



Formes et effets de la pluridisciplinarité dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'alzheimer

Arnaud Campéon, Blanche Le Bihan-Youinou, Isabelle Mallon

Dans *Gérontologie et société* 2012/3 (vol. 35 / n° 142), pages 129 à 141

Article

La « maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées » constituent depuis une dizaine d'années un problème de santé publique reconnu en raison notamment de l'accroissement de la longévité dans les sociétés occidentales et de l'investissement des pouvoirs publics dans la lutte contre cette pathologie (Ngatcha-Ribert, 2007). À l'origine de cette reconnaissance, il faut aussi rappeler le travail de transformation de la nosographie de cette affection dans les années 70 par des chercheurs anglo-saxons (Gzil, 2009) qui, en regroupant différentes formes de démences séniles et préséniles sous la notion de « démence sénile de type Alzheimer » ont permis une « *expansion spectaculaire de cette catégorie diagnostique* » (Ngatcha-Ribert,

2007, p. 231), multipliant en conséquence le nombre de personnes concernées par la maladie. Le nombre de malades est actuellement estimé à 860 000 personnes, dont la plupart sont très âgées. L'investissement des pouvoirs publics, à travers trois plans successifs est depuis venu formaliser l'enjeu que représente le diagnostic et le traitement de la maladie et instituer la pluridisciplinarité médicale et la pluriprofessionnalité dans le diagnostic et le traitement de cette affection. La HAS rappelle ainsi que le suivi des démences « *nécessite des compétences pluridisciplinaires* » et recommande que le médecin généraliste, « *pivot des soins centrés sur le patient [...] collabore pour le diagnostic avec un neurologue, un gériatre ou un psychiatre* » (2008, p. 7). C'est dans ce contexte que sont créés les Centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR).

Comment la pluridisciplinarité et la pluriprofessionnalité sont-elles concrètement mises en œuvre dans le suivi des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ? Quelles sont les dimensions susceptibles de faire varier les formes que prend cette pluridisciplinarité ? Quels en sont les effets sur les pratiques professionnelles d'une part, et sur les trajectoires des patients d'autre part ? Les monographies de trois Centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) ^[1], de taille et d'activité comparables, apportent des éléments de réponse à ces questions. Après avoir rappelé que le label CMRR vient consacrer une activité médicale plus ancienne autour des troubles de la mémoire sur chacun des sites étudiés, nous mettrons en évidence les approches différenciées des démences et de leur suivi selon les spécialités médicales. Centré sur l'analyse des pratiques de deux spécialistes – gériatres et neurologues – particulièrement impliqués dans le diagnostic et le suivi des patients, le texte s'intéresse également aux pratiques des psychiatres, eux aussi concernés par les troubles liés à la maladie d'Alzheimer, même si ils sont généralement moins présents au sein des CMRR. Il montre que les pratiques de la pluridisciplinarité, comme leurs effets, varient autant en raison des

orientations initiales de l'activité développée autour des troubles de la mémoire, que des relations tissées entre les professionnels. Ces dernières sont structurées par le poids relatif des différents spécialistes dans chacun des trois sites, mais également par les hiérarchies implicitement à l'œuvre, entre les disciplines médicales, les professions ou encore les secteurs en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Définie comme la diversité des professions représentées dans les CMRR – médecin spécialiste, psychologue clinicien, neuropsychologue, infirmière, assistante sociale, orthophoniste, diététicien – nous verrons aussi dans quelle mesure la pluriprofessionnalité contribue à la spécificité de l'activité de ces centres.

LA LABELLISATION D'UNE ACTIVITÉ PRÉALABLE

Le premier plan Alzheimer (2001-2005) a structuré le diagnostic et la prise en charge des troubles de la mémoire par un maillage à double niveau du territoire français : les consultations mémoire de proximité sont les premiers centres de dépistage et de suivi de la maladie au niveau d'un bassin de vie. Les CMRR ajoutent à cette fonction locale trois autres missions : l'expertise pour des diagnostics complexes, la recherche (clinique, génétique) et l'animation d'un réseau professionnel (intégrant notamment les CMP) et d'espaces de réflexion éthique. Plus de 400 CMP et 27 CMRR sont aujourd'hui labellisés par les Agences régionales de santé. Situés dans des centres hospitaliers universitaires, les CMRR ne sont pourtant ni des services hospitaliers, ni des pôles d'activités. Ils s'apparentent plutôt à des réseaux de soins, qui peuvent être centralisés en un même lieu, ou au

contraire répartis entre plusieurs sites. Autrement dit, le CMRR est d'abord un label ouvrant droit à des financements lui permettant d'assurer ses différentes missions.

Dans les trois villes étudiées, le CMRR est venu consacrer, dès la première vague (2002) de labellisation, une activité préalable de diagnostic et de suivi des troubles de la mémoire qui avait été initiée par quelques

professionnels (pharmacologues, neurologues, gériatres, psychiatres) sensibilisés aux troubles de la mémoire, durant la première moitié des années 1990 [2]. Cependant, en dépit de cette avancée et de valeurs communes, des nuances organisationnelles existent en fonction des sites. Les déterminants historiques et territoriaux des CMRR étudiés, tout comme leur insertion dans le système local de santé, la composition des équipes engagées ou encore l'influence disciplinaire des pères fondateurs de ces dispositifs, apparaissent à cet égard comme autant de variables qui donnent à chaque CMRR leur orientation et leur couleur. Ce faisant, elles conduisent aussi à des manières distinctes, parfois contraires, de considérer la maladie et d'accompagner le patient et son entourage.

CAIRN PRO

150 revues de psychologie,
travail social et santé mentale

ABONNEZ-VOUS

DIAGNOSTIC OU PRISE EN CHARGE ? LES ORIENTATIONS DIFFÉRENCIÉES DE LA

PRATIQUE PROFESSIONNELLE SELON LA SPÉCIALITÉ MÉDICALE

Dans les discours et les pratiques des médecins interrogés, des 5
différences significatives entre les neurologues et les gériatres ont été observées, au point de constituer deux pôles distincts d'identités et de pratiques professionnelles ^[3] : les conceptions du métier, du rôle joué dans le CMRR, le sens subjectif donné à son activité (Dubar & Tripier, 1998, p.106), la représentation de la maladie, du patient et de la prise en charge, etc. varient ainsi sensiblement selon le champ disciplinaire.

La différence la plus saillante entre les neurologues et les gériatres se 6 lit
dans l'orientation de leur pratique professionnelle : alors que les premiers sont fortement investis dans la recherche et dans l'analyse du fonctionnement cognitif, les seconds sont plutôt motivés par le soin, la prise en charge du patient et la prise en compte de son environnement, tant matériel que relationnel. Cette orientation différenciée est mise en évidence, et explicitement revendiquée, par les professionnels eux-mêmes pour marquer leurs champs de compétence : « *C'est une particularité, quand on diagnostique un patient, on le suit et on ne le lâche pas. C'est notre grande différence par rapport à la neuro, ils traitent, ne suivent pas* » (gériatre).

Elle se repère également dans les emplois du temps : neurologues et 7
psychiatres consacrent une grande partie de leur temps professionnel (au moins 50%) et parfois personnel, à faire de la recherche et de l'enseignement. Si l'enseignement est présent chez les gériatres, la recherche est beaucoup moins importante, voire absente chez certains praticiens, parce qu'elle ne constitue pas un critère d'excellence pour leur activité. Ainsi que le résume l'une d'entre elles : « *Si on me propose de participer à des activités de recherche, je veux bien participer mais ce n'est pas pour ça que je fais ce métier-là. Donc, si demain, on me dit qu'il*

n'y a plus d'activités de recherches, moi, ça ne me dérange pas du tout. [...] ce n'est pas ça qui, aujourd'hui, rend service aux patients que je

vois ». La motivation pour le métier de gériatre est bien là : rendre service aux gens, à travers la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ^[4]. Pour les neurologues en revanche, l'activité recherche constitue un arrière-fond de leur pratique au point que les traitements proposés peuvent parfois être déterminés en fonction d'une possible inclusion du patient dans un protocole de recherche clinique : « *C'est vrai que parfois, on oriente un peu le traitement en fonction du protocole qu'on aimerait bien proposer au patient parce qu'on pense que ça peut être bénéfique pour lui. Donc, on va privilégier tel ou tel traitement en fonction des critères d'inclusion, c'est sûr* » (neurologue).

Cette différence d'orientation et de conception de l'activité, est liée en 8 premier lieu à des parcours et des référentiels professionnels contrastés. Dans le parcours des gériatres prime l'orientation vers le sujet âgé et sa médecine spécifique, dont les principaux intérêts professionnels déclarés n'est pas l'établissement d'un diagnostic clinique (bien qu'il constitue une part évidente de leur activité) mais bien plus la variété des situations rencontrées, l'ouverture et la polyvalence nécessaires des compétences et « la prise en charge globale » pour favoriser la qualité de vie à domicile. La neurologie, au contraire, apparaît comme une spécialité d'organe, d'un organe éminemment complexe, au fonctionnement encore très mal connu, le cerveau. Les neurologues en poste dans les CMRR s'intéressent donc aux démences d'abord d'un point de vue technique. Leur regard est celui de scientifiques intrigués par le fonctionnement cognitif ^[5].

On retrouve cette approche technique dans la formation et la 9 pratique des psychiatres, qui s'intéressent aux maladies mentales. L'inclination de ces spécialistes pour la recherche oriente alors l'intérêt vers le diagnostic, et en

particulier, les diagnostics complexes : les troubles cognitifs légers (MCI), les démences autres que la maladie d'Alzheimer, les pathologies psychiatriques intriquées

avec les troubles cognitifs, etc. Cette inclinaison des neurologues pour le diagnostic est renforcée par leur position d'expert au sein du CMRR et en dehors de lui : dans l'ensemble des sites enquêtés, la fonction d'expertise est assumée au CMRR par les neurologues. Et c'est cette position de « ressource » qui les met en relation avec des patients chez qui la maladie présente un profil spécifique (patients jeunes, formes génétiques ou atypiques de la maladie) et qui alimente en conséquence leur activité de recherche (par l'intégration de patients dans des protocoles ou la publication de cas cliniques).

Cette orientation différenciée des pratiques se traduit également ¹⁰ dans la manière dont ces professionnels définissent les troubles de la mémoire. Les neurologues en donnent une définition plus technique, c'est-à-dire à la fois plus précise, plus organique et plus différenciée que les gériatres. Par exemple, ils insistent sur la différence entre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées, la maladie d'Alzheimer étant définie comme une maladie simple à repérer, même si le diagnostic reste probabiliste sans autopsie.

Dans les entretiens, ils rappellent que les CMRR s'occupent des ¹¹ troubles de la mémoire au sens le plus large et pas seulement de la maladie d'Alzheimer. Leurs compétences sont ainsi revendiquées comme décisives non pas sur les tableaux classiques de la maladie, mais bien sur les cas complexes, les diagnostics « difficiles » : « *C'est-à-dire que dès qu'il y a un truc de mémoire bizarroïde : trauma crânien, sclérose en plaques, un psychiatrique pas classable, c'est pour nous. Et c'est ça le but de notre travail. Je dirais que l'Alzheimer, en dix minutes, c'est fait. On fait comme il faut, parce qu'il faut... Ils n'ont pas besoin de suivi, les médecins*

font très bien. La plupart du temps, c'est une maladie qui ne pose aucun souci » (neurologue).

La définition du cas intéressant permet alors de contraster de

12 manière

efficace les approches des neurologues et des gériatres :
« Intéressant ? Bof ! La notion d'être intéressant, c'est quoi ? C'est d'être difficile comme diagnostic ! [...] Je peux vous donner une dizaine d'exemples qui sont des diagnostics très difficiles, des fois, à poser et très intéressants, par conséquent. Le moins intéressant, c'est la vie quotidienne » (neurologue). De manière opposée, presque terme à terme, une gériatre fait au contraire valoir qu'un cas intéressant, *« c'est pas un cas à qui je vais faire un diagnostic puissant. Pour moi, un cas intéressant, c'est quelqu'un — mais ça c'est très personnel — qui souffre, qui est en grande difficulté mais qui va quand même, même si c'est difficile et douloureux pour lui, accepter un suivi, lâcher des choses, pour aller mieux après »*.

L'approche gériatrique apparaît ainsi tout autre, mettant en scène un

13

jugement et une forme d'expertise médicale plus sociale que clinique et basée sur la sollicitude (Dodier, 1993). La maladie est de ce fait définie par ces spécialistes de manière plus générique, comme une maladie chronique complexe, non pas tant par son aspect biomédical que par ses répercussions sociales ou familiales. *« C'est une maladie de la famille, ça ce n'est pas moi qui le dis. C'est une maladie qui va changer la place de chacun. Il va y avoir une redistribution des rôles »* (gériatre). En effet, ce caractère « familial » de la maladie est moins lié à son caractère neuro-dégénératif, qui nécessite une implication accrue des proches au fil du déclin cognitif, qu'à sa survenue chez des patients âgés. En ce sens, la maladie d'Alzheimer est peu différenciée d'autres pathologies qui touchent les personnes âgées. *« Après, dans les points importants, dès qu'on touche à la gériatrie, on touche à des pathologies familiales. C'est pas UNE personne, c'est un groupe familial qui est concerné et qu'il faut absolument comprendre comment fonctionne*

ce groupe familial et comment la maladie, la dépendance rentre là-dedans et comment on peut aider les différents acteurs à fonctionner dans tout ça »
(gériatre).

Le traitement du patient implique donc pour eux la prise en compte des aidants, pour les soulager et éviter qu'ils ne deviennent « les secondes victimes » de la maladie (Samitca, 2004). Comme le rappelle Christine Dourlens à propos de situations similaires, « *la vigilance médicale s'exerce, ainsi, de manière presque symétrique, à l'égard du patient qui vient consulter et de son accompagnant. Car de la résilience de l'un dépend la prise en charge de l'autre* » (Dourlens, 2008, p.172). C'est pourquoi l'efficacité limitée des traitements médicamenteux ne signe pas pour les gériatres la fin de leur champ d'intervention. Dans l'acception très large du soin qui est la leur, leur concours doit permettre au malade, tout autant qu'à sa famille ^[6], de vivre avec la maladie quelles que soient les difficultés quotidiennes et de maintenir une « qualité de vie » aussi bonne que possible.

Ainsi que l'écrit Hélène Thomas (2005), la gériatrie « *vis* à proposer une

¹⁵ *protection médicalisée, standardisée et globale du vieillard, envisagée comme un patient spécifique à son domicile et à l'hôpital* ». La prise en compte du milieu familial et social du patient fait donc partie du champ de compétence de la gériatrie ^[7], autant dans la phase de diagnostic de la maladie que dans son suivi. « *L'étiologie gériatrique du "patient âgé" prend ainsi en compte des variables psycho-économico-sociales d'"environnement", celui-ci étant envisagé comme potentiellement pathogène. L'"entourage" socioaffectif du patient est perçu comme un "milieu" susceptible de favoriser les "polypathologies en chaîne". Le spécialiste de cette maladie de l'âge sait déceler les facteurs de risques sociaux (isolement familial ou géographique, faiblesse des revenus ou du patrimoine, niveau socio-culturel bas associé à des pratiques de prévention limitées en matière de santé tout au long de la vie, etc.), causes de pathologies spécifiques* » (*ibid*). La prise en charge du patient comprend alors, outre des traitements médicamenteux, un recours à des aides médico-sociales, afin de

pallier les difficultés rencontrées par le patient et sa famille dans la vie quotidienne, de compenser le handicap et de diminuer la dépendance psychique.

FORMES ET SENS DE LA PLURIDISCIPLINARITÉ

Constitutive de l'activité menée au sein des CMRR et indispensable à l'obtention du label, la valorisation de la pluridisciplinarité est une rhétorique professionnelle constatée dans chaque site. Elle prend cependant différentes formes. Par ailleurs, si elle est souvent présentée par les différents spécialistes, comme une heureuse complémentarité de compétences spécifiques, sa mise en œuvre peut aussi être source de tensions entre professionnels, réactivant une hiérarchisation latente des spécialités médicales.

16

Lorsque les professionnels œuvrent ensemble à un même moment des trajectoires de maladie, c'est-à-dire le plus souvent, lors du diagnostic ou de l'élaboration d'un plan de soins, nous proposons de considérer la pluridisciplinarité comme « simultanée »^[8]. Elle rend compte de l'organisation d'actions collectives qui créent des liens entre les professionnels, facilitant leurs échanges par l'identification d'une communauté d'intérêts autour de problèmes à résoudre. Cette forme de pluridisciplinarité, qui peut aussi être mise en œuvre lors des formations, dans le réseau des partenaires des CMP, dans certaines recherches ou réflexions éthiques, suppose une confiance réciproque pour œuvrer en commun : *« C'est quand même une force par les collaborations qu'on a avec l'équipe de neurologie. C'est indéniable, avec leur expérience, leur appui. Et de leur côté, on est aussi un complément parce qu'on n'a pas la même approche. [...] On a une approche plus globale, plus sur l'ensemble de son être et de ses comorbidités, de ses maladies, une approche plus sociale, peut-être aussi. En tout cas, nous, c'est une aide sur le plan intellectuel, sur le plan technique, qui est extrêmement importante. »* (gériatre). Cette forme de concertation pluridisciplinaire est appréciée car, dans un contexte d'interdépendance, elle constitue une reconnaissance réciproque des compétences spécifiques de chacun.

17

Par opposition, la pluridisciplinarité « successive » décrit les relais entre professionnels au long des trajectoires. Un des neurologues rencontrés explique ainsi la mise en œuvre idéale de la pluridisciplinarité, en fonction des compétences de chacun : « *Du coup, le neurologue est vraiment compétent au départ, quand il faut traiter la mémoire. Après, le gériatre est plus compétent dans la partie intermédiaire, quand il faut gérer les troubles du comportement et l'autonomie puisque là, il connaît bien. On pourrait même dire que les psychiatres devraient être plus compétents dans la partie terminale où il y a à gérer des troubles du comportement* ».

Mais cette deuxième forme de pluridisciplinarité peut être à la source de tensions entre praticiens, parce qu'elle est susceptible d'attribuer une place hiérarchique aux différentes spécialités dans la prise en charge de la maladie. Le neurologue interrogé est conscient de la difficulté de fixer ainsi la division des rôles et la répartition des tâches : « *Mais si on pouvait avoir un schéma, comme ça, optimal, qui respecte la susceptibilité de chacun, ça pourrait être ça. Bien entendu, tout le monde va dire : "mais oui, mais vous faites la part belle au neurologue qui est dans les hautes sphères de la réflexion neuropsychologique, dans les hautes sphères du patient avec qui il y a un contact et vous nous laissez..."* ».

Comme le suggérait Everett Hugues (1996, p.81), les tensions liées à la pluridisciplinarité successive résident en réalité dans le rejet du « sale boulot » (traiter les pertes d'autonomie, les troubles du comportement), c'est-à-dire du travail moins spécialisé, moins technique, vers les professions les plus compétentes pour l'assumer, les gériatres et les psychiatres. Ces professionnels en tirent cependant moins de reconnaissance et de légitimité professionnelle au sein de l'hôpital et plus globalement de légitimité symbolique. Les tensions renvoient aussi

aux hiérarchies implicites entre spécialités médicales, fondées à la fois sur la plus ou moins grande technicité de ces dernières et sur les types de patients pris en charge. En outre,

l'âgisme à l'œuvre à l'hôpital, comme dans le reste de la société (Butler, 1969 ; Puijalon & Trincaz, 2000 ; Hummel, 2002) déclasse socialement les personnes âgées, et par transitivité ceux qui s'en occupent. L'activité des gériatres, centrée sur cette population spécifique, est ainsi dévalorisée par rapport à celle des neurologues, investis dans la compréhension d'un organe « noble », le cerveau. Les plaintes des gériatres quant à l'adressage tardif de patients par leurs confrères neurologues relèvent autant des difficultés objectives qu'entraîne ce retard dans l'accompagnement des troubles du comportement que du sentiment subjectif de devoir effectuer ce que les neurologues considèrent comme « le moins intéressant », le « sale boulot ».

Au-delà de la pluridisciplinarité, la pluriprofessionnalité est aussi
20
valorisée au sein des services de gériatrie, qui disposent d'équipes étoffées de différents professionnels, médicaux et paramédicaux. Ces services ont d'ailleurs parfois construit une véritable « filière gériatrique » autour des troubles de la mémoire, articulant court, moyen et long séjour, mais également unités de gériatrie mobile. Le fait de disposer d'une équipe fournie, comprenant diététicienne, orthophoniste, psychologue clinicien, neuropsychologue, etc., est alors mis en avant comme un atout pour permettre de croiser des regards différents sur le patient et d'arrêter le meilleur projet de soin pour lui. Ainsi, la gériatre et le psychiatre qui travaillent au sein d'un service de neuropsychogériatrie font tous deux l'éloge de cette étroite coopération : « *Et la pluridisciplinarité, elle est aussi en équipe entre les infirmières et l'aide-soignante. Je pense que l'aide-soignante a autant de choses à nous dire que l'infirmière. D'une*

autre manière, mais je pense qu'une équipe, c'est ça. Chacun a son savoir. Je ne suis pas très hiérarchique, moi » (gériatre).

Le psychiatre va plus loin : « Généralement, avant les entretiens, on a 21 quand même une petite relève avec les infirmières. Un temps pas très long, entre un quart d'heure, une demi-heure pour faire le tour du service, Savoir tout ce qui s'est passé. Parce que les temps d'entretien ne sont pas suffisants, il se passe plein de choses en dehors des entretiens. C'est la clinique des interstices ! Et souvent, devant nous, le patient ne va pas si mal que ça mais en dehors de la présence médicale, c'est plus compliqué. Mais il y a une certaine prestance sociale qui continue à persister devant le médecin. Donc, c'est vraiment très, très important de pouvoir savoir ce qui s'est passé à côté ». La pluriprofessionnalité est ici perçue comme une manière de rééquilibrer les alliances, tout en donnant un certain poids technique à la gestion d'un dossier et une légitimité à la décision.

LES PLURIDISCIPLINARITÉS ET LEURS EFFETS SUR LES PRATIQUES ET SUR LES TRAJECTOIRES

Quels sont alors les effets des pratiques pluridisciplinaires sur les pratiques professionnelles des différents spécialistes, d'une part, et sur les trajectoires de maladie des patients, d'autre part ? 22

La manière dont la pluridisciplinarité infléchit les pratiques professionnelles des différents spécialistes varie à la fois selon la façon dont elle a été historiquement et institutionnellement construite, et de manière corollaire, selon le poids relatif des différents spécialistes dans chaque CMRR. Pensée d'emblée comme une condition première du diagnostic et de la prise en charge, la pluridisciplinarité repose dans l'un des sites sur une collaboration étroite des gériatres et du neurologue : la complémentarité entre les disciplines est 23

caractérisée par leur intrication, comme en témoigne la localisation du CMRR, au sein de l'hôpital de jour du service de gériatrie, où le neurologue vient consulter un jour par semaine. La

proximité physique favorise de la sorte une dynamique de travail collaborative : « *Il y a de bonnes relations du fait que l'on travaille à côté (...) Il y a un vrai échange et c'est assez riche, je trouve. C'est l'intérêt. Et comme c'est une équipe relativement restreinte, on se connaît bien et ça fonctionne pas mal* » (gériatre).

Un indice de cette intrication est la reprise par les différents ²⁴ spécialistes de termes forgés par leurs confrères de l'autre discipline : il en va ainsi des « conjugopathies », dont il est fait mention par le neurologue comme par les gériatres. Le poids numérique et politique des gériatres, ainsi que l'isolement relatif du neurologue, a favorisé la conversion partielle de ce dernier aux visions gériatriques de la maladie et de sa prise en charge sociale.

Dans un autre CMRR, la pluridisciplinarité repose sur une ²⁵ complémentarité-relais, chaque spécialiste conservant son regard propre et un ancrage disciplinaire distinct, le CMRR étant représenté dans chacun des deux services, au point de constituer, dans certains entretiens, deux entités, le « CMRR gériatrie » et le « CMRR neurologie ». Dans ce cas, les inflexions des pratiques professionnelles se situent moins dans la constitution d'une culture commune et de réponses collectives aux problèmes des patients (même si certains services rendus aux patients en neurologie ont été forgés sur le modèle de la gériatrie) que dans le recours à l'autre discipline comme ressource en cas de nécessité, lorsque les spécialistes ont atteint les limites de leur compétence. Même si les gériatres sont là encore plus nombreux que les neurologues, l'implication forte de ces derniers dans des réseaux de recherche nationaux et internationaux renforce leur poids politique et permet cette répartition distincte et équilibrée des suivis entre neurologie et

gériatrie. Enfin, dans le dernier site, la pluridisciplinarité repose sur une complémentarité amorcée avec les gériatres : les diagnostics et

les prises en charge demeurent principalement fondés sur une approche psychiatrique et neurologique des troubles, orientée pour l'essentiel vers la recherche. L'inflexion des pratiques professionnelles n'a pas pu être réellement observée dans ce dernier site, qui se distingue par une conception du suivi résolument orientée vers la recherche, où les propositions d'inclusion dans des suivis de cohorte constituent l'essentiel de la prise en charge. L'accompagnement social du malade est laissé à l'entourage, à charge pour les proches de se débrouiller comme ils le peuvent avec les dossiers de demande d'aide (Apa notamment) ou juridiques de mise sous tutelle. Intégrés récemment au CMRR, les gériatres n'ont pas encore imprimé leur marque dans le suivi des patients. Cette posture rend généralement plus complexe la gestion de la trajectoire de maladie (Strauss, 1992), où patients et aidants peuvent parfois se sentir insuffisamment écoutés, compris et accompagnés par les médecins.

Ce suivi très médicalisé et technique d'une prise en charge dont la définition est dominée par les neurologues et les psychiatres permet d'éclairer les bénéfices pour les patients de la pluridisciplinarité, quelle que soit la forme sous laquelle elle est instituée et s'exerce. En effet, la pluralité des regards professionnels offre une marge de jeu pour les patients et leurs familles dans l'acceptation du diagnostic et la mise en œuvre des plans de soin. La pluridisciplinarité simultanée permet d'élargir l'éventail des arguments permettant aux patients et à leurs aidants de comprendre et d'accepter le diagnostic, d'anticiper l'avenir et d'organiser la vie quotidienne. Il est alors également plus facile de trouver un interlocuteur auprès de qui faire valoir ses arguments. La pluridisciplinarité successive, qu'elle soit organisée par les professionnels qui se passent le relais ou réalisée par les patients qui ne trouvent pas un suivi adéquat avec un premier spécialiste du CMRR et changent de médecin, permet d'adapter l'accompagnement aux besoins des patients et de leur famille. En

effet, si certaines familles valorisent l'engagement des gériatres à leurs côtés dans l'aménagement du quotidien et l'accompagnement du malade, d'autres s'accommodent mieux du suivi plus technique et plus distant mis en œuvre par les neurologues.

Notes

Ces monographies, réalisées à partir d'entretiens semi-directifs avec 23 professionnels et par l'analyse des rapports d'activités, s'inscrivent dans le cadre de l'enquête « Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences sur les modalités de prise en charge et leurs coûts », coordonnée par B. Le Bihan, A. Campéon et I. Mallon (2012), financée par la CNSA.

Rappelons qu'au début des années 90, le contexte national est marqué par un ensemble de travaux menés par les neurologues sur les démences et leur traitement, ouvrant ainsi la voie au développement d'une activité de diagnostic et de suivi des troubles de la mémoire. La mise au point en 1994 d'un premier traitement contre la maladie d'Alzheimer constitue en ce sens une avancée décisive qui conduira les professionnels à s'interroger sur l'organisation de la prescription du médicament.

Les psychiatres se situent de manière intermédiaire, se rapprochant des gériatres par certains côtés, des neurologues par d'autres.

Les gériatres enquêtés sont majoritairement des femmes. L'orientation vers le « service aux autres » relève autant d'effet de genre que de socialisation professionnelle, les deux étant intriqués dans la mesure où la gériatrie est une spécialité féminisée (57,8% de femmes selon l'Atlas 2011 de la démographie médicale).

Il en est de même pour les psychiatres enquêtés qui ont manifesté très tôt une appétence pour la recherche puisque deux d'entre eux sont titulaires de master recherche (en neuropsychologie).

Cette implication de la famille, au-delà du malade, non seulement comme partenaire, mais comme objet, des interventions médicales, rappelle celle que mettent en œuvre les équipes de soins palliatifs (Castra, 2010).

M. Drulhe et S. Clément rappellent à propos du développement de cette compétence sociale par les gériatres dans leur ensemble (et pas uniquement par ceux en charge des problèmes de mémoire) que « *si le médical [...] investit tant le social, c'est que peut-être aussi les défaillances du système social amènent les individus dans le champ médical parce qu'ils ne peuvent aller ailleurs* » (1998, p. 89).

Notons que les situations de crise peuvent également être des phases de la trajectoire où la pluridisciplinarité est simultanée.

Résumé

La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés sont depuis quelques années constitués en enjeux majeurs de santé publique. Cette reconnaissance s'est accompagnée de la mise en place d'un dispositif gradué et spécialisé via, notamment, la création de Centres mémoires de ressources et de recherche (CMRR) où peuvent être effectués le diagnostic puis le suivi des patients. Si la pluridisciplinarité constitue une caractéristique majeure des CMRR, qui regroupent une diversité de professionnels de santé (gériatres, neurologues, psychiatres, psychologues, neuropsychologues, infirmières etc.) assurant l'accompagnement des patients, l'analyse comparative de trois sites montre qu'il existe des formes variées de pluridisciplinarité, en fonction de la composition des équipes. Cet article propose d'éclairer les approches différenciées de trois types de spécialistes – les gériatres, les neurologues et dans une moindre mesure les

psychiatres – qui travaillent au sein de ces CMRR, ainsi que la façon dont leurs relations façonnent leurs pratiques professionnelles.

FORM AND EFFECT OF MULTI-DISCIPLINARY DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF ALZHEIMER'S DISEASE

Alzheimer's disease and related disorders have, for a few years, constituted a major challenge for public health. This recognition has been accompanied by the setting up of graded and specialised devices, in particular, via the resource and research memory centres (CMRR) where patients' diagnosis and follow-up can take place.

While multi-disciplinarity is a major characteristic of CMRRs which assemble a diversity of health professionals (geriatric specialists, neurologists, psychiatrists, psychologists, neuro-psychologists, nurses, etc.) ensuring patients' support, the comparative analysis of three sites shows that there are varied forms of multi-disciplinarity according to how the teams are made up. The article seeks to shed light upon the different approaches of three types of specialist – geriatric specialists, neurologists, and to a lesser extent psychiatrists – working within the CMRRs. It also examines the way in which their relationship shapes their professional practices.

Plan

LA LABELLISATION D'UNE ACTIVITÉ PRÉALABLE

DIAGNOSTIC OU PRISE EN CHARGE ? LES ORIENTATIONS DIFFÉRENCIÉES DE LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE SELON

LA SPÉCIALITÉ MÉDICALE

FORMES ET SENS DE LA PLURIDISCIPLINARITÉ
LES PLURIDISCIPLINARITÉS ET LEURS EFFETS SUR LES
PRATIQUES ET SUR LES TRAJECTOIRES

Bibliographie

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BUTLER R. (1969). « *Ageism : an other form of bigotry* », *The Gerontologist*, n° 9, p. 243-246.

CASTRA M. (2010). « *Les familles en unités de soins palliatifs : acteurs ou objets de la prise en charge de la fin de vie à l'hôpital ?* », in Cresson G., Mebtoul M., *Famille et santé*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 203- 211.

CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS (2011). *Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1^{er} janvier 2011*, disponible en ligne : [http:// www.conseil-national.medecin.fr/article/atlas-de-lademographie-medicale-francaise-2011-les-jeunes-medecins-invitent-leursconfreres-s%E2%80%99insta-1087](http://www.conseil-national.medecin.fr/article/atlas-de-lademographie-medicale-francaise-2011-les-jeunes-medecins-invitent-leursconfreres-s%E2%80%99insta-1087)

DODIER N. (1993). *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Paris, Editions Métailié, .

DOURLENS C. (2008). « *Les usages de la fragilité dans le champ de la santé. Le cas des personnes âgées* », *European Journal of Disability*, p. 156-178.

DRULHE M. & CLÉMENT S. (1998). « *Enjeux et formes de la médicalisation : d'une approche globale au cas de la gérontologie* », in *Aïach médicalisation : d'une approche globale au cas de la gérontologie* », in Aïach P., Delanoë D., *L'ère de la médicalisation*, Paris, Economica.

DUBAR C. (1998). *Trépied P., Sociologie des professions*, Paris, Armand Colin.

GZIL F. (2009). *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF.

HAUTE AUTORITÉ EN SANTÉ (2008). *Recommandations professionnelles. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, mars.

HUGUES E. (1996). *Le regard sociologique*, Paris, Editions de l'EHESS.

HUMMEL C. (2002). « *Les paradigmes de recherche aux prises avec leurs effets secondaires* », *Gérontologie et société*, n°102, p.41-52.

INSERM (2007). *La maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Expertise collective*, Paris, Editions de l'INSERM.

LE BIHAN B., CAMPÉON A. & MALLON I. (coord.) (2012). « *Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles*

apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et à leurs conséquences », Rapport pour la CNSA.

NGATCHA-RIBERT L. (2007). « *D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer* », *Gérontologie et société*, n° 123, p. 229-247.

PUIJALON B. & TRINCAZ J. (2000). *Le droit de vieillir, Paris, Fayard.*

RAPPORT DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE (2007). « *Solidarité, insertion et égalité des chances. Handicap et dépendance* » présenté par Poletti B, réalisé au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi de finances pour 2008, tome XI, n° 277.

sur le projet de loi de finances pour 2008, tome XI, n° 277.

SAMITCA S. (2004). « *Les secondes victimes : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer* », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n°2, p. 73-95.

SOUN E. (2004). *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer, Paris, L'Harmattan.*

STRAUSS A. (1992). « *Maladie et trajectoires* », *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme, Paris, L'Harmattan, p. 143-144* [publication originale : Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C., 1985, *Social Organization of medical work, Chicago, University of Chicago Press*].

THOMAS H. (2005). « *Le métier de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse* », *Politix*, n°72, p. 33-55.

Auteurs

Arnaud Campéon

DOCTEUR EN SOCIOLOGIE, INGÉNIEUR DE RECHERCHE À L'ÉCOLE
DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE, CHERCHEUR AU CENTRE
DE RECHERCHE SUR L'ACTION POLITIQUE EN EUROPE, UMR 6051

Blanche Le Bihan

DOCTEUR EN SCIENCE POLITIQUE, ENSEIGNANT-CHERCHEUR À DOCTEUR EN
SCIENCE POLITIQUE, ENSEIGNANT-CHERCHEUR À
L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE, CHERCHEUR AU
CENTRE DE RECHERCHE SUR L'ACTION POLITIQUE EN EUROPE,

UMR 6051

Isabelle Mallon

MAITRE DE CONFÉRENCE EN SOCIOLOGIE À L'UNIVERSITÉ LYON 2,
CHERCHEUR AU CENTRE MAX WEBER, UMR 5283

Mis en ligne sur Cairn.info le 26/10/2012

<https://doi.org/10.3917/gs.142.0129>



Article suivant

Pour citer cet article

Distribution électronique Cairn.info pour Fondation Nationale de Gérontologie © Fondation Nationale de Gérontologie. Tous droits réservés pour tous pays. Il est interdit, sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, de reproduire (notamment par photocopie) partiellement ou totalement le présent article, de le stocker dans une banque de données ou de le communiquer au public sous quelque forme et de quelque manière que ce soit.

Cairn.info