

Rapport final

Projet de recherche « Patient sans être malade : effets d'un diagnostic clinique équivoque sur les sujets diagnostiqués, des proches et des soignants. Les troubles cognitifs légers en question ».

**Subside FNS/DORE no 13DPD6_134989/1
Fondation Leenaards N/réf 2977.5/ss**

1. Travaux réalisés durant la période du subside

Au cours de la période de la recherche (août 2011-février 2013), nous avons mené des entretiens qualitatifs avec 8 dyades composées de patient-e-s diagnostiqué-e-s et une personne de leur entourage (10 initialement prévues). Les deux membres de chaque dyade ont été rencontrés séparément en entretien individuel semi-structurés à deux reprises, conformément au plan de travail initial, à savoir dès que les patients nous ont été notifiés comme volontaires pour nous rencontrer à la suite de la séance de restitution de leur diagnostic dans le centre de la mémoire où ils ont procédé aux tests de leurs fonctions cognitives. Le second entretien s'est déroulé 4-5 mois après le premier. Ces deux phases successives de recueil de données nous ont apporté les éléments pour mener une étude longitudinale permettant de mettre en perspective l'interaction des patients et de leurs proches avec les experts de la mémoire, ainsi que pour apprécier le rapport de ces personnes aux troubles cognitifs débutants et à la manière dont ils déterminent ou pas leur perspective de vie. Une seule dyade, le conjoint d'une des patientes plus précisément, a refusé de nous accorder le second entretien. Tous les entretiens, à l'exception de 2 entretiens où il y a eu un empêchement technique, ont été enregistrés et ont fait l'objet d'une transcription respectant les spécificités énonciatrices des locuteurs.

L'analyse narrative que nous avons développée dans le cadre de cette recherche a aussi inclus le recours à un support graphique mis au point pour les besoins de cette recherche (cf. schéma graphique en annexe), inspirée d'une technique d'analyse narrative déjà expérimentée. Sur une même base graphique, composée d'un axe horizontal temps et d'un axe vertical qualitatif, deux schémas étaient demandés aux répondants : un décrivant leur perception de la santé du patient, l'autre situant la qualité du cercle relationnel du répondant par rapport à son entourage. Le corpus de données recueillies dans le cadre de ce projet consiste ainsi donc en 30 entretiens discursifs qualitatifs et 58 schémas graphiques (2 pour chaque répondant et pour chaque entretien à l'exception d'un proche qui a refusé de se prêter à l'exercice).

Grâce à nos excellents contacts avec nos partenaires de terrain des consultations mémoire actives dans le canton de Vaud, le SUPAA de l'hôpital de Cery en particulier, nous avons eu en outre l'occasion d'affiner notre lecture de la clinique du MCI en assistant de manière régulière aux séances de travail hebdomadaire au cours desquelles les experts de la mémoire délibèrent sur les dossiers des patients dont les tests d'évaluation sont achevés. Ce lien étroit que nous avons pu maintenir tout au long de la recherche avec les cliniciens nous a donné un éclairage complémentaire très instructif pour interpréter la distance interprétative du diagnostic entre celle développée par les experts et la compréhension exprimée par les profanes.

L'équipe de recherche s'est réunie régulièrement tout au long du travail de terrain. Chacun des membres de l'équipe a effectué des entretiens qualitatifs avec au moins une dyade patient/proche et tous ont participé à l'analyse des données. Chaque entretien de recherche a été suivi par une séance de restitution en groupe au cours de laquelle une analyse approfondie des narrations recueillies était faite. Ces échanges réguliers du groupe de recherche a permis une élaboration progressive d'une analyse bimodale, conjuguant les données descriptives informatives sur la réalité de la clinique du MCI avec une analyse énonciative centrée sur les réalités multiples du vieillissement cérébral à la lumière de la clinique des troubles cognitifs.

A deux moments distincts de l'avancement de la recherche – soit lorsque la phase de la première série d'entretiens était bien avancée, puis pendant la seconde série d'entretiens – nous avons réuni notre groupe d'accompagnement. Celui-ci était composé d'un médecin généraliste expérimenté dans les soins gériatriques et d'un psychiatre de l'âge avancé expert dans les troubles cognitifs (il avait été prévu initialement que ce dernier participe aux rencontres du groupe de recherche, mais ses disponibilités n'ont pas permis une telle fréquence de ses interventions). Ces rencontres ont été l'occasion de présenter à nos référents externes les données de terrain recueillies, de partager avec eux les réflexions en cours au sein du groupe de recherche et de confronter celles-ci à leurs propres expériences et grilles d'analyse. Ces séances de travail ont également été très précieuses pour résoudre certaines difficultés pratiques que nous rencontrions au cours de notre progression : difficultés d'accès aux consultations mémoire autres que celle du SUPAA¹, difficultés de compréhension de certains détails techniques, méconnaissance des spécificités disciplinaires et institutionnelles des différentes structures composant la plateforme vaudoise de la mémoire.

2. Principaux résultats de la recherche

La principale leçon que nous retirons de cette étude est le faible impact du passage par la Consultation mémoire sur le vécu des patients comme de leurs proches. Contrairement à ce que nous postulions en début de recherche, la communication du diagnostic MCI ne fonctionne pas comme moment fondateur instaurant la personne âgée dans un statut de patient chronique. Les entretiens démontrent un impact quasi insignifiant de la démarche experte sur les appréciations subjectives des patients comme de leurs proches quant à l'état de santé global du patient ainsi que par rapport à la place accordée aux troubles cognitifs dans la trajectoire de vie des répondants. Le diagnostic MCI (troubles cognitifs légers) n'est pas entendu par la plupart des répondants comme une définition experte correspondant à leur situation singulière. Il n'instaure pas une identification avec une identité nosologique particulière, autrement dit, ne génère pas de « sickness identity ». La plupart de nos répondants ont retenu de leur passage à la Consultation mémoire une impression de processus inachevé, résultat du statut de ni maladie, ni santé qui caractérise précisément ce diagnostic. Dans l'attente d'une éventuelle future information plus précise, les répondants – proches comme patients – s'estiment être implicitement encouragés à se retrancher dans un jugement de normalité sur l'état cognitif

¹ A noter que notre recherche s'est déroulée pendant une période de transition pour la clinique de la mémoire dans le canton de Vaud durant laquelle les différentes structures de la mémoire ont été rassemblées au sein d'une plateforme commune : le Centre Leenaards de la mémoire. Des relations de travail avec le SUPAA préexistaient à la présente recherche. La mise en route des nouvelles modalités de travail explique en grande partie les différences de collaboration obtenues en cours de recherche avec des structures nouvellement intégrées, voire constituées, et le SUPAA qui fonctionnait comme structure bien rodée.

du patient. Les tests de mémoire et l'interaction avec les spécialistes n'initient pas le questionnement postulé par les plateformes de la mémoire au titre du rôle préventif rempli par leurs services. Il s'en suit que le moment du diagnostic ne change rien de substantiel par rapport à l'image de soi antérieure au passage à la Consultation mémoire, ni n'influence explicitement les projections des uns et des autres pour le futur. Le diagnostic et la démarche experte dans son ensemble n'entrent pas dans les narrations élaborées par les patients et que faiblement dans celles de leurs proches, et ceci uniquement lorsqu'incitées par les questions des chercheurs.

Dans la suite logique de ce constat, nous avons relevé une absence de changements marqués dans les narrations relatives au diagnostic entre les deux temps des entretiens. Le diagnostic n'étant pas perçu comme un jugement expert concordant avec l'essentiel des préoccupations intimes qui occupent les répondants, le poids des communications faites par les experts de la mémoire pèse peu dans les propos tenus au cours de la première série d'entretiens et est quasiment inexistant dans la seconde série des entretiens. La Consultation mémoire ne suscite pas un processus d'appropriation d'une maladie spécifique, ni même d'une vague étiquette nosologique. La détérioration des capacités cognitives des sujets ayant un diagnostic MCI ne connaissant pas de chutes nettes, les affections somatiques dont souffrent nos répondants marquent davantage leurs perceptions de péjoration de la santé que les troubles cognitifs.

Pour autant, la démarche d'évaluation des facultés cognitives n'est pas dénuée de tout impact. Nous avons en effet relevé un phénomène de renforcement du cercle relationnel des patients, phénomène généralisé à l'ensemble de notre échantillon et qui peut être interprété comme effet dérivé de la mise en examen dont chaque patient venait d'être le sujet. Indépendamment des évaluations expertes des facultés cognitives des patients, le fait même que ces derniers aient été soumis à examen expert a généré une recrudescence d'attention à leur égard de la part de leurs proches et instauré au sein de ces dyades un rapport de concernement exprimé très nettement dans les graphiques, dans une perspective d'accompagnement indéfini dans le temps. Ce trait récurrent apparaissant dans les graphiques est à voir comme l'expression d'une confrontation cruciale à la finitude, moment d'exacerbation dans le lent processus de vieillissement. La performativité de l'angoisse sous-jacente à une anticipation d'un futur marqué par une dégradation probable de l'état de santé général, où la péjoration des capacités cognitives ne fait que partiellement partie des préoccupations, a été très fortement perceptible dans la plupart de nos rencontres. L'exercice graphique demandé à nos répondants a amené ces derniers à formuler sous notre conduite leurs catégories endogènes pour donner une cohérence à leur situation présente, pour mettre celle-ci en relation avec leur passé – aussi loin que chacun trouve bon de le situer – et en regard de ce qu'ils supposent pour leur futur.

Ainsi donc, les schémas graphiques remplis par chacun de nos répondants – patients et proches – constituent un complément précieux pour nos données et participent de l'analyse de nos résultats au même titre que les entretiens semi-structurés. Au terme de chacun des entretiens, deux schémas étaient demandés à nos répondants : un portant sur le point de vue du répondant sur la santé du patient, en incluant les troubles cognitifs dans les considérations, l'autre portant sur la perspective du répondant par rapport à son cercle relationnel en considérant l'impact éventuel de la maladie du patient dans sa vision. Il s'agissait de prolonger les narrations au sujet des troubles cognitifs, du passage par la consultation de la mémoire qu'ils ont suscité, et de l'effet de la démarche médicalisée sur le patient et son proche, par une mise en perspective rétrospective et projective. Ces schémas, ainsi que les propos tenus par nos répondants pendant leur réalisation, ne sont pas une répétition sous forme graphique de

l'entretien tenu auparavant, mais bien un positionnement inédit de la part de chacun des répondants, du point de vue de leur subjectivité respective, sur la place de sa santé dans sa trajectoire de vie.

L'absence d'homogénéité de la catégorie « patient MCI » est un trait marquant qui se dégage de notre étude. Le flou de la catégorie diagnostique constitue en patients une population hétérogène du point de vue de la diversité de la gravité des atteintes cognitives et des profils sociaux. Il en ressort que les attentes des usagers de la Consultation mémoire à l'égard des troubles qui ont motivé leur démarche clinique ainsi que du point de vue de l'attention accordée aux constats des experts sont diverses. Notre incursion dans l'espace de la clinique des troubles cognitifs confirme le malaise qui entoure le diagnostic MCI et qui a été le motif théorique à l'origine de cette recherche. La difficulté que nous avons rencontrée pour réunir l'échantillon souhaité est révélateur du statut problématique de ce diagnostic, provoquant une réticence de son attribution. Il est tout à fait possible que notre présence interrogative ait augmenté la vigilance des experts en provoquant dans une certaine mesure une autocensure de leur part, réduisant du coup le nombre de cas auxquels ce diagnostic a été attribué durant la période de l'étude.

Sur la base des réflexions développées à partir de notre travail de recherche, nous envisageons d'organiser avec des collègues étrangers un colloque, à dimension probablement internationale, qui portera sur la notion de « pré-maladie ». En effet, plusieurs études de sciences sociales et humaines s'intéressant aux pratiques médicales relèvent une tendance à produire des nouvelles catégories de patients en enrôlant des populations qui ne s'auto définissent pas nécessairement comme nécessitant de soins, mais se voient regroupées du fait d'une communauté de caractéristiques biologiques et/ou de techniques d'intervention expertes. Ce phénomène n'est pas propre aux traitements destinés aux patients âgés mais plutôt à voir comme un développement des approches médicalisées en amont des pathologies déclarées. Le sujet devrait être analysé à la lumière de la notion de risque et des schémas de représentation de la santé.

3. Modifications intervenues par rapport au plan de recherche initial

Il était prévu initialement de mener des entretiens triadiques et non dyadiques en incluant des intervenants des soins à domicile (CMS) dans notre échantillon de recherche. Il est très vite apparu que ce critère de sélection paralysait passablement la constitution de l'échantillon. Une des grandes surprises de notre recherche a été en effet la rareté des bilans diagnostics concluant sur un MCI, même en sollicitant les différents centres d'évaluation de la mémoire opérant dans le canton de Vaud. Alors que nous croyions pouvoir aisément réunir au moins 10 patients auxquels le diagnostic MCI aurait été attribué, la constitution de l'échantillon s'est de fait étalée sur deux fois plus de temps que ce qui avait été programmé. Au vu du retard pris sur notre programme de travail, nous avons été contraints de simplifier nos critères de sélection et nous nous sommes résolus à renoncer à retenir uniquement les patients avec diagnostic MCI qui cumulaient une disponibilité pour entrer dans la recherche et un recours aux services d'un CMS.

Ces difficultés expliquent pourquoi au final l'échantillon est composé de 8 dyades et non 10 comme prévu. Il nous aurait été impossible de respecter le calendrier de travail établi en prolongeant davantage la période de recrutement des patients, compte tenu des 4 mois de délai

que nous avons fixés pour la tenue de la deuxième phase d'entretien. En février 2012, nous avons présenté notre rapport intermédiaire dans lequel nous avons sollicité une prolongation de projet sans conséquence de frais, en justifiant notre demande par les problèmes liés au recrutement des répondants. Notre demande a été acceptée (votre courrier du 5 avril 2012).

4. Travaux de publication et de diffusion

La recherche a d'ores et déjà fait l'objet de trois communications, la première portait sur la méthodologie de recherche employée, les deux secondes dans le cadre de séminaires de travail de l'Institut universitaire d'histoire de la médecine et la santé publique. La première présentation ayant été faite dans le cadre d'un colloque de recherche qualitative en santé qui s'est déroulé à Montréal, les deux secondes dans un forum non publique, nous n'avons pas jugé opportun d'en informer la Fondation Leenaards :

- A graphic method as a support for self narrative in a context of equivocal clinical diagnosis, Krzysztof Skuza et Marion Droz Mendelzweig, 18th Qualitative Health Research Conference, Montréal, Octobre 2012.
- Mild Cognitive Impairment, une catégorie diagnostique multifactorielle, Krzysztof Skuza et Marion Droz Mendelzweig, Institut Universitaire d'Histoire de la Médecine et de la Santé Publique, Lausanne, octobre 2012.
- Les investissements différenciés d'un diagnostic : exemple du MCI, Marion Droz Mendelzweig, Forum de la recherche de l'Institut Universitaire d'Histoire de la Médecine et de la Santé Publique, Lausanne, avril 2013.

Une présentation de la recherche et de ses résultats, dont la date n'est pas encore arrêtée, est prévue dans le cadre du colloque académique du Service Universitaire de Psychiatrie de l'Age avancé (SUPAA). Nous ne manquerons pas d'informer la Fondation Leenaards lorsque la date sera connue.

Les réflexions issues de nos résultats de recherche ont également été intégrées dans un cours de niveau bachelor HES en santé mentale.

Des liens ont été établis avec un groupe de recherche basé en Grande Bretagne travaillant sur la sociologie du diagnostic dans une perspective de publication.

Les quatre membres de l'équipe de recherche, avec la collaboration du Prof Armin von Gunten, sont actuellement occupés à la rédaction des articles scientifiques planifiés. Ces publications seront soumises à des revues dans le courant des prochains mois. Deux types de revues ont été retenus correspondants à deux axes d'analyse qui seront développées dans nos articles : un axe sciences humaines et sociales et un axe gériatrique et psychogériatrique spécifique à la clinique des troubles cognitifs associés à l'âge.