



Université
de Limoges

FACULTÉS
DE MÉDECINE
ET DE PHARMACIE



Le médecin traitant face à la maladie d'Alzheimer: quel stigma perçu?

Congrès national des Unités de Soins,
d'évaluation et de prise en charge (USPALZ)

Paris, décembre 2014

L Cartz-Piver, B Calvet, N Dumoitier, A Paure-Delage, JP Clément, P Couratier

La stigmatisation et la MA

Stigmatisation et santé : le diagnostic d'une maladie est transformé ... en une marque négative pour la personne.

(JY Giordana, 2010)

Enquête INPES (2009):

MA = un tabou

La crainte et la honte ... conduisent à l'évitement des situations d'interaction sociale.

Stigma de la MA:

- **Fardeau supplémentaire**
- **Frein pour l'accès aux soins**
- **Impact sur les soignants?**



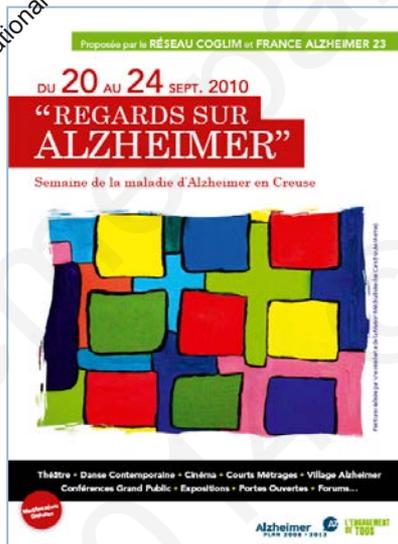
Enquête **STIG-MA** (2010-2013)

lors des semaines « Regards sur Alzheimer »

Plus de 6000 participants

➤ **2300 questionnaires**

- Age moyen 50 ans (9% > 75 ans)
- 25% professionnels



STIGMA PERÇU

- Réduit chez les plus âgés
- Professionnels > Public
- Sentiment de honte ++

STIGMA PRO : interroger les professionnels du réseau mémoire COGLIM

STIGMA-PRO : Méthodologie

- **Auto-questionnaire anonyme**
 - Adressé par courrier aux 750 adhérents de COGLIM (*médecins des consultations mémoire exclus*)
- Réponse par courrier ou par fax
 - Relance à 3 mois...

- *Profession*
- *Age, sexe*
- *Lien avec EHPAD*
- *Formation en gériatrie ou gériatrie*
- *Proximité: prendre en charge, vie personnelle*
- *10 questions STIGMA*

L'Explanatory Model Interview Catalogue (Weiss et al. 1992).

« Si vous étiez atteint de la MA...? »

L'Explanatory Model Interview Catalogue (Weiss et al. 1992).

1. Préféreriez-vous que les gens ne soient **pas au courant** ?
2. **Parleriez-vous de ce problème** à la personne la plus proche de vous ?
3. **Perdriez-vous l'estime** de vous-même à cause de ce problème ?
4. Cette maladie vous causerait-elle **de la honte** ou de l'embarras ?
5. Vos voisins, collègues auraient-ils **moins de respect** pour vous ?
6. Pensez-vous que les autres **vous éviteraient** ... ?
7. Vos voisins, collègues perdraient-ils de **l'estime pour votre famille** ?
8. Pensez-vous que **votre conjoint** ... vous soutiendrait ?
9. Pensez-vous que les personnes de votre travail, vos connaissances vous demanderaient de vous **tenir à l'écart** ... ?
10. **Votre famille** vous apporterait-elle un soutien adapté ?

Cotation des questions STIGMA

Réponse	OUI*	Peut-être	Ne sait pas	NON*
Score	3	2	1	0

- Quatre réponses possibles:
Score 3 = la réponse la plus stigmatisante.
- **Score global = somme des 10 questions.**

5 composantes du stigma perçu

Comportement de dissimulation

Retentissement émotionnel (honte)

Crainte d'Exclusion

Stigma Courtois (subi par la famille)

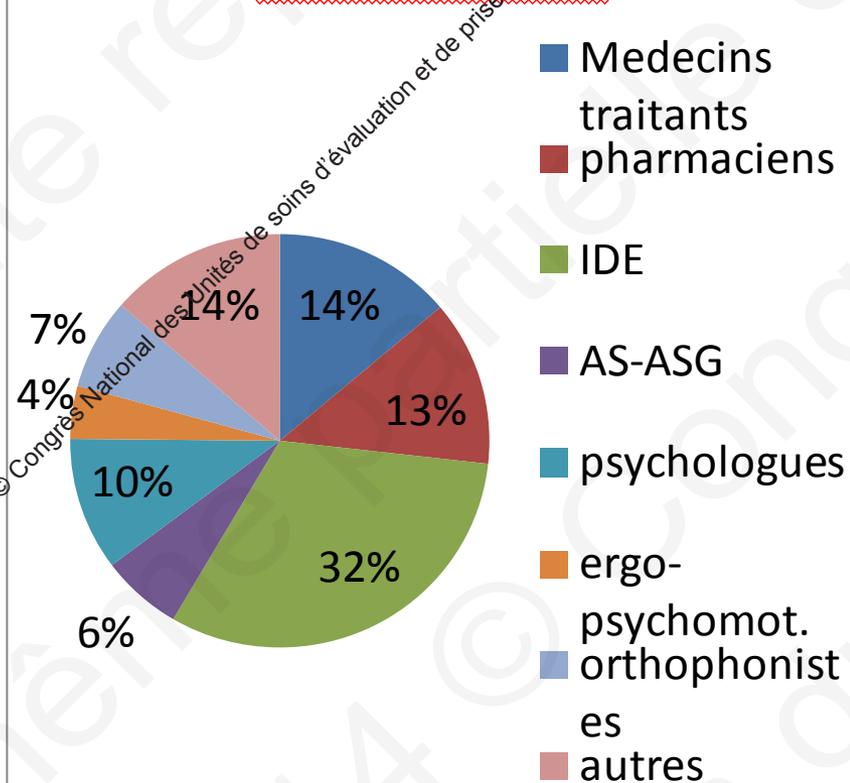
Qualité du Soutien familial

« Si vous étiez atteint de la MA...? »

1. **Préfèreriez-vous que les gens ne soient pas au courant ?**
2. **Parleriez-vous de ce problème à la personne la plus proche de vous ?**
3. **Perdriez-vous l'estime de vous-même à cause de ce problème ?**
4. **Cette maladie vous causerait-elle de la honte ou de l'embarras ?**
5. **Vos voisins, collègues auraient-ils moins de respect pour vous ?**
6. **Pensez-vous que les autres vous éviteraient à cause de la maladie ?**
7. **Vos voisins, collègues perdraient-ils de l'estime pour votre famille ?**
8. **Pensez-vous que votre conjoint resterait et vous soutiendrait ?**
9. **Pensez-vous que les personnes de votre travail/donnaissance demanderaient de vous tenir à l'écart, même en cas de traitement ?**
10. **Dès le début, votre famille vous apporterait-elle un soutien adapté ?**

243 professionnels ont participé

Professionnels



- Age moyen: 47,6 (+/- 11,5)
- 75 % femmes
- Intervention en EHPAD:
 - 52% NON
 - **34% Regularement**
 - 14% Occasionnellement
- Formation (gériatrie, gérontologie)
 - 69% NON
 - **31% OUI**

Les médecins traitants (32)

- **Plus âgés**
 - 56 ans versus 47 ans
- **Plus souvent masculins**
 - 70% versus 17%
- **EHPAD: régulièrement 63%, occasionnellement 9%**
(pas du tout 28%)
 - Autres prof: 60% n'interviennent pas en EHPAD
- **Formation en gériatrie ou en gériatrie: 39%**
 - Autres prof: 32% formés

Stigma global (sur 30) = 9,9 +/- 4,8

- **Stigma des médecins : 9,7**
- **Stigma non médicaux : 10,7**

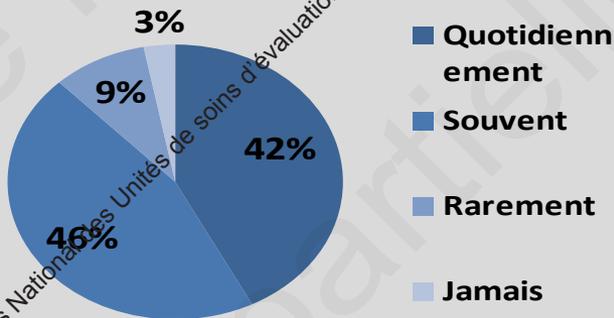
Répartition :

- Psychologues = 8,5
- Pharmaciens = 9,7
- Ergo-Psychomot. = 10
- IDE = 10,1
- AS-ASG = 10,5
- Orthophonistes = 12,6

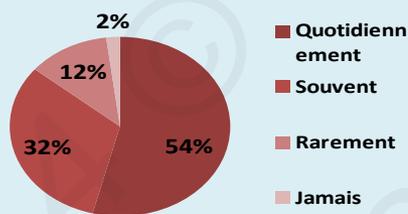
- **Age (> 50 ans) : STIGMA +**
- **Peu d'influence de:**
 - Travail en EHPAD
 - **Formation :**
 - **Oui 10,6 ➤ Non 9,8**

Proximité avec la MA : tendances

Prise en charge

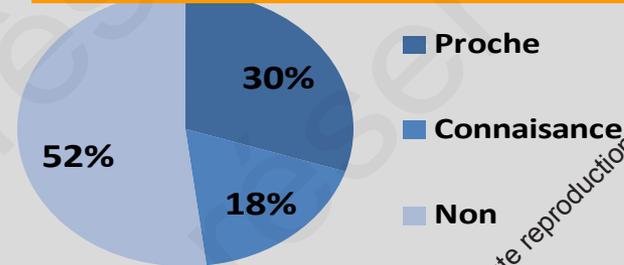


Prise en charge :
Rarement 11 > Quot. 1,2 > Souvent 9,0

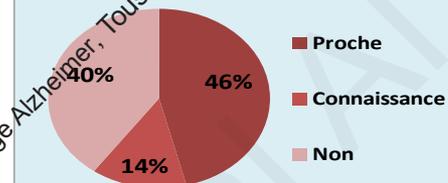


Vie personnelle

Médecins :
Non 11,5 > Oui proche 8,3



Non médicaux



Composantes de Stigma perçu (score sur 3)

	Médecins (32)	Non médicaux (173)
DISCRIMINATION	0,62 ± 0,77	0,43 ± 0,64
RETENTISSEMENT EMOTIONNEL (HONTE)	1,38 ± 1,02	1,71 ± 0,87
EVITEMENT	1,26 ± 0,63	1,25 ± 0,68
STIGMA COURTOIS	0,79 ± 0,96	0,71 ± 0,92
SOUTIEN SOCIAL	0,44 ± 0,48	0,68 ± 0,75

Le médecin traitant : quels freins au diagnostic de MA ?

- **Méconnaissances :**
 - Les maladies démentielles
 - Les tests cognitifs ...
- **Pb logistiques :**
 - Manque de temps,
 - Manque d'accès à la filière de soins spécialisée

- **Attitudes ambiguës**
 - **POUR:** Recommandations pour un diagnostic « précoce » (« timely »)

- **CONTRE:**

- **Difficultés à aborder la MA : TABOU**
- **CONSCIENCE DU STIGMA infligé au malade et ses aidants**

(Philipps, 2012)

Diagnostic précoce et STIGMA

- L'accès au diagnostic précoce soulève des **questions éthiques liées au STIGMA** (S Gauthier et al., Progress in Neurobiology, 2012)
- Représentations de MA = dévalorisation
 - perte d'identité, déshumanisation...

➤ ***Promouvoir une image moins désastreuse et plus respectueuse***

➤ ***les formations***

➤ ***les messages destinés au grand public.***

MERCI de votre attention.