répéter à l'envers. [] 2 4 7					
		___/2					
LANGAGE		Lire la série de lettres. Le patient doit taper de la main à chaque lettre A. Pas de point si 2 erreurs					
		[] FBACMNAAJKLBAFAKDEAAAJAMOFAB					
		___/1					
ABSTRACTION		Sousstraire série de 7 à partir de 70 [] 63 [] 56 [] 49 [] 42 [] 35					
		4 ou 5 soustractions correctes : 3 pts, 2 ou 3 correctes : 2 pts, 1 correcte : 1 pt, 0 correcte : 0 pt					
		___/3					
RAPPEL		Répéter : Le voleur de l'auto grise a été arrêté par la police []					
		L'étudiant est retourné à l'école sans ses livres et crayons []					
		___/2					
FLUIDITÉ DE LANGAGE		Nommer un maximum de mots commençant par la lettre R en 1 min [] (N 11 mots)					
		___/1					
ABSTRACTION		Similitude entre ex : banane - orange = fruit [] Lit-Table [] Lettre-Téléphone					
		___/2					
RAPPEL		Doit se souvenir des mots SANS INDICES					
		MAIN	NYLON	PARC	CAROTTE	JAUNE	Points pour rappel SANS INDICES seulement
		[]	[]	[]	[]	[]	
Optionnel		Indice de catégorie					
		Indice choix multiples					
		___/5					
ORIENTATION		[] Date [] Mois [] Année [] Jour [] Endroit [] Ville					
		___/6					
© Z.Nasreddine MD		www.mocatest.org		Normal ≥ 26 / 30		TOTAL ___/30	
Administré par :						Ajouter 1 point si scolarité ≤ 12 ans	

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)
Version 7.3 **FRANÇAIS**

NOM :
Scolarité :
Sexe :

Date de naissance :
DATE :

VISUOSPATIAL / EXÉCUTIF		Copier le lit		Dessiner HORLOGE (10 h 05 min) (3 points)		POINTS	
				☐ Contour ☐ Chiffres ☐ Aiguilles		___/5	
DÉNOMINATION							
							___/3
MÉMOIRE		Lire la liste de mots, le patient doit répéter. Faire 2 essais même si le 1er essai est réussi. Faire un rappel 5 min après.					Pas de point
		JAMBE	COTON	ÉCOLE	TOMATE	BLANC	
		1 ^{er} essai	2 ^{ème} essai				
ATTENTION		Lire la série de chiffres (1 chiffre/ sec.). Le patient doit la répéter. ☐ 2 4 8 1 5 Le patient doit la répéter à l'envers. ☐ 4 2 7					___/2
		Lire la série de lettres. Le patient doit taper de la main à chaque lettre A. Pas de point si 2 erreurs ☐ F B A C M N A A J K L B A F A K D E A A A J A M O F A A B					___/1
		Soustraire série de 7 à partir de 60 ☐ 53 ☐ 46 ☐ 39 ☐ 32 ☐ 25 4 ou 5 soustractions correctes : 3 pts, 2 ou 3 correctes : 2 pts, 1 correcte : 1 pt, 0 correcte : 0 pt					___/3
LANGAGE		Répéter : L'enfant a promené son chien dans le parc après minuit. ☐ L'artiste a terminé sa toile au bon moment pour l'exposition ☐					___/2
		Fluidité de langage. Nommer un maximum de mots commençant par la lettre T en 1 min ☐ (N 11 mots)					___/1
ABSTRACTION		Similitude entre ex : banane - orange = fruit ☐ Marteau-tournevis ☐ Allumette-Lampe					___/2
RAPPEL		Doit se souvenir des mots SANS INDICES JAMBE ☐ COTON ☐ ÉCOLE ☐ TOMATE ☐ BLANC ☐					___/5
Optionnel		Indice de catégorie ☐ Indice choix multiples ☐					Points pour rappel SANS INDICES seulement
ORIENTATION		☐ Date ☐ Mois ☐ Année ☐ Jour ☐ Endroit ☐ Ville					___/6
© Z.Nasreddine MD Administré par : _____		www.mocatest.org		Normal ≥ 26 / 30		TOTAL ___/30 Ajouter 1 point si scolarité ≤ 12 ans	

Annexe 15 : MNA

			SCORE
DEPISTAGE			
A	Perte d'appétit	<i>Le patient a-t-il moins mangé ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, trouble de la mastication ou de la déglutition ?</i> 0 : anorexie sévère. 1 : anorexie modérée. 2 : absence d'anorexie.	
B	Perte de poids	<i>A-t-il perdu récemment (< 3 mois) du poids ?</i> 0 : perte de poids supérieure à 3 kg. 1 : anorexie modérée. 2 : perte de poids comprise entre 1 et 3 kg. 3 : absence de perte de poids.	
C	Motricité	<i>Comment se déplace le patient ?</i> 0 : du lit au fauteuil. 1 : autonome à l'intérieur. 2 : sort du domicile.	
D	Maladie / Stress	<i>Le patient a-t-il souffert d'une affection aiguë ou d'un stress psychologique les 3 derniers mois ?</i> 0 : oui. 1 : non.	
E	Troubles neuropsychologiques	<i>Quel est l'état neuropsychologique du patient ?</i> 0 : démence ou dépression sévère. 1 : démence ou dépression modérée. 2 : pas de trouble neuropsychologique.	
F	IMC	$IMC = \frac{\text{masse corporelle (kg)}}{[\text{taille (m)}]^2}$ 0 : IMC < 19. 1 : $19 \leq IMC < 21$. 2 : $21 \leq IMC < 23$. 3 : IMC ≥ 23	
Score de dépistage :			
Si score ≥ 12 : évaluation normale, nul besoin de continuer l'évaluation. Si score < 12 : dénutrition possible, nécessité de poursuivre l'évaluation.			
EVALUATION GLOBALE			
G	Autonomie	<i>Le patient vit-il de façon indépendante à domicile ?</i> 0 : non. 1 : oui.	
H	Polymédication	<i>Prend-il plus de 3 médicaments ?</i> 0 : oui. 1 : non.	
I	Plaies cutanées	<i>Souffre-t-il d'escarres ou d'autres plaies cutanées ?</i> 0 : oui. 1 : non.	

J	Repas	Combien de véritables repas le patient prend-il par jour ? 0 : 1 repas. 1 : 2 repas. 2 : 3 repas.	
K	Apports alimentaires	Consomme-t-il une fois par jour au moins des produits laitiers ? OUI NON Consomme-t-il une fois par semaine au moins des œufs ou des légumineuses ? OUI NON Consomme-t-il chaque jour de la viande rouge, de la volaille, ou du poisson ? OUI NON 0 : de 0 à 1 réponse OUI. 1 : 2 réponses OUI. 2 : 3 réponses OUI.	
L	Apports alimentaires	Consomme-t-il deux fois par jour au moins des fruits ou des légumes ? 0 : non. 1 : oui.	
M	Boissons	Combien de verre de boissons, quelles qu'elles soient, consomme-t-il par jour ? 0 : moins de 3 verres. 1 : de 3 à 5 verres. 2 : plus de 5 verres.	
N	Aptitude à se nourrir	Comment le patient parvient-il à se nourrir ? 0 : nécessite une assistance pour se nourrir. 1 : se nourrit seul, mais avec difficultés. 2 : se nourrit seul et sans difficulté.	
O	Malnutrition	Le patient se considère-t-il comme bien nourri ? 0 : malnutrition sévère. 1 : ne sait pas, ou malnutrition modéré. 2 : pas de problème de nutrition.	
P	Santé globale	Comment le patient évalue-t-il sa propre santé par rapport aux autres personnes de son âge ? 0 : moins bonne. 1 : aussi bonne. 0,5 : ne sait pas. 2 : meilleure.	
Q	Circonférence brachiale	0 : CB < 21 cm. 0,5 : $21 \leq CB \leq 22$ cm. 1 : CB > 22 cm.	
R	Circonférence du mollet	0 : CM < 31 cm. 1 : CM $\geq$ 31 cm.	
Score d'évaluation globale :			
Score de dépistage :			
Score total :			
Si score total compris entre 17 et 23,5 : risque de dénutrition. Si score total inférieur à 17 : dénutrition.			

Annexe 16 : NEW AGGIR

ACTIVITES			Ne fait pas	Fait				Aucun adverbe ne pose problème	SCORE
				S	T	C	H		A-B-C
				Cocher ceux qui posent problème					
1	Transferts								
2	Déplacements à l'intérieur								
3	Toilette	Haut							
		Bas							
4	Elimination	Urinaire							
		Fécale							
5	Habillage	Haut							
		Moyen							
		Bas							
6	Cuisine								
7	Alimentation	Se servir							
		Manger							
8	Suivi du traitement								
9	Ménage								
10	Alerter								
11	Déplacements à l'extérieur								
12	Transports								
13	Activités du temps libre								
14	Achats								
15	Gestion								
16	Orientation	Temps							
		Espace							
17	Cohérence	Communication							
		Comportement							

Ne fait pas : la personne ne réalise jamais seule l'activité, il faut faire à la place ou faire faire, ou bien la personne réalise partiellement mais le résultat impose qu'il faille toute refaire à chaque fois. Si coché, alors score C.

Fait : S : spontanément ; T : totalement ; H : habituellement ; C : correctement.
Les cases cochées sont celles qui posent problème à la personne.
Si 1 à 3 cases cochées, alors score B. Si 4 cases cochées, alors score C.

Aucun adverbe ne pose problème :
Equivalent à l'absence de difficultés dans les cases S, T, C et H, qui ne sont donc pas cochées. Si coché, alors score A.

Annexe 17 : Les cinq mots de Dubois

L'épreuve se déroule en 4 étapes successives.

Présentation de la liste

Montrer au patient la liste des 5 mots (musée, limonade, sauterelle, passoire, camion), disposés de haut en bas sur une feuille.

Lui demander : « *Lisez cette liste de mots à voix haute et essayez de les retenir, car je vous les redemanderai tout à l'heure* ». Le patient lit la liste.

Tout en laissant la liste de mot présentée au patient, lui demander : « *Pouvez-vous me dire, tout regardant cette feuille, quel est le nom de : la boisson, l'ustensile de cuisine, le véhicule, le bâtiment, l'insecte ?* ».

Rappel immédiat (contrôle de l'enregistrement).

Retourner immédiatement la feuille et demander : « *Pouvez-vous me dire les mots que vous venez de lire ?* ». Pour les mots non rappelés uniquement, demander en fournissant l'indice correspondant : « *Quel était le nom du (**indice**) ?* ». Compter le nombre de bons mots rappelés (spontanément et avec indiçage), afin de déterminer ainsi le **score de rappel immédiat**.

Si le score de rappel immédiat est de 5, l'enregistrement des mots a été effectif, et nous pouvons passer à la 3^{ème} étape.

Si le score de rappel immédiat est inférieur à 5, retourner à nouveau la feuille et montrer du doigt les mots non rappelés en disant : « *Le nom du (**indice**) est (**mot**)* ». puis demander au patient de redonner le ou les mots non rappelés en réponse à leur indice, ainsi nous sommes assurés que le patient a bien enregistré tous les mots.

Epreuve attentionnelle intercurrente

Il s'agit de détourner l'attention du sujet pendant un temps de 3 à 5 minutes.

Types d'épreuve intercurrente : calcul mental, organisation sérielle de chiffres, dessin de l'horloge, plan de la chambre...

Rappel différé (étude de la mémorisation).

Après l'épreuve intercurrente, demander au patient : « *Pouvez-vous me redonner les 5 mots que vous avez lus tout à l'heure ?* ». Pour les mots non rappelés uniquement, demander : « *Quel était le nom du (**indice**) ?* ». Compter le nombre de bons mots rappelés (spontanément et avec indiçage), afin de déterminer ainsi le **score de rappel différé**.

Résultats

Le **score de l'épreuve** se calcule en additionnant le **score de rappel immédiat** avec le **score de rappel différé**. Normalement il est égal à 10.

Annexe 18 : Test de fluence verbale

Dans sa version du GRECO, le test de fluence verbale, ou test d'évocation lexicale, ou encore Set Test d'Isaac, consiste à faire citer par le patient le plus grand nombre possible de noms issus de 4 catégories sémantiques (couleurs, animaux, fruits, villes). Pour chacune des catégories, les performances sont mesurées sur 15 secondes. Chaque épreuve catégorielle est terminée lorsque le sujet a nommé 10 mots ou pense ne plus pouvoir en nommer davantage.

Demander au patient : « *Vous devez me dire le plus de mots possibles pour les catégories que je vais vous proposer, sans faire de répétition ni donner de noms de la même famille. Il faudra aller très vite car le temps est limité à 15 secondes.* »

Le score produit est calculé pour chaque catégorie, avec un score maximum de 10. Le score total de l'épreuve de fluence verbale est obtenu en additionnant les scores catégoriels, avec un score maximum de 40. Les éventuelles persévérations ou erreurs sont comptabilisées.

TEST DE FLUENCE VERBALE

Patient :

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Médecin :

Cachet :

Date :

Couleurs	
1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	
11	
12	
13	
14	
15	
A. Nombre total de mots produits :	
B. Nombre de répétitions :	
C. Nombre d'erreurs :	
D. Score final catégoriel (A – B – C) :	

Animaux	
1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	
11	
12	
13	
14	
15	
A. Nombre total de mots produits :	
B. Nombre de répétitions :	
C. Nombre d'erreurs :	
D. Score final catégoriel (A – B – C) :	

Fruits	
1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	
11	
12	
13	
14	
15	
A. Nombre total de mots produits :	
B. Nombre de répétitions :	
C. Nombre d'erreurs :	
D. Score final catégoriel (A – B – C) :	

Villes	
1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	
11	
12	
13	
14	
15	
A. Nombre total de mots produits :	
B. Nombre de répétitions :	
C. Nombre d'erreurs :	
D. Score final catégoriel (A – B – C) :	

Score total de l'épreuve (somme des D) :
--

Annexe 19 : Questionnaire de première phase

THESE DE MEDECINE GENERALE

La Visite Longue : évaluation de la pratique des médecins généralistes mosellans
dans le cadre de la prise en charge des patients atteints de syndromes démentiels.

Chère Consoeur, Cher Confrère,

Dans le cadre de la première phase de travail d'étude effectué pour ma thèse de médecine générale, je me permets de prendre contact avec vous, et de vous faire parvenir ce court questionnaire, envoyé à tous les médecins généralistes de Moselle, et auquel je vous serai très reconnaissant de bien vouloir participer.

Cette thèse concerne l'utilisation de la Visite Longue, c'est-à-dire de la visite à domicile telle que déterminée par la convention de la CNAMTS de septembre 2011, codée **VL** ou **2V** sur les feuilles de soins, et destinée à donner au médecin traitant les moyens d'effectuer la prise en charge globale des patients atteints de troubles cognitifs ou de maladie neurodégénérative.

Si vous acceptez de répondre à ce premier questionnaire, merci de bien vouloir me le ré-adresser, par l'un des moyens ci-contre qui vous conviendra (poste, sms, mail ou fax), et dans le délai le plus court possible, aux coordonnées suivantes :

MAION Mathieu
29, rue Sainte Barbe
57200 SARREGUEMINES
06 66 60 74 46
m.maion@free.fr
Fax : 03 87 26 29 38

Questionnaire.

<i>(Cachet du praticien)</i>		1. Sexe : Femme ☐ Homme ☐
Nom : Prénom : Adresse : Téléphone :		2. Activité : Urbaine ☐ Semi-rurale ☐ Rurale ☐
		3. Exercice : Seul ☐ Groupe ☐ Maison médicale ☐
4. Tranche d'âge : < 30 ☐ [30 ; 40[☐ [40 ; 50 [☐ [50 ; 60 [☐ ≥ 60 ☐	5. Connaissiez-vous l'existence de cette Visite Longue telle que précédemment définie ? Oui ☐ Non ☐	
6. Si oui, avez-vous déjà utilisé au moins une fois cette Visite Longue (codée 2V ou VL) ? Oui ☐ Non ☐		
7. Si oui, utilisez-vous cette Visite Longue dans le cadre de votre pratique courante ? Oui ☐ Non ☐		
8. Quels tests d'évaluation neuro-cognitive utilisez-vous en pratique courante ? MMS ☐ Dubois ☐ Horloge ☐ Fluence verbale ☐ Autre : ☐ Aucun ☐	9. Si vous utilisez les tests précédents, les codez-vous (ALQP 006) ? Oui ☐ Non ☐	
10. Une seconde partie de l'étude consistera en un entretien semi-dirigé avec deux populations plus restreintes et randomisées de médecins généralistes mosellans. Accepteriez-vous de me consacrer un peu de votre temps pour cet entretien au cas où vous seriez tiré au sort ? Oui ☐ Non ☐		

Je vous remercie infiniment pour toute l'aide que vous consentirez à m'apporter pour cette étude.

Veuillez agréer l'expression de mes salutations les plus sincères.

MAION Mathieu, interne en Médecine Générale.

Annexe 20 : Questionnaire de deuxième phase pour le Groupe A

THESE DE MEDECINE GENERALE

LA VISITE LONGUE : Evaluation de la pratique des médecins généralistes mosellans dans le cadre de la prise en charge ambulatoire des patients souffrant de maladie neurodégénérative et en perte d'autonomie.

Madame (Monsieur) le Dr (Nom), Cher(e) Confrère (Consoeur),

Je vous remercie pour le temps que vous avez consenti à m'accorder dans le cadre de la première phase de la présente étude consacrée à ma thèse de médecine générale. Votre concours a été primordial, d'autant plus volontiers que seuls 21,2 % des praticiens (175 sur 825), m'ont gratifié d'une réponse, et que seuls 73,7 % des praticiens ayant répondu ont accepté de participer ensuite à la deuxième phase.

Conformément à votre autorisation, je me permets de revenir vers vous afin de procéder à cette deuxième phase de mon étude pour laquelle vous avez été sélectionnée par tirage au sort. Un entretien semi-dirigé vous avait été initialement annoncé, mais pour lequel je ne dispose hélas plus du temps suffisant. Cet entretien a donc été supplanté par ce présent questionnaire à choix multiples.

Il me faut préciser que cette seconde phase d'étude est totalement anonyme, en effet à aucun moment votre nom n'apparaîtra dans cette thèse. Par ailleurs, n'hésitez pas à écrire vos réponses dans les champs dédiés aux commentaires libres, car vous donner la parole est présentement l'objet de ce questionnaire, avec pour recommandation de bien vouloir écrire le plus lisiblement possible. Il est ensuite impératif de répondre à la totalité des 9 questions, tout en sachant qu'il est souvent possible ou utile de donner plusieurs réponses à chaque item. Enfin, il serait indispensable, dans la mesure de votre disponibilité bien entendu, que je puisse disposer de votre réponse durant la première quinzaine du mois de décembre 2014.

En vous renouvelant tous mes remerciements pour toute l'aide que vous consentez à m'accorder, veuillez agréer l'expression de mes plus sincères salutations.

Maion Mathieu, Interne de Médecine Générale.

QUESTIONNAIRE :

Groupe A : Le praticien connaît la Visite Longue et l'utilise en pratique courante.

A₁ : Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de cette Visite Longue ?

- ☐ a. Par la diffusion du mémo de la Caisse d'Assurance Maladie en mai 2012.
- ☐ b. Par une séance de Formation Médicale Continue.
- ☐ c. Par la rencontre avec un Confrère qui en avait connaissance.
- ☐ d. Je ne m'en souviens pas.
- ☐ e. Par un autre biais, lequel :

.....
.....
.....

A₂ : Comment évalueriez-vous votre propre connaissance des modalités pratiques et des objectifs de cette Visite Longue ?

- ☐ a. Bonne. *J'estime bien connaître la Visite Longue et ses modalités.*
- ☐ b. Moyenne. *J'estime avoir une connaissance suffisante de la Visite Longue et de ses modalités, mais j'aimerais des précisions.*
- ☐ c. Insuffisante. *J'estime n'avoir pas été suffisamment informé sur la Visite Longue et ses modalités.*

A₃ : Les patients pour lesquels vous utilisez la Visite Longue ont-ils fait préalablement l'objet d'une consultation spécialisée ?

- ☐ a. Oui.
- ☐ b. Non.

Si **Oui**, par quel(s) praticien(s) ?

- ☐ 1. Gériatre-Gérontologue.
- ☐ 2. Neurologue.
- ☐ 3. Hospitalisation.
- ☐ 4. Autres spécialités, lesquelles :

.....
.....
.....

Si **Non**, comment incluez-vous les patients bénéficiant de cette Visite Longue ?

- ☐ 1. Patients souffrant de troubles cognitifs.
- ☐ 2. Patients souffrant de troubles psycho-comportementaux.
- ☐ 3. Autres critères d'inclusion, lesquels :

.....
.....
.....

A₄ : Quelles prises en charge effectuez-vous systématiquement au décours d'une Visite Longue ?

- ☐ a. Evaluation gériatrique et médico-sociale du patient.
- ☐ b. Optimisation du traitement du patient afin de prévenir toute iatrogénie.
- ☐ c. Recherche, repérage et évaluation de l'épuisement des aidants.
- ☐ d. Information du patient et des aidants sur les moyens de coordination, et les structures d'aide médico-sociale et juridique.
- ☐ e. Autres prises en charge, lesquelles :

A₅ : Combien de Visite(s) Longue(s) vous est-il arrivé d'effectuer par patient et par an ?

- ☐ a. 1/an
- ☐ b. 2/an
- ☐ b. > 2/an

A₆ : L'utilisation de cette Visite Longue participe-t-elle selon vous significativement à l'amélioration de la prise en charge globale de vos patients déments maintenus à domicile ?

- ☐ a. Oui.
- ☐ b. Non.

A₇ : En quoi cette Visite Longue permet-elle une meilleure prise en charge de vos patients ?

- ☐ a. Elle permet de consacrer davantage de temps à son patient.
- ☐ b. Elle améliore la coordination avec la famille et les autres intervenants.
- ☐ c. Elle valorise la fonction de coordination du médecin traitant.
- ☐ d. Elle met plus rapidement en lumière l'apparition de difficultés ou de problèmes nouveaux.
- ☐ e. Elle permet la mise en place de nouveaux intervenants, plus précocement et opportunément.
- ☐ f. Elle permet d'apporter de meilleures réponses aux problèmes dans le cadre d'une réflexion pluridisciplinaire.
- ☐ g. Autres avantages, lesquels :
.....
.....
.....
.....

A₈ : Pensez-vous que le caractère chronophage de ces prises en charge médico-sociales soit suffisamment bien compensé par cette Visite Longue ?

- ☐ a. Oui.
- ☐ b. Non.

Si **Non**, quelles améliorations proposeriez-vous d'apporter aux modalités pratiques de cette Visite Longue ?

- ☐ 1. Augmenter sa valeur
- ☐ 2. Augmenter son seuil limite d'utilisation
- ☐ 3. Autres améliorations, lesquelles :
.....
.....
.....

A₉ : Existe-t-il selon vous d'autres inconvénients à l'utilisation de cette Visite Longue ?

- ☐ a. Oui.
- ☐ b. Non.

Si **Oui**, lesquels ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Annexe 21 : Questionnaire de deuxième phase pour le Groupe B

THESE DE MEDECINE GENERALE

LA VISITE LONGUE : Evaluation de la pratique des médecins généralistes mosellans dans le cadre de la prise en charge ambulatoire des patients souffrant de maladie neurodégénérative et en perte d'autonomie.

Monsieur (Madame) le Dr (Nom), Cher(e) Confrère (Consoeur),

Je vous remercie pour le temps que vous avez consenti à m'accorder dans le cadre de la première phase de la présente étude consacrée à ma thèse de médecine générale. Votre concours a été primordial, d'autant plus volontiers que seuls 21,2 % des praticiens (175 sur 825), m'ont gratifié d'une réponse, et que seuls 73,7 % des praticiens ayant répondu ont accepté de participer à la deuxième phase.

Conformément à votre autorisation, je me permets de revenir vers vous afin de procéder à cette deuxième phase de mon étude pour laquelle vous avez été sélectionné par tirage au sort. Un entretien semi-dirigé vous avait été initialement annoncé, mais pour lequel je ne dispose hélas plus du temps suffisant. Cet entretien a donc été supplanté par ce présent questionnaire à choix multiples.

Il me faut préciser que cette seconde phase d'étude est totalement anonyme, en effet à aucun moment votre nom n'apparaîtra dans cette thèse. Par ailleurs, n'hésitez pas à écrire vos réponses dans les champs dédiés aux commentaires libres, car vous donner la parole est présentement l'objet de ce questionnaire, avec pour recommandation de bien vouloir écrire le plus lisiblement possible. Il est ensuite impératif de répondre à la totalité des 5 questions, tout en sachant qu'il est possible de donner plusieurs réponses à chaque item. Enfin, il serait indispensable, dans la mesure de votre disponibilité bien entendu, que je puisse disposer de votre réponse durant la première quinzaine du mois de décembre.

En vous renouvelant tous mes remerciements pour toute l'aide que vous m'accordez, veuillez agréer l'expression de mes plus sincères salutations.

Maion Mathieu, Interne de Médecine Générale.

QUESTIONNAIRE :

Groupe B : Le praticien connaît la Visite Longue mais ne l'utilise pas.

B₁ : Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de cette Visite Longue ?

- ☐ a. Par la diffusion du mémo de la Caisse d'Assurance Maladie en mai 2012.
- ☐ b. Par une séance de Formation Médicale Continue.
- ☐ c. Par la rencontre avec un Confrère qui en avait connaissance.
- ☐ d. Je ne m'en souviens pas.
- ☐ e. Par un autre biais, lequel :
.....
.....

B₂ : Comment évalueriez-vous votre propre connaissance des modalités pratiques et des objectifs de cette Visite Longue ?

- ☐ a. Bonne. *J'estime bien connaître la Visite Longue et ses modalités.*
- ☐ b. Moyenne. *J'estime avoir une connaissance suffisante de la Visite Longue et de ses modalités, mais j'aimerais des précisions.*
- ☐ c. Insuffisante. *J'estime n'avoir pas été suffisamment informé sur la Visite Longue et ses modalités.*

B₃ : Avez-vous dans votre patientèle des malades souffrant de troubles cognitifs ou psycho-comportementaux, maintenus à domicile en situation de fragilité et de dépendance, et dont l'état nécessite une coordination ?

- ☐ a. Oui.
- ☐ b. Non.

B₄: Coordonnez-vous la prise en charge médico-sociale de ces précédents patients ?

☐ a. Oui.

Si **Oui**, pourquoi n'utilisez-vous pas la Visite Longue ?

- ☐ 1. Par manque de temps.
- ☐ 2. Par manque de connaissance des modalités pratiques de la Visite Longue.
- ☐ 3. Parce que la Visite Longue actuellement définie ne constitue pas une reconnaissance suffisante du travail.
- ☐ 4. Parce que cette Visite Longue n'est pas rentable d'un point de vue financier.
- ☐ 5. Par manque de connaissance sur les dispositifs d'aide paramédicale et sociale existants.
- ☐ 6. La "Visite Longue" est réellement effectuée, mais sans avoir recours à sa cotation.
- ☐ 7. Par refus de la dimension sociale : ce n'est pas le rôle du médecin généraliste.
- ☐ 8. En raison d'un trop grand manque d'occasions de l'utiliser.
- ☐ 9. Par oubli de son existence.
- ☐ 10. Pour d'autres raisons, lesquelles :

☐ b. Non.

Si **Non**, par quels intervenants cette coordination médico-sociale est-elle effectuée ?

- ☐ 1. Gériatre-Gérontologue.
- ☐ 2. Neurologue.
- ☐ 3. Par un personnel para-médical.
- ☐ 4. Par la famille et l'entourage du patient.
- ☐ 5. Par d'autres intervenants, lesquels :
- ☐ 6. Je ne sais pas.

La Visite Longue. Résumé et description simplifiée.

La Visite Longue est un acte médical créé dans le cadre du plan Alzheimer de 2008, et inscrite dans la convention de la CNAMTS depuis septembre 2011.

Cet acte est destiné à donner aux médecins généralistes les moyens de prise en charge globale des patients atteints de maladies neuro-dégénératives, et dans ce cadre exonérés au titre de l'ALD 30. Ces moyens reposent sur quatre points fondamentaux :

- effectuer une évaluation gériatologique et médico-sociale du patient
- optimiser les traitements en prévenant la iatrogénie médicamenteuse
- repérer et évaluer les signes d'épuisement chez les aidants
- informer sur les moyens de coordination, sur les structures d'aide, de prise en charge ou d'accompagnement, sur les systèmes de soutien aux aidants, et sur la protection juridique du patient.

La Visite Longue est codée selon la nomenclature VL, et indemnisée 2V, soit 46,00 €. Les dispositions réglementaires prévoient qu'elle ne puisse être employée qu'une seule fois par an par patient, avec toutefois exception possible en cas de modification importante de la situation du patient ou de son aidant principal, auquel cas une seconde visite VL sera acceptée à moins d'un an d'intervalle.

B₅: Après avoir repris connaissance des modalités pratiques concernant l'usage de la Visite Longue, comme énoncées dans le précédent paragraphe sur fond rouge, envisageriez-vous à l'avenir d'utiliser à présent cette Visite Longue ?

☐ a. Oui.

☐ b. Non.

La Visite Longue. Résumé et description simplifiée.

La Visite Longue est un acte médical créé dans le cadre du plan Alzheimer de 2008, et inscrite dans la convention de la CNAMTS depuis septembre 2011.

Cet acte est destiné à donner aux médecins généralistes les moyens de prise en charge globale des patients atteints de maladies neuro-dégénératives, et dans ce cadre exonérés au titre de l'ALD 30. Ces moyens reposent sur quatre points fondamentaux :

- effectuer une évaluation gériatrique et médico-sociale du patient
- optimiser les traitements en prévenant la iatrogénie médicamenteuse
- repérer et évaluer les signes d'épuisement chez les aidants
- informer sur les moyens de coordination, sur les structures d'aide, de prise en charge ou d'accompagnement, sur les systèmes de soutien aux aidants, et sur la protection juridique du patient.

La Visite Longue est codée selon la nomenclature VL, et indemnisée 2V, soit 46,00 €. Les dispositions réglementaires prévoient qu'elle ne puisse être employée qu'une seule fois par an par patient, avec toutefois exception possible en cas de modification importante de la situation du patient ou de son aidant principal, auquel cas une seconde visite VL sera acceptée à moins d'un an d'intervalle.

C3: Cette Visite Longue ainsi décrite, telle qu'elle est présentée dans le précédent paragraphe sur fond rouge, vous paraît-elle être de prime abord un atout pertinent dans le cadre de la prise en charge des patients déments maintenus à domicile ?

- ☐ a. Oui. ☐ b. Non.

C4: Envisageriez-vous d'utiliser cette Visite Longue à l'avenir ?

- ☐ a. Oui. ☐ b. Non.

Si **Non**, pourquoi n'utiliserez-vous pas la Visite Longue ?

- ☐ 1. Par manque de temps.
- ☐ 2. Parce que la Visite Longue actuellement définie ne constitue pas selon vous une reconnaissance suffisante du travail effectué.
- ☐ 3. Parce que la Visite Longue ne vous semble pas avoir de réel intérêt.
- ☐ 4. Parce que cette Visite Longue ne vous semble pas rentable d'un point de vue financier.
- ☐ 5. Par manque de connaissance sur les dispositifs d'aide paramédicale et sociale existants.
- ☐ 6. La "Visite Longue" est déjà réellement effectuée, et sera effectuée sans avoir recours à sa cotation.
- ☐ 7. Par refus de la dimension sociale : ce n'est pas le rôle du médecin généraliste.
- ☐ 8. En raison d'un trop grand manque prévisible d'occasions de l'utiliser.
- ☐ 9. Pour d'autres raisons, lesquelles :

VU

NANCY, le **29 juillet 2015**

Le Président de Thèse

Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

NANCY, le **30 juillet 2015**

Pour le Doyen de la Faculté de Médecine

Le Vice-Doyen,

Professeur Marc DEBOUVERIE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 7039

NANCY, le **1^{er} septembre 2015**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Pour le Président et par délégation

Le Vice-Président

Martial DELIGNON

RÉSUMÉ

Introduction. L'inexorable vieillissement de la population dans notre société occidentale est responsable d'une très importante augmentation de la prévalence des maladies neurodégénératives, et par conséquent constitue un énorme enjeu de santé publique. Depuis 2012, les médecins généralistes disposent d'un nouvel acte, dénommé Visite Longue, destiné à leur donner les moyens de coordonner plus efficacement les prises en charge médicosociales de leur patient souffrant de pathologies neurodégénératives.

Objectifs. Les deux objectifs principaux de l'étude sont d'une part l'établissement d'un bilan de l'utilisation, de la connaissance et de la pertinence de la Visite Longue deux années après sa création, et d'autre part la définition d'un protocole de Visite Longue visant à standardiser et simplifier sa pratique au chevet du patient.

Résultats. Malgré des médecins unanimes affirmant coordonner la prise en charge médicosociale de leurs patients atteints de maladies neurodégénératives et maintenus à domicile en situation de fragilité, la Visite Longue est extrêmement peu utilisée, et mal connue. Les médecins souffrent également d'une mauvaise connaissance théorique de la coordination médicosociale, ainsi que d'un manque de moyens et de temps. L'acte de Visite Longue lui-même souffre de modalités réglementaires trop restrictives. Les freins à son utilisation sont puissants, mais l'efficacité de la Visite Longue est toutefois réelle.

Conclusion. Les prises en charge médicosociales des patients souffrant de pathologies neurodégénératives sont extrêmement complexes. Les perspectives d'utilisation de la Visite Longue sont bel et bien présentes, mais il est plus que jamais nécessaire d'en trouver les leviers. Un protocole standardisé parviendra-t-il à étendre et généraliser son utilisation ?

TITRE EN ANGLAIS

The "Long Visit": evaluation of the practice of general practitioners in Moselle for the management of patients with neurodegenerative disease.

THÈSE

Médecine Générale – Année 2015.

MOTS-CLÉS

Visite longue, médecin généraliste, maladie neurodégénérative, évaluation gériatrique, coordination médico-sociale, standardisation.

INTITULÉ ET ADRESSE

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE-LÈS-NANCY Cedex