

15/02/2012

Campéon Arnaud, Le Bihan Blanche, Mallon Isabelle, Martin Claude

**2<sup>es</sup> rencontres  
scientifiques**  
de la CNSA pour  
l'autonomie

15 et 16 février  
2012 - Paris

# Aide à l'autonomie et parcours de vie

Impact de la structuration des  
CMRR sur les trajectoires de prise  
en charge de patients souffrant de  
la Maladie d'Alzheimer



# Impact de la structuration des CMRR sur les trajectoires de prise en charge de patients souffrant de la Maladie d'Alzheimer

Cette recherche a obtenu le soutien de la CNSA.  
Elle a été réalisée par une équipe comprenant A.  
Campéon, B. Le Bihan, M. Bellanger, A.  
Bourgeois (EHESP) I. Mallon (Université de Lyon  
2); M. Bauchet et C. Martin (CNRS)

# Structure de la présentation

## \* 1. Introduction : objectifs de la recherche et méthode

## \* 2. Les variables structurant les CMRR

- (1) Déterminants historiques et territoriaux
- (2) Différentes pratiques de pluridisciplinarité
- (3) Différentes configurations territoriales

## \* 3. Des trajectoires négociées

- (1) Effets des spécialisations médicales sur les formes de diagnostic et de prise en charge
- (2) Des logiques d'appréhensions différentes entre professionnels et familles

# 1. Introduction

# (1) Objectifs de la recherche

- \* Analyse de trois CMRR et de trajectoires de patients souffrant de la MA**
- \* Identifier les différentes variables influençant la prise en charge des patients souffrant de la MA**
  - Quel impact des configurations territoriales?
  - Quel impact des différentes spécialités médicales?
- \* Hypothèse: prise en charge définie comme l'interaction entre les regards de la famille, du patient et des professionnels impliqués.**

# Objectifs de la recherche: deux volets

- \* **Une analyse monographique et comparative des 3 CMRR afin de comprendre leur mode de fonctionnement**

- \* **Une analyse des trajectoires de prise en charge de 65 patients (20-25 patients environ dans chacun des CMRR)**

Analyse économique de la valorisation de l'aide informelle  
(que nous n'aborderons pas ici)

Analyse sociologique des trajectoires de prise en charge

## (2) Méthode: Choix des terrains

### ❖ Une entrée par 3 CMRR différents

Labellisés en 2002 (ancienneté de fonctionnement comparable)

3 CMRR de ville « moyenne »

Possibilité d'accès aux sites

### ❖ Malgré des principes d'action en commun, les CMRR sont des centres aux capacités différenciés

- En termes de dotation financière
- En termes d'activité
- En termes de moyen humain

# Méthode: le recueil

## Réalisation d'entretiens semi-directifs

Avec les professionnel(le)s des trois CMRR : 23 entretiens réalisés

- Responsables des CMRR + les équipes (Géiatres, neurologues, neuropsychologue et psychologue, psychiatre, etc.)
- entretiens visant à comprendre le fonctionnement des CMRR et à dérouler les trajectoires de prise en charge de patients

Avec les aidants et/ou patients pris en charge dans les trois CMRR: 65 entretiens réalisés

Entretiens enregistrés et retranscrits (1500 pages de verbatim)

## Consultation de différents documents


- Analyse des rapports d'activités
- Recours aux données nationales existantes pour harmoniser nos données (enquête DHOS 2008 et Arbust MIGAC du ministère de la Santé; Observatoire Nationale de la Recherche sur la Maladie D'Alzheimer)

= réalisation des trois monographies dans une perspective comparative






## 2. Analyse des Variables structurant les CMRR


- **Dans les trois sites, les CMRR s'inscrivent dans une histoire spécifique**
  
- **associant différents acteurs autour d'un même objet: les troubles de la mémoire**
  - Professionnels de santé
  - Professionnels du social
  - Acteurs institutionnels
  
- **Objectif: identifier les déterminants historiques et territoriaux et analyser leur impact sur la structuration des CMRR**
  
- **Mettre en lumière la « couleur » de chaque CMRR**

 **« Le CMRR n'est qu'un label, c'est un label d'organisation accordé à l'hôpital, ce n'est pas une structure ... Les CMRR sont organisés de façon bien différente selon les endroits. Chacun y met ses moyens » (un professionnel)**

## Trois résultats

-  **(1). Des orientations  
impulsées par les pères  
fondateurs**
  
-  **(2) Des pratiques différentes  
de la pluridisciplinarité**
  
-  **(3) Des configurations  
territoriales contrastées**

# (1) Des orientations impulsées par les pères fondateurs

 **Importance des choix initiaux (perspective « néo-institutionnaliste », Pierson), des orientations prises dès la création des CMRR**

 **Deux points:**

Une labellisation qui consacre une activité préalable de consultation mémoire

L'importance du profil professionnel des pères fondateurs

## Une labellisation qui consacre une activité préalable

- \* Dans les trois sites, l'activité de diagnostic et de suivi des troubles de la mémoire est une activité ancienne.
- \* Contexte national : travaux des neurologues sur les démences . Mise au point d'un premier traitement en 1994. Interrogation sur prescription du médicament
- \* Dans les trois sites fort investissement des neurologues + gériatres, psychiatres, pharmacologues.

**Site 1: intrication entre trois spécialités**

- Impulsion donnée par un pharmacologue
- Collaboration avec un neurologue
- Mise en place d'une consultation mémoire en collaboration avec deux gériatres

**Site 2 : Collaboration gériatre-neurologue**

- Ouverture d'un hôpital de jour psycho-gériatrique en 1986
- Consultation mémoire en 1993

**Site 3 : Le rôle des psychiatres**

- Impulsion donnée par un psychiatre
- consultation mémoire au sein du service de psychiatrie
- développement des relations avec neurologues

# Dans les trois sites

- \* **Pluridisciplinarité existe avant la création des CMRR**
- \* **Appui sur CHU avant la création des CMRR**
- \* **CMRR = opportunité de donner une visibilité nationale à travers un label et d'obtenir des moyens**



# L'importance du profil professionnel des pères fondateurs

## \* **Site 1: Approche globale de la personne âgée**

La dimension recherche est présente (héritage de l'impulsion initiale)

Empreinte forte de l'approche gériatrique

## \* **Site 3: Une orientation recherche + psychiatrie**

La participation à plusieurs protocoles de recherche dès les années 1990 en lien avec les neurologues

Développement de l'activité recherche à partir de 2002: 50% du temps de l'équipe

## (2) Différentes pratiques de la pluridisciplinarité

 **Constitutive des CMRR, la pluridisciplinarité ne prend cependant pas partout la même forme**

 **Trois configurations:**

L'intrication neurologie-gériatrie dans le site 1

Une pluridisciplinarité amorcée dans le site 3

La complémentarité de la neurologie et de la gériatrie dans le site 2

## L'intrication neurologie-gériatrie (site 1)

- \* **Au départ trois spécialités, puis deux principales**
- \* **CMRR présentée comme une structure transversale qui ne doit dépendre d'aucun service**
- \* **Collaboration étroite entre les gériatres et les neurologues: apprentissage + travail en commun (déplacement des uns et des autres dans les différents services)**
- \* **Une collaboration qui n'empêche pas la spécialisation des tâches**

## **Conséquence: accompagnement social et humain apprécié**

- ✓ orientation vers les structures de proximité, aide aux démarches administratives (APA), renseignement sur les dispositifs de répit, etc.
- ✓ Maladie paraît moins étrangère et moins menaçante
- ✓ « Nous, ça nous a beaucoup aidés. On a donné l'adresse à pas mal de gens après, parce que ça nous a débloqué beaucoup de choses, au niveau renseignements, à tous niveaux. (...) la compétence et c'est quand même une vision globale de la personne puisqu'ils se réunissent tous ensemble » (fils de Mme K., âgée de 81 ans)
- ✓ « Ce que j'apprécie au CHU, c'est qu'on soit écouté, qu'ils comprennent la maladie. Et ça, je regarde le docteur x, elle est géniale ! L'autre jour, quand j'ai appelé pour dire que j'étais d'accord, elle m'a laissé un message sur mon portable, à me demander comme allait maman. Je la trouve super ! On voit qu'ils comprennent la maladie, qu'ils savent ce que ça engendre. » (fille de Mme R., âgée de 81 ans)

## Une pluridisciplinarité amorcée (site 3)

- \* **Liens entre les psychiatres et les neurologues:  
démarche de recherche commune**
- \* **collaboration plus difficile avec les gériatres**
  - Intégration des gériatres est récente
  - Installation du centre dans le service de gériatrie pour favoriser rapprochement
  - Mais des approches très différentes de la maladie d'Alzheimer
  - Pas d'habitude de travail en commun

## Conséquence de cette pluridisciplinarité amorcée

- **Un accompagnement social de la maladie peu développé (orientation recherche)**

- « *Moi, on m'a dit, votre mari a la maladie d'Alzheimer, c'est tout (...). Je dis : « vous lui avez fait faire une IRM, un scanner, toutes sortes d'examens chez les psychologues et autres mais à moi, on ne m'a absolument rien dit hormis 'votre mari a la maladie d'Alzheimer' » (Marie R., 71 ans, femme au foyer)»*
- « *Savoir où on va. Eux peuvent interpréter dans la mesure où ils ne font que cela. Et qu'ils peuvent avoir une idée. Je ne suis ni psychiatre, ni neurologue. Je suis un quidam, comme tout le monde ».* (Albert B., 64 ans, médecin généraliste)

- **Au sentiment d'être « dans le brouillard » s'ajoute l'impression de voir la maladie prendre la place du malade, le désincarnant, le dépouillant de sa personnalité.**

- « *En fin de compte, on s'est prêté à beaucoup d'études, mais... (...) Depuis 2001, on s'est prêté à tout ce qu'on nous a demandé mais sans beaucoup de [réponses]... Ça servira peut-être à d'autres mais pour l'instant.... » (Josette S., 72 ans, à propos de son mari) ; « *La présence du professeur X... il est assez absent, en fait, dans tout ça. Il est entré dans un système et puis on ne nous donne pas des résultats, pratiquement. Les résultats à tous niveaux. Moi, je pense qu'on serait en droit d'avoir des résultats à chaque consultation. (...) Eux, ils font leur boulot, point. Ils font les tests, ils les transmettent à X. L'information, c'est très léger.* ». (suite des propos tenus par Albert B.).*

## La complémentarité de la neurologie et de la gériatrie (site 2)

- \* **Une situation intermédiaire entre les deux autres centres**
- \* **Une collaboration ancienne**
- \* **Mais pas de pratiques communes: chacun structure son activité dans son propre service (impression qu'il y a « deux CMRR »)**
- \* **Spécialisation en fonction des compétences et de l'approche de chacun**

## (3) Des configurations territoriales contrastées

### \* Questions:

- Quels types de relations avec les acteurs extérieurs au CMRR et concernés par la MA?
- Quelle visibilité des CMRR?

### \* Trois points:

- Une visibilité institutionnelle plus ou moins forte
- Les liens avec les médecins généralistes et spécialistes de ville
- les partenaires médico-sociaux



# Une visibilité institutionnelle plus ou moins forte

## \* La position au sein du CHU: des problèmes de gouvernance

- ✓ les problèmes dans le site 1: remise en cause de l'activité du CMRR au moment du départ de l'un des pères fondateurs
- ✓ une visibilité plus forte dans le site 3

## \* Un rôle de référent pour les centres consultation mémoire de proximité

- ✓ Une activité de référent particulièrement importante dans le site 2
- ✓ Une activité de référent en construction dans le site 1

# Les liens avec les médecins généralistes et spécialistes de ville

- \* **Rôle essentiel du médecin généraliste**
  - ✓ Rôle d'orientation et de suivi des patients
  - ✓ Rôle de relai vers spécialistes du CMRR
  
- \* **Des relations plus ou moins bonnes**
  - ✓ Un réseau de médecins généralistes dans le site 2
  - ✓ Des réunions d'information régulières mais des modalités de fonctionnement très différentes

# Les partenaires médico-sociaux

- \* **Le problème de la fragmentation institutionnelle et de la multiplication des interlocuteurs**
- \* **Le développement ou non d'une « approche globale » de la maladie dans les CMRR**
- \* **Site 2: Réseau de soins autour des troubles de la mémoire associe acteurs médico-sociaux**

# **conclusion point 2: des entités fragiles à la pérennité incertaine**

- **Poids des orientations initiales et des pères fondateurs: personnalisation trop forte? Institutionnalisation insuffisante?**
- **La réforme des hôpitaux (pôles d'excellence)**
- **Un enjeu majeur: les inégalités de santé.**

# 3. Des trajectoires négociées

# (1) Effets des spécialisations médicales sur les formes de diagnostic et de prise en charge

## Orientations différenciées de la pratique professionnelle selon la spécialité médicale

Une conception différente de leur activité et de la maladie (liée à leurs parcours et à leurs positions)

Neurologues et psychiatres plutôt orientés sur l'analyse du fonctionnement cognitif.

Profils recherche

Priorité au diagnostic de la maladie.

*« 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]*

Gériatres sont plutôt préoccupés par le versant soin. Priorité à la prise en charge globale du patient et de sa famille

*« Si on me propose de participer à des activités de recherche, je veux bien participer, mais c'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. Je pense que c'est important, qu'il faut qu'il y en ait, mais ce n'est pas ça qui, aujourd'hui, rend service aux patients que je vois ». [gériatre]*

## **Les effets des spécialités sur le diagnostic et le traitement**

Les neurologues recherchent le diagnostic complexe

- reçoivent plus de patients jeunes (cas complexes) et des patients débutants une forme de démence
- explorations médicales plus poussées et plus fines que les gériatres sur le plan médical
- suivent peu de patients et sont moins à même de proposer une prise en charge globale
  - n'anticipent pas les besoins des patients et des familles
  - Sont peu concernés par le refus des aides

## Les gériatres: diagnostic élargi et prise en charge globale « anticipée »

- reçoivent des patients plus âgés
- explorations moins médicales et plus sociales: risque d'être intrusifs
  - « *Il m'avait dit : « pour moi, c'est la maladie d'Alzheimer ». Il m'avait prévenue en noircissant un peu le tableau. Il le voyait très vite placé quelque part. (...) Ça, je le refuse complètement qu'un jour on me dise : il faut le mettre quelque part. »* (Mme B., 78 ans, à propos de son mari)
  - « *la dernière fois, je n'ai pas appréciée du tout. C'est pas que ça s'est mal passé mais elle allait trop vite. Parce que « oui, il faut placer, il faut... » doucement ! En plus, moi qui travaille en maison de retraite, je connais un peu le système. Elle allait un peu trop vite. »* (Mme R., 47 ans, à propos de sa mère)
- Leur intervention vise à anticiper les événements, à informer sur les aides possibles = Eviter les situations d'urgence



## En résumé:

*« La différence entre la neuro et la gériatrie, elle est là ! Le neurologue va voir le patient, faire son diagnostic, il va prescrire son Aricept, au revoir. Et quand le patient sera à 10 sur 30, ils vont dire : « ah ! on va peut-être faire appel au Clic, à tout ce qui existe. La différence est là.*

*Et je peux vous dire que c'est au niveau national. Il y a quelques neurologues qui, eux, essaient de faire un peu de suivi. Mais pour eux, le suivi, c'est cocher des dossiers, faire de la recherche. Se coltiner réellement le patient, la famille, ce qui est beaucoup plus compliqué, beaucoup plus bouffeur de temps, niet ! » [gériatre]*

## (2) Des logiques d'appréhension différentes entre professionnels et famille

### \* a. *Identification et prise en compte des risques : décalages et tensions*

*Du point de vue des professionnels: vision normative et standardisée de la perte d'autonomie générée par la maladie*

- *Vision qui repose sur une lecture technique: « être ou ne plus être capable de faire »*
- *Vision qui s'inscrit dans une logique d'appréhension du risque:*
  - Objectif: neutraliser les conduites à risque pour soi et pour autrui
  - Entraîne un comportement d'anticipation des professionnels: dès le départ de la MA, certaines activités sont fortement déconseillées par les médecins : conduite, gaz pour cuisiner, etc.

*Du point de vue des familles: vision socialisée de la perte d'autonomie générée par la maladie*

- Qui replace les incapacités dans l'histoire personnelle et l'environnement de vie du patient
- d'où une opposition aux conseils/injonction des médecins
- Entrées à reculons dans la maladie, les proches ne veulent pas se projeter et focalisent leur attention sur « ce qui reste »

*–« Je verrai bien le temps voulu. Je vis le jour le jour, le mois, le mois et l'année, l'année. Comme dit mon mari : « c'est pas la peine de se projeter dans dix ans, il faut vivre l'instant présent ». Ça ne sert à rien, je vais peut-être m'imaginer dix ans et c'est peut-être ma mère qui va m'enterrer ! On ne peut pas prévoir. » (Mme D., 47 ans, à propos de sa mère)*

*–« J'ai pas envie de savoir comment ça va se passer. Ah non ! Et puis pas du tout, hein ! Et puis on verra bien » (Mme M., 58 ans, à propos de son mari)*

- La perception et l'identification des risques n'est pas la même : alors que l'horizon d'action des médecins est le futur, les patients et leurs proches cherchent à tisser des continuités avec la vie avant la maladie, à maintenir des habitudes et à préserver un équilibre.

## \* b Préserver l'identité (sociale et intime) du malade

Une forme de vulnérabilité plus difficilement prise en compte par les professionnels

- Rôle des MG en début de la maladie (barrage)
- Rôle des neurologues moins préoccupés par le malade que par la maladie

Une maladie stigmatisante qui oblige les proches à:

- Sélectionner les personnes à qui est annoncé le diagnostic
- Travail d'invisibilisation des incohérences vis-à-vis des autres
- Travail de stimulation permanent pour conserver les activités significatives
  - « La télévision, il ne retient rien. Pourtant, il adore le tennis, il adore le sport. Moi, de temps en temps, pour le stimuler, je lui dis : « alors, qu'est ce qui se passe ? » », (Mme G., 75 ans, à propos de son mari)
  - « La vaisselle, je lui laisse (c'est la mère qui la fait) même que c'est un peu mal fait, tant pis, je lui laisse un petit peu d'occupation » (Mme R., 47 ans, à propos de sa mère)
- Maintenir la qualité de vie jusqu'au bout
  - Arrêt des traitements aux effets secondaires « trop » importants
  - Aller très loin dans l'accompagnement, jusqu'à l'oubli de soi

## Conclusion point 3

- \* La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés confrontent malades et familles à des situations d'incertitude différenciées selon les étapes de la trajectoire dans laquelle ils sont engagés
- \* Ces situations d'incertitude sont construites à l'articulation de la perception des risques, distinctes selon les protagonistes de la trajectoire (selon les professionnels d'une part et entre professionnels et famille d'autre part)
- \* L'incertitude n'est pas seulement liée au cours de la maladie, mais également à des événements exogènes, pouvant déstabiliser la configuration d'aide dans laquelle le malade s'inscrit
- \* Les réponses formulées par les professionnels divergent selon leur spécialité/ tout comme l'acceptation des réponses proposées dépendent de la spécificité de chaque famille et de son histoire ainsi que du stade d'évolution de la maladie