



HAL
open science

Attitudes des médecins généralistes landais face aux personnes atteintes de démence en amont de l'ouverture du “ Village Landais Alzheimer ”

Solenne Combes

► **To cite this version:**

Solenne Combes. Attitudes des médecins généralistes landais face aux personnes atteintes de démence en amont de l'ouverture du “ Village Landais Alzheimer ”. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02530277

HAL Id: dumas-02530277

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02530277>

Submitted on 2 Apr 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UFR DES SCIENCES MEDICALES

Année 2020

Thèse n°30

Thèse pour l'obtention du
DIPLÔME d'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE.

Présentée et soutenue publiquement le 05/03/2020 par

Solenne COMBES

née le 17/05/1991 à Brest

Attitudes des médecins généralistes landais face aux personnes atteintes de démence en amont de l'ouverture du « Village Landais Alzheimer ».

Dirigée par Monsieur le Docteur Jean-François GUILLE.

Membres du Jury :

Madame la Professeure Isabelle BOURDEL-MARCHASSON	Présidente
Monsieur le Maître de Conférence Associé Marco ROMERO	Rapporteur
Monsieur le Professeur Jean-François DARTIGUES	Juge
Monsieur le Docteur Stéphane LE MOUËL	Juge
Monsieur le Docteur Jean-François GUILLE	Juge

REMERCIEMENTS

Aux médecins qui ont croisé mon chemin.

À la Professeure Isabelle BOURDEL-MARCHASSON, je vous remercie sincèrement pour la présidence de ce jury, et vos enseignements essentiels lors de mon stage dans votre service.

Au Maître de Conférence Associé Marco ROMERO, rapporteur, merci pour tes conseils avisés, ton expertise rigoureuse, ton engagement auprès des futurs médecins généralistes et ta promotion de la FACCRIP ! Mais aussi, pour ton humour et pour l'exemple d'épanouissement personnel et professionnel que tu nous transmets.

Au Professeur émérite Jean-François DARTIGUES, je vous remercie de m'avoir confié ce travail et de m'avoir aiguillée lors de sa réalisation grâce à votre expérience et votre investissement auprès du « Village Landais Alzheimer ». Je vous suis reconnaissante de siéger dans ce jury.

Au Docteur Stéphane LE MOUËL, je vous remercie beaucoup de m'avoir accordé de votre temps pour examiner mon travail et d'avoir accepté spontanément d'intégrer ce jury depuis Dax.

Au Docteur Jean-François GUILLE, directeur de thèse, merci beaucoup pour ton aide dans la recherche et l'élaboration de ce travail. Merci pour tes encouragements, ta patience et ta disponibilité. Et surtout, merci de nous donner un tel exemple professionnel. Merci de m'avoir véritablement fait goûter à la médecine de campagne où dévouement, polyvalence et passion sont tes guides. J'espère, un jour, parvenir à réaliser ce rêve parallèlement aux autres. Encore merci pour tout.

À tous ceux ayant participé à ce travail : Arlette Edjolo, pour ton aide éclairée et salvatrice pour les statistiques. **Nadia Boyer, Tiphaine Chatton, Mr Galibert et Mr Lacoste** pour votre aide au sein du **conseil départemental des Landes**, et l'intérêt porté à ce travail et bien sûr merci aux **médecins généralistes landais** qui ont participé.

À Michel, Laurent et Mathieu et Corinne, pour votre compagnonnage attentionné lors de mon initiation à la médecine générale, pour votre exercice chaleureux et vos apprentissages. Vive le Béarn.

Aux Docteurs François LIFERMANN, Valérie LEGRAIN-LIFERMANN, Jennifer FORET, et Peggy BLANC et toute l'équipe paramédicale de médecine Interne du CH de Dax pour m'avoir initiée à l'exercice médical, m'avoir appris à cultiver un esprit critique et rigoureux et m'avoir soutenue lors de mes premiers pas d'interne. Je m'appuie sur ces apprentissages au quotidien.

À toute l'équipe des Urgences du CH Agen, médicale et paramédicale, pour l'ambiance de travail incroyable que vous insufflez dans le service, pour l'énergie que vous prêtez à vos internes et pour la confiance que vous nous accordez pour nous guider dans nos premières prises de décisions « responsables ». Souvenirs impérissables, indispensables.

Aux Docteurs David KOBEH et Florent GUERVILLE pour vos enseignements en gériatrie, mes premiers bilans mémoires en HDJ, votre indulgence, et votre humour. **Au Docteur Thierry GOURGUES**, pour ton esprit libre en perpétuel questionnement sur le fondement de nos acquis. Merci pour l'exemple que tu m'as donné. Au Docteur **Virginie LUCAS**, merci. **À toute l'équipe de Pédiatrie du CH Pau.**

À ma famille et mes amis.

À Clément, mon gouvernail, mon ancre et tant d'autre choses... Où te placer parmi tous ces gens qui comptent et qui m'ont fait grandir ? Partout...alors ici. Merci pour le socle que nous bâtissons depuis plusieurs années, sur lequel je peux m'appuyer pour construire mes rêves, à tes côtés. Merci pour notre équipe du quotidien et sa malice. Que nos rires et notre complicité nous portent toujours...

Au curieux petit être au creux de moi, pour toutes les choses que tu vas m'apprendre. Pour toutes les promesses d'amour que tu portes, pour l'avenir que tu symbolises. J'ai hâte de te découvrir.

À mes parents pour mon enfance et toutes les portes que vous m'avez ouvertes, pour nos moments complices et votre confiance en moi. **À ma mère**, pour la protection et l'amour dont tu m'entoures au quotidien, ton exemple de libre arbitre et pour me supporter encore après notre période de cohabitation. Merci pour beaucoup de ce qui me constitue. **À mon père**, pour ton soutien de pep, tes réflexions existentielles, ta passion de sport et ton espièglerie et bien sûr tes nombreuses relectures.

À ma fratrie, ma première école de la vie, mon radeau lors de tous ces déménagements, mes gardiens des secrets, mes complices... **Sara** pour tous les interdits que tu as bravés en premier, ton management auprès des garçons, pour ton guidage et ton modèle. Merci à ton **Simon** et votre adorable tribu **Maya, Sofia, Noah et Raphaël** pour la joie et l'énergie semées tout autour de vous. **Marianne**, pour ce mélange de force et de sensibilité dont tu as le secret, ton rire fabuleusement tien, nos interrogations partagées, tes conseils avisés et... ~~tes réveils~~. Reviens nous de ton caillou. **Éric**, pour ta logique imparable lors de mes dilemmes, ta corroboration ;) de mes décisions, tes taquineries incessantes camouflant ta grande sensibilité. Merci de me laisser te défier encore, malgré ta domination dans presque tous les sports.

À ma mamie pour tes sempiternels fous-rires et ta tendresse, ton chevalier **Jacques** et votre éternelle bienveillance. **À Papy** pour l'intérêt porté à chaque étape de ma vie. **À mon tonton** pour ton humour si particulier et aux ptits **cousins**. **À mes grands-parents narbonnais** et les trop brefs souvenirs entre orthographe, couture, cache-cache en piscine et saveurs de figues.

À mes beaux-parents, Didier et Christiane, pour vos encouragements permanents, votre amour, les qualités et vices que vous avez glissés dans ma construction 😊. **À mes frères et sœurs d'adoption : Simon, Amandine et votre coquine Juliette**, pour vos conseils et astuces d'aînés sur lesquels nous pouvons toujours compter, **Martin et Gwen**, pour nos moments d'exception et pour nous faire rester toujours plus jeunes. **Tricotons**, tricotons pour ne jamais nous perdre... **À Mémé** pour toutes tes douces attentions **et à Pépé** pour l'intérêt avide que tu portais à l'avancée de ces études. **Bref à tout le gang Schuck, ma deuxième famille.** Merci pour tout.

À **Lola**, mon entremetteuse favorite, le plus beau flamant rose des terrains de volley, ma raison de découvrir l'Europe 😊, merci pour cette belle amitié qui brave les distances et le temps.

À **Chloé et Mathilde**, mon repère aquitain, pour notre trio infernal aux ferias, nos aventures au pic d'Anie, au ski, nos soirées confidences. A notre amitié. Pour votre éternel enclin à faire la fête !!

Aux Papayous, et nos aventures d'Amazones en pleine nature. **Pauline**, ma confidente et mon moteur, **Marine**, mon petit gourou spirituel, **Isa**, mon « astonishing » acolyte, **Hélène**, démentielle et sensible, **Amandine**, notre romantique globe-trotteuse et **Claire**, épicurienne imprévisible... Pour votre liberté d'esprit, vos convictions, votre folie, votre amour des jeux, des feux de bois, et de la vie ! Vous êtes une de mes sources d'inspiration.

À **Hélène**, pour ta présence et ton écoute. En souvenir de ces longues soirées nancéennes, et de notre inoubliable virée à Prague chez Lola.

Au gang de lessyliens : Flo, pour ta présence à nos côtés quoi qu'il arrive, **Nic'**, pour les Play mobiles, ton raclement de gorge, et nos célèbres poignées..., **Jul' et Jordan**, pour vos sourires en pagailles et nos jeux d'enfant et **à tous les autres**, moins vieux, vieux, très vieux... 😊.

À **Amandine**, pour nos journées et nos presque nuits passées aux écuries du Verlin. Pour nos heures à l'arrière de la Mercedes de tes parents à chanter « Au pied de mon arbre » ou à réviser TES verbes irréguliers pour aller en concours. **À Jocker, au Verlin et à Zoé évidemment !**

À **Agathe, Pierre, et Ainhoa**, pour vos talents de danseurs et bien sûr, tous ces moments partagés en dehors du dancefloor sur les pistes des Pyrénées, les plages basques ou réunionnaises. Pour nos discussions profondes sur les langages de l'amour. **À Baptou**, futur compère de bibu ?

À **David, Margaux, Marine, Zeina, Etienne et Quentin, Mr Larrouy et toute la bassecour de Pontonx** pour la petite famille soudée que nous formions pendant ce premier semestre.

Aux Copains d'Agen, pour ce semestre mémorable au milieu d'une bande de joyeux lurons, tous différents et attachants. Pour les festins à 30, le soutien inoubliable, les soirées endiablées ou plus intimes. Pour l'ambiance chaleureuse que vous avez mis dans cet internat où j'ai sincèrement aimé vivre grâce à vous. « *Vive le Préfa !* » Et bien sûr, à tous ces moments en RAB depuis qui nous soudent un peu plus : au ski, dans la Bave, à Nérac, à Lacanau ou à Bordeaux. MERCI à **Juju et Marion**, les hyper sportives hyper bronzées, **Jerem** le grand sensible cynique, **Jojo** la magicienne au chocolat, **Pauline**, la douce trésorière aux milles et un rouges à lèvres, **Charly**, le pilier de soirée qui aime l'allemand, le foot et... **Loulou**, notre Joyeuse Organisatrice, toujours prête à prêter l'oreille ou à tenir une caméra, **Elsa**, la tornade rieuse overbookée, **Marie**, ma dupont romantique danseuse, **Sarah**, l'immortelle ? de fins de soirée, **Adrian** le basketteur en réflexion, **Amandine**, la globe trotteuse rêveuse, **Adrien**, l'apprenti papa de tous ces sales jeuns, **Florine**, la princesse amoureuse, **Adèle**, la sexy qui fait le mur pour **Martin**, le scoot clandestin, **Lulu**, la rockeuse rebelle, **Seb**, le gogodanseur de ces dames, **Romain**, le cardio fan de club, **Nadia**, la maman du groupe, **Eram** le décontract'... Impossible de bien dépeindre rapidement le fabuleux de chacun, encore merci pour tout !

À **tous mes co-internes**, pour votre présence essentielle à aimer chaque jour de stage !

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS	p. 8
<hr/>	
I. PRÉAMBULE	p. 9
<hr/>	
II. INTRODUCTION	p. 10
<hr/>	
1. La démence : une pathologie qui fait peur	p. 10
1.1. Définition	p. 10
1.2. Étiologies et conséquences	p. 11
1.3. La prise en charge de la démence	p. 12
2. Attitude envers la démence : du rejet à l'inclusion	p. 14
2.1. Attitude : définition	p. 14
2.2. Attitudes des médecins généralistes à l'égard des personnes atteintes de démence : entre professionnalisme et humanité	p. 15
2.3. Le courant « dementia-friendly » ou « ami de la démence »	p. 16
3. Le Village Landais Alzheimer (VLA)	p. 17
3.1. Description du projet	p. 17
3.2. Objectifs du VLA	p. 17
<hr/>	
III. MÉTHODES	p. 19
<hr/>	
1. Type d'étude	p. 19
2. Population de l'étude	p. 19
3. Critère de jugement principal	p. 20
4. Hypothèse	p. 20
5. Recueil des données	p. 21
5.1 Procédure	p. 21
5.2 Mesures	p. 21
6. Analyses statistiques	p. 24
7. Ethique	p. 24
<hr/>	
IV. RÉSULTATS	p. 25
<hr/>	
1. Caractéristiques de la population	p. 25
1.1. Effectif total	p. 25
1.2. Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon	p. 27
1.3. Représentativité de l'échantillon	p. 28

2. Attitudes des médecins généralistes landais.....	p. 29
2.1. Émotions à l'égard des personnes atteintes de démence.....	p. 29
2.2. Stéréotypes concernant ces patients.....	p. 34
2.3. Comportements et vécus de la prise en charge.....	p. 36
3. Moyens actuels de prise en charge.....	p. 38
4. Connaissances et opinions vis-à-vis du projet Village Landais Alzheimer.....	p. 41
V. DISCUSSION	p. 42
<hr/>	
1. Validité interne : forces et limites.....	p. 42
1.1. : Limites.....	p. 42
1.2. : Forces.....	p. 43
2. Validité externe : estimations chiffrées.....	p. 44
2.1. Concernant les émotions.....	p. 44
2.2. Concernant les stéréotypes et comportements.....	p. 45
3. Implication des résultats.....	p. 47
3.1. Une attitude professionnelle masquant des ressentis inconscients.....	p. 47
3.2. Malgré une certaine compétence, le statut social se dégrade.....	p. 48
3.3. Du remède pharmacologique au « remède médecin».....	p. 49
3.4. Un réseau de plus en plus fourni mais toujours insuffisant en termes de capacité d'accueil.....	p. 49
3.5. Le projet de Village Landais Alzheimer attisait la curiosité.....	p. 50
4. Conclusion.....	p. 52
VI. RÉFÉRENCES	p. 53
<hr/>	
VII. LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	p. 57
<hr/>	
VIII. ANNEXES	p. 58
Annexe 1 : Critères diagnostiques de la Maladie d'Alzheimer.....	p. 58
Annexe 2 : Courrier d'information pour les médecins généralistes landais....	p. 59
Annexe 3 : Questionnaire	p. 60
IX. RÉSUMÉ	p. 69
<hr/>	
X. SERMENT D'HIPPOCRATE	p. 71
<hr/>	

LISTE DES ABRÉVIATIONS :

ADJ : Accueil De Jour.

ASG : Assistant de Soins en Gérontologie.

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination.

CPP : Comité de Protection des Personnes.

EBM : Evidence Based Medicine.

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées et Dépendantes.

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer (maillon ambulatoire).

INSEE : Institut National de Statistiques et d'Etudes Economiques.

INVS : Institut National de Veille Sanitaire.

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aides et de soins dans le champ de l'autonomie.

MAMA : Maladies Apparentées à la Maladie d'Alzheimer.

PAQUID : Etude QUID des Personnes Agées.

PASA : Pôle d'activités de soins adaptés.

SCPD : Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence.

TNC : Trouble Neurocognitif.

UCC : Unité cognitivo-comportementale.

UHR : Unité d'hébergement renforcée.

USA : Unité spécialisée Alzheimer.

VLA : Village Landais Alzheimer.

I. PRÉAMBULE

La démence est un problème de santé publique du fait de sa prévalence croissante (1,2 millions de français en 2014, selon l'INVS), parallèle au vieillissement démographique. Dans le domaine politique, les plans gouvernementaux se succèdent. La complexité du diagnostic précoce, et le dénuement pharmacologique subordonnent la solution médicale aux alternatives psycho-sociales. Sur le plan sociétal, le sujet occupe régulièrement la scène publique, à l'occasion de faits divers. Mettant alternativement l'accent sur la maltraitance et la souffrance du malade incompris, ou le fardeau des aidants familiaux et professionnels démunis, ces récits nourrissent le sentiment collectif de peur à l'égard de la démence et encouragent les attitudes hostiles.

Dans ce contexte, est né un courant de pensée mondial, nommé « ami de la démence » ou « dementia-friendly », porté par de nombreuses associations nationales et internationales. Face aux difficultés politiques, médicales et sociales, ce mouvement s'est lancé le défi de redonner une place au quotidien à ces personnes atteintes de démence en réalisant des campagnes d'information, en mettant en lien les personnes malades et la population générale, et en s'efforçant de déconstruire les préjugés dévalorisants. Issue de ce mouvement, une initiative à la croisée des domaines médico-psycho-sociaux ouvrira ses portes en mars 2020 à Dax : Le Village Landais Alzheimer. Projet scientifique, siège de multiples études, il a plusieurs objectifs dont la modification des attitudes négatives de la population à l'égard de ses hôtes.

Notre étude analysera spécifiquement la population de médecins généralistes du département d'installation du projet. En effet, leurs représentations de la démence sont susceptibles d'influer sur la qualité de l'accompagnement proposé au patient et peuvent refléter les idées circulant au sein de notre société. Les connaître est un préalable indispensable pour espérer les modifier.

II. INTRODUCTION

1. LA DÉMENCE : UNE PATHOLOGIE QUI FAIT PEUR

1.1. Définition et épidémiologie

C'est il y a 2000 ans que la notion de démence apparaît. Son étymologie latine « *de* » « *mens* », signifie « *privé* » d'« *esprit* ». Jusqu'au XIX^{ème} siècle, la démence est un terme fréquemment employé aussi bien dans le langage courant que médical, au sens général de folie. C'est au cours de ce siècle, qu'Esquirol, psychiatre français, l'extrait du champ de la psychiatrie pour la définir comme une pathologie neurologique. D'un « genre d'aliénation mentale », la démence devient « une affection cérébrale », pathologie du système nerveux. Elle est ainsi différenciée des retards mentaux et des psychoses.

Aujourd'hui, le syndrome démentiel, ou trouble neurocognitif (TNC) majeur (HAS (1)), est défini comme une altération globale des fonctions cognitives, provoquant une perte d'autonomie du patient dans sa vie quotidienne et des troubles comportementaux (Harrison(2)). Ces troubles sont **acquis**, la plupart du temps d'**évolution progressive**, et sont durables. Le Collège Français de neurologie exige tous les critères suivants pour établir le diagnostic de syndrome démentiel :

- un trouble de mémoire,
- un autre trouble cognitif (aphasie, apraxie, agnosie, trouble du jugement, trouble du raisonnement...),
- une perte d'autonomie sociale,
- l'élimination d'un syndrome dépressif ou d'une confusion aiguë pouvant expliquer à eux seuls les symptômes constatés.

Cependant, réunir ces critères diagnostiques est complexe au stade initial, du fait de la présence de troubles mnésiques isolés, d'une perte d'autonomie discrète compensée par les aidants et de la survenue fréquente d'épisodes dépressifs ou confusionnels intercurrents.

Le diagnostic reste donc un exercice délicat au stade débutant, empêchant un recensement exhaustif des cas. Seules des estimations sont disponibles. En extrapolant les données de la grande cohorte française Paquid, débutée en 1987(3), l'Institut de Veille Sanitaire estime à 1.2 millions le nombre de français atteints de démence en 2014(4), dont 8000 dans le département landais. Le vieillissement démographique fait craindre une augmentation majeure du nombre de personnes atteintes de syndrome démentiel dans les années à venir, notamment en 2030, lorsque les enfants « babyboomers » dépasseront 65 ans. Une étude européenne publiée en 2013 (5), conforte cette hypothèse : elle envisage des projections préoccupantes pour 2030, estimant à 1.7 millions la prévalence de la démence en France.

Dans l'esprit du grand public, la démence est souvent synonyme de maladie d'Alzheimer. Cette dernière, largement médiatisée en est la cause la plus fréquente, mais ce n'est pas la seule.

1.2. Etiologies et conséquences.

Etiologies :

L'enquête étiologique du syndrome démentiel a pour principal objectif d'éliminer une rare cause curable, puis dans un deuxième temps, d'en préciser le mécanisme neuro-dégénératif ou vasculaire bien plus fréquent. Ci-après sont rapidement rappelées les différentes causes possibles de démence (Harrison, (2)).

- Les rares causes curables : carencielles (vitamines B12 ; B1...), thyroïdienne, infectieuses, tumorales, hydrocéphalie à pression normale, auto-immunes, toxiques...
- La Maladie d'Alzheimer : **la plus fréquente des causes.**

En 1906, Alois Alzheimer, neuropsychiatre, décrit avec précision le cas clinique d'une patiente de 51 ans, internée pour l'apparition rapide de troubles de mémoire et des comportements inhabituels (déambulation, idées de persécution, désorientation). Ces symptômes sont ceux d'une démence sénile déjà connue à l'époque mais l'âge précoce et la rapidité d'évolution sont si exceptionnels qu'il soupçonne la découverte d'une nouvelle pathologie. Après le décès de cette patiente, l'autopsie cérébrale révèle une atrophie corticale importante compte tenu du jeune âge de la patiente, des plaques amyloïdes, et des lésions neurofibrillaires. Cette observation corrélée à celle de deux autres cas, font l'objet d'une rapide publication par Kraepelin dans les années qui suivirent, érigeant cette « démence présénile » au statut de « Maladie d'Alzheimer » (6), (7). Plus tard, au cours du XXème siècle, c'est au tour de la démence sénile d'être admise comme la forme la plus fréquente de Maladie d'Alzheimer, conduisant naturellement à une « Alzheimerisation » du grand âge.

De nos jours, le diagnostic de Maladie d'Alzheimer est défini par les critères NINCDS/ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke/Alzheimer's Disease and Related Disorders Association)(8)(**Annexe1**) associant un syndrome démentiel clinique à la présence cérébrale de plaques amyloïdes et de lésions neurofibrillaires.

Cependant, malgré les innombrables études, l'énigme physiopathologique de la maladie d'Alzheimer n'est pas encore résolue. Même la certitude anatomo-pathologique semble s'effriter. En effet, les lésions d'Alzheimer, spécifiques, ont été observées chez des patients indemnes de déficit cognitif et parfois même en aussi grande quantité (Ding et al. 2006 (9)).

- Maladies Apparentées à la Maladie d'Alzheimer (MAMA) de mécanisme neuro-dégénératif ou vasculaire :
 - La démence vasculaire ou TNC vasculaire,
 - La dégénérescence lobaire fronto-temporale (DLFT) ou TNC fronto-temporal,
 - Les démences à corps de Lewy (démence parkinsonienne et maladie à corps de Lewy).

Ces dernières ont des mécanismes physiopathologiques et des présentations cliniques propres et leur prise en charge présente quelques spécificités. Cependant, ce regroupement nosologique en MAMA, tout en suggérant la pluralité étiologique du syndrome démentiel,

souligne les conséquences communes à chacune de ces pathologies : la perte d'autonomie au quotidien et l'apparition de Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence (SCPD).

Conséquences :

Les troubles comportementaux émaillent très fréquemment l'évolution des démences. Selon l'Inserm(10), plus de 80 % des patients atteints de maladie d'Alzheimer en présentent, et le tiers sont d'intensité sévère(11). Ces comportements sont divers (apathie, agitation, agressivité, comportement moteur aberrant, hallucinations, idées délirantes, dépression...) (Finkel et al. 1996 (12)) et ont des conséquences terribles. Ils détériorent la qualité de vie du patient (Hoe et al. 2006(13)), alourdissent le fardeau de l'aidant principal (Black et Almeida 2004 (14)), et précipitent l'entrée en institution (Benoit et al. 2005(15))... De plus, ils alimentent la « peur » du vieillissement et de la démence au sein de la population générale, y compris en milieu soignant. En effet, plus de la moitié des unités d'hébergement spécifiques Alzheimer (USA) étaient réticentes à l'admission de patients atteints de SCPD sévères, selon une enquête de la fondation Médéric Alzheimer réalisée en 2008 (16). La gestion de ces complications est une des nombreuses difficultés de la prise en charge du syndrome démentiel.

1.3. La prise en charge de la démence : de la guérison vers le bien-être.

Historiquement traitée en psychiatrie, puis en neurologie, aujourd'hui c'est souvent le binôme médecin généraliste/gériatre qui prend en charge la démence (1). Le médecin généraliste pose le diagnostic de trouble neurocognitif, élimine les causes curables à l'aide d'examen paracliniques simples (biologie et imagerie) et organise une consultation spécialisée dite « mémoire » ou une hospitalisation de jour gériatrique afin d'affiner le diagnostic étiologique. Au terme de cette première étape diagnostique comprenant le moment d'annonce au patient, un projet de soin est élaboré avec le malade, ses aidants proches et professionnels afin de prévenir ou compenser le handicap. Ce projet intègrera également le soutien à l'aidant principal. Le médecin traitant coordonne une prise en charge multidimensionnelle et pluriprofessionnelle, dépendante du stade de la maladie et du degré d'engagement du patient et de son entourage dans les soins. En ambulatoire, en plus de l'intervention des paramédicaux libéraux et des acteurs sociaux, il peut faire appel à de nombreux dispositifs spécifiques des TNC : les équipes spécialisées Alzheimer (ESA), les structures d'accueil de jour (ADJ), les hospitalisations de jour (HDJ)... Leur accès dépend évidemment des ressources territoriales.

Au cours de l'évolution du syndrome démentiel, l'entrée en institution reste une étape fréquente du parcours des personnes atteintes de démence et reste un pilier de la prise en charge. 40 % des sujets atteints de démence vivent en institution selon la Cohorte Paquid (2003)(17). Ce chiffre n'est pas un reflet exact des besoins car il dépend évidemment de la disponibilité des hébergements. Pour mémoire, l'INSEE (Institut National de Statistiques et d'Etudes Economiques) recensait en 2016, 716 668 places d'hébergement permanent pour personnes âgées(18). La majorité de ces places (73%) seraient occupées par des personnes atteintes de démence (6) justifiant l'augmentation du nombre de structures d'hébergement

permanent, spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de MAMA, au fur et à mesure des différents « plans Alzheimer » gouvernementaux. Aux unités spécifiques Alzheimer (USA) existantes depuis 1980, ont été ajoutées les unités d'hébergement renforcées (UHR), les unités cognitivo-comportementales (UCC) et les pôles d'activités de soins adaptés (PASA). Ces dernières, spécialisées dans la gestion des troubles comportementaux modérés à sévères, proposent un cadre environnemental et social normalisant (Livre Blanc, 2015, (19)) ainsi que des techniques alternatives aux médicaments.

En effet, dans le domaine des TNC, la pharmacologie montre ses limites. Après plusieurs décennies d'espoir, où nous pensions détenir des molécules curatives ou stabilisatrices des troubles cognitifs liés à la maladie d'Alzheimer, leur rapport bénéfice-risque est jugé défavorable en 2016, menant à leur déremboursement en 2018 (20), (21). De même, bien que les psychotropes (benzodiazépines et neuroleptiques) appartiennent à l'arsenal thérapeutique classique des SCPD, leur profil de tolérance nuance fortement leur efficacité et encourage de plus en plus à les employer en second recours.

Ainsi, dans l'impossibilité d'obtenir la guérison, des solutions non médicamenteuses diverses tentent de répondre au nouvel objectif majeur de la prise en charge d'une démence : garantir le bien-être et une qualité de vie agréable. Appartenant à des domaines variés, de nombreuses « thérapies » sont expérimentées auprès des patients atteints de démence (Inserm 2007, (10)) : thérapies cognitives (stimulation et réhabilitation), environnementales (réorientation), psycho-sociales (rémémoration, empathie), kinesthésiques (activité physique), sensorielles (musicothérapie, aromathérapie, multisensorielle de Snoezelen, zoothérapie...). D'évaluation difficile, leurs bénéfices pour les patients ne sont pas solidement prouvés.

La prise en charge du syndrome démentiel liée aux MAMA est globale et complexe. Le médecin généraliste endosse un rôle central tout au long de l'évolution de la maladie, adaptant au gré du temps les dispositifs autour du patient. Les décisions thérapeutiques vont donc dépendre des besoins et de la volonté du patient, mais aussi de la connaissance et de l'implication du médecin. La qualité de son accompagnement serait susceptible d'être influencée par ses propres attitudes à l'égard des personnes atteintes de démence (Bradford, (22)).

2. ATTITUDES ENVERS LA DÉMENCE : du rejet à l'inclusion spontanée.

2.1. L'attitude : définition.

L'attitude est un concept de psychologie sociale essentiel pour pouvoir expliquer les comportements des individus. Complexe, il a fait l'objet de nombreuses théories et définitions et nous retiendrons celle proposée par G. W. Allport en 1935, selon l'Encyclopaedia Universalis (23) : « *Une attitude est un état mental et nerveux de préparation, organisé à partir de l'expérience, exerçant une influence directive ou dynamique sur les réponses de l'individu à tous les objets ou situations auxquels il est confronté* ».

Une attitude est systématiquement reliée à un objet, comme par exemple, les personnes atteintes de démence. Selon les auteurs, elle est considérée comme acquise par l'expérience et parfois modelée par les influences externes, mais aussi, fondée sur la personnalité de l'individu dans un environnement social précis (Adams et Heider)(23). L'attitude est interne à l'individu, c'est un intermédiaire entre l'environnement et le comportement de celui-ci. Cette prédisposition à agir de façon favorable ou défavorable à son environnement joue un rôle primordial au quotidien. La compréhension de l'attitude et sa mesure, permettraient de prédire certains comportements, avec nuance, car ce n'en est pas l'unique déterminant.

Pourtant, elle n'est pas directement mesurable, nous pouvons seulement la déduire des actions induites par un stimulus, ou la reconstituer à partir de ses trois composantes fondamentales. En effet, Rosenberg et al. (1960 (24)) élaborent un modèle de l'attitude en 1960, considérant celle-ci comme une disposition basée sur trois composantes :

- **Affective**, correspondant aux émotions ressenties face à l'objet.
- **Cognitive**, correspondant aux croyances positives ou négatives (stéréotypes) concernant l'objet.
- **Conative** (comportementale), correspondant aux intentions d'agir, à l'anticipation de l'action provoquées par l'interaction avec l'objet de l'attitude.

Nous nous appuyerons sur ce modèle tripartite pour approcher au plus près les attitudes des médecins généralistes à l'égard des personnes atteintes de démence.

2.2. L'attitude du médecin généraliste envers la démence : entre professionnalisme et humanité.

Comme écrit précédemment, les médecins généralistes sont un maillon clé dans le parcours des personnes atteintes de démences. Leurs décisions sont guidées par les recommandations professionnelles, l'Evidence Based Medicine (EBM), et l'éthique. Or, selon Bradford (2009, (22)), les attitudes des médecins pourraient, elles aussi, influencer leur accompagnement et potentiellement entraver une prise en charge optimale. Cette hypothèse souligne l'humanité du médecin qui ressent des émotions et cultive des préjugés parfois néfastes au maintien de son objectivité. L'analyse des pratiques et des émotions ressenties sont un exercice de plus en plus encouragé dans la culture médicale afin de mieux les comprendre (Groupe Balint par exemple). Dans cet esprit, plusieurs études, majoritairement qualitatives, ont exploré les attitudes des médecins à l'égard de la démence et de sa prise en charge.

Les représentations des médecins à l'égard des patients atteints de MAMA ne sont pas plus positives que celles de la population générale. Selon une petite revue de littérature entre 1988 et 2010 (Stillmunké et al., 2014(25)), la démence évoque au médecin la souffrance de son patient, sa mort psychique et sociale et le plonge parfois dans une profonde solitude. Par ailleurs, les médecins partagent avec la population générale la peur de développer une démence (Gove et Down, 2016(26)). Lors des consultations, cela en fait un partenaire implicite du patient dans l'évitement des discussions concernant les capacités cognitives (Bradford et al.(22)). De plus, la moitié des généralistes considèrerait la maladie d'Alzheimer comme une évolution inévitable liée à l'âge (Harmand 2017, (27)) en raison de l'absence de thérapie efficace. Or, ces croyances pessimistes sur la dégradation inéluctable de nos capacités mnésiques seraient en partie responsables de leur déclin effectif selon Levy (28). Surtout, cette attitude fataliste et cette crainte de la maladie d'Alzheimer les font douter de l'intérêt d'un diagnostic précoce (Löppönen et al. 2003(29)) et engendrent naturellement un accompagnement plus tardif. Les opinions recueillies par K. Blanchet (2017, (30)) dans son étude quantitative auprès de 155 maîtres de stages universitaires généralistes sont plus nuancées. Alors que les médecins reconnaissent en majorité le caractère préoccupant de la Maladie d'Alzheimer et son effet dévastateur sur la famille, la notion de « déshumanisation » ne fait pas consensus. De même, l'impuissance ressentie dans la prise en charge semble atténuée par le travail en réseau et le niveau de formation reçue. La peur n'a pas été évaluée.

Finalement, appartenir au milieu soignant ne semble pas protéger des préjugés péjoratifs que suscite la démence. Ces derniers font le lit de la stigmatisation des personnes atteintes. Considérées comme un fardeau sociétal, incapables de réciprocité au sein de la communauté (Gove et Down 2016(26)), ces personnes sont exclues et sombrent dans l'isolement. Depuis les années 2000, constatant ce rejet collectif, un mouvement appelé « ami de la démence » se développe pour tenter de changer les mentalités.

2.3. Le courant « ami de la démence » ou « dementia-friendly ».

Depuis les années 2000, se développe progressivement le concept de société « amie de la démence ». Chaque pays adapte ce concept à sa culture et l'aborde différemment. En France, ce mouvement reste encore discret.

Des communautés dites « amies de la démence » prônent une société « bienveillante et inclusive » à l'égard des personnes atteintes de syndrome démentiel et de leurs aidants. Malgré l'absence de définition unanime, l'association Alzheimer's Disease Internationale (ADI) propose la suivante dans un rapport de 2015 (31) : « *Une communauté « amie de la démence » peut être définie comme un endroit ou une culture, dans laquelle les personnes ayant une démence ou leurs aidants, sont autonomisés (« empowered »), soutenus, et inclus dans la société qui comprend leurs droits et reconnaît leur plein potentiel.* »

Ce mouvement a plusieurs objectifs :

- Préserver la qualité de vie et le bien-être des personnes atteintes de démence ainsi que de leurs proches.
- Sensibiliser et informer la population sur la démence pour accroître la compréhension de ce phénomène et diminuer ainsi la stigmatisation des personnes qui en sont atteintes.
- Permettre aux malades de jouir de leurs droits citoyens et d'exercer leurs capacités résiduelles.

En 2012, cette même association en partenariat avec l'OMS, a proposé un modèle de reconnaissance de la démence en six échelons (32) : Le plus bas niveau de reconnaissance (6^{ème}) était celui de l'indifférence vis-à-vis de cette dernière tandis que le premier niveau correspondait à une « banalisation » de la démence, imaginant une société où celle-ci ferait communément partie de la vie de chacun.

Au sein de ce mouvement, plusieurs initiatives différentes ont vu le jour dont celle des Villages Alzheimer (Hebert et Scales, (33)). Le premier fut conçu au Pays-Bas, à Weesp, non loin d'Amsterdam. Ayant ouvert ses portes en 2009, il a inspiré le projet du Village Landais Alzheimer en construction à Dax.

3. LE VILLAGE LANDAIS ALZHEIMER (VLA) :

3.1 Description du projet (34) :

Le VLA ouvrira ses portes en mars 2020 à 120 patients atteints de MAMA (tous stades évolutifs confondus), ainsi qu'à 120 salariés (soignants, administratifs, entretiens et restaurations...) et 120 bénévoles. L'architecture de l'établissement est centrée sur une bastide entourée de 4 quartiers, chacun constitué de 4 maisons accueillant 7 à 8 résidents. Au cœur de la bastide, existeront des commerces (épicerie, coiffeur...) ainsi que des salles ouvertes aux associations extérieures. Des studios vacants seront disponibles pour les familles afin d'encourager leur implication. Les animaux de compagnie seront admis et côtoieront les animaux de la mini-ferme participative. Le loyer mensuel sera dans la moyenne actuelle du loyer des EHPAD, aux alentours de 2000 euros par mois.

Ce village réunit plusieurs critères communs aux unités spécialisées existantes (UHR, USA). Il proposera un accompagnement singulier et personnalisé, des modalités d'admission progressives au respect des rythmes de vie de chacun. Le personnel sera formé (en grande majorité des assistants de soins en gérontologies (ASG)), acceptant d'aider au quotidien au-delà de leurs strictes qualifications professionnelles et travaillera en équipe. La priorité sera donnée aux techniques non médicamenteuses.

Par ailleurs, il se distinguera des structures existantes par quelques spécificités. Dans l'hypothèse qu'un environnement adapté permet de diminuer les troubles du comportement (Flemming et Purandare, (35)), l'architecture est un point essentiel des structures d'accueil de personnes atteintes de TNC. Rappelant leur cadre de vie antérieur, l'environnement du VLA a été entièrement conçu pour favoriser l'autonomie des résidents et le maintien des rôles sociaux au sein des maisonnées. Peu fréquent dans les structures spécialisées actuelles (USA) du fait de leur aménagement dans des bâtiments préexistants, cela en fait un point fort de la structure. Une autre particularité du village réside en son organisation interne tournée vers l'extérieur avec des locaux dédiés à l'accueil des associations, des proches ainsi que des petits commerces. Enfin, l'une de ses caractéristiques réside en sa vocation scientifique expérimentale. Il se veut lieu de recherche continue et rigoureuse afin d'en tirer des enseignements et de les diffuser à l'échelle régionale et nationale.

3.2. Objectifs du VLA :

Le Village landais Alzheimer s'inscrit dans le mouvement « dementia-friendly » (Ngatcha-Ribert (36)) et partage donc ses objectifs. Tout d'abord, il vise l'amélioration de la qualité de vie et du bien-être des personnes atteintes de démence(s) et de leur proche(s). Selon Hebert et Scales (2017, (33)), les initiatives dementia-friendly ne font que rarement l'objet d'évaluation de leurs conséquences. Le Village Landais Alzheimer s'en distingue par sa vocation expérimentale prévue dès son élaboration. Considéré comme une opportunité scientifique de pouvoir mesurer les impacts d'une initiative respectueuse de la démence, de nombreuses études sont prévues. Certaines évalueront les conséquences de cet hébergement sur la santé physique et mentale des résidents, mais aussi des aidants proches ou professionnels. D'autres mesureront les retombées sociétales d'une telle initiative sur les mentalités, puisque l'un des objectifs des initiatives « amie de la démence » est de lutter contre la discrimination de ces malades et de leurs familles.

Concernant ce dernier point, d'anciennes études concernant les personnes âgées ont montré qu'il est possible de modifier des attitudes en favorisant les contacts intergénérationnels positifs. Des contacts individualisés, collaboratifs, répétés avec des personnes âgées ont engendré des attitudes plus positives envers elles selon Levy (28). Cela a également été observé lorsqu'il s'agissait de contacts indirects (Drury et al. (37)). Ainsi, il semble donc plausible d'espérer invalider les croyances négatives de la société à l'égard des personnes atteintes de démence avec une initiative telle que le VLA, favorisant les interactions entre ses résidents et le monde extérieur.

Afin de pouvoir objectiver une telle modification de la vision sociétale, il fallait préalablement réaliser une évaluation des représentations actuelles de la démence, en amont de l'ouverture du VLA. Ainsi, un premier état des lieux des attitudes à l'égard des personnes atteintes de démence a été réalisé en 2018 auprès de la population générale vivant à proximité du futur VLA (Dax et communes avoisinantes) et sera reconduit après son ouverture. La comparaison de ces données mettra en évidence d'éventuels changements d'attitudes.

Parallèlement à cette recherche en population générale, il nous a paru intéressant d'étudier également les attitudes de médecins généralistes étant donné leur rôle important dans le parcours de ces malades.

C'est donc dans ce contexte de recherche en deux temps « avant-après » que notre étude s'inscrit pour répondre à la question suivante : **Quelles sont les attitudes des médecins généralistes landais vis-à-vis des personnes atteintes de démence en amont de l'ouverture du Village Landais Alzheimer ?**

L'objectif principal de notre étude était de réaliser le préalable essentiel à toute évaluation future de l'impact du VLA sur les attitudes des médecins généralistes en établissant, avant son ouverture, un état des lieux de leurs attitudes à l'égard des personnes atteintes de démence.

Nous avons également plusieurs objectifs annexes :

- connaître leur utilisation du réseau de soin actuellement en place sur leur territoire,
- appréhender leur prise en charge et leur opinion sur le diagnostic précoce de démence,
- évaluer l'information au sujet du projet Village Landais Alzheimer sur le territoire,
- connaître leur opinion sur le projet du VLA.

III. METHODES

1. Type d'étude :

Il s'agissait d'une étude descriptive, transversale, quantitative, auprès des médecins généralistes installés en libéral dans le département des Landes.

Aucune étude n'existait sur le territoire landais.

2. Population de l'étude :

La population cible comprenait l'ensemble des **médecins généralistes installés en libéral dans le département des Landes, exerçant la médecine générale**. Le conseil de l'ordre départemental, contacté en janvier 2019, recensait 338 médecins généralistes en activité sur son territoire (314 médecins actifs et 24 médecins retraités toujours en activité) sans pouvoir fournir de liste nominative exacte. Afin d'atteindre l'exhaustivité, nous avons croisé plusieurs listes de contacts :

- Liste du conseil départemental des Landes de médecins demandeurs d'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) pour leurs patients (environ 400 médecins répertoriés),
- Annuaire en ligne des médecins généralistes recensés dans les Landes du conseil de l'Ordre des Médecins (654 médecins généralistes répertoriés dans les Landes),
- Liste des pages jaunes.

Nous avons également contacté par téléphone certains praticiens dont l'activité nous paraissait incertaine malgré les recoupements des listes.

Nos critères d'exclusions étaient les suivants :

- Médecins généralistes exerçant une **activité spécialisée (gériatre, urgentiste...), salariés de structures de soin** (Centres hospitaliers de Mont de Marsan, Dax, Saint Sever, Aire sur Adour, Cliniques privées, Soins de Suite et Rééducation (SSR), Unités de Soins Longue Durée (USLD), EHPAD, Etablissement Français du Sang (EFS)...).
- Médecins généralistes exerçant une **activité spécialisée, salariés de structures annexes** (Protection Maternelle et Infantile (PMI), Sécurité Sociale (médecins conseils), Conseil Général des Landes, Service de Santé au Travail des Landes, Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)...).
- Médecins généralistes exerçant une **activité ambulatoire exclusivement spécialisée** (Nutrition, Gynécologie médicale, Médecine thermique, Médecine du sport, Médecine esthétique).
- Médecins généralistes **non installés** mais répertoriés dans les Landes.

3. Critères de jugement principal et secondaires :

L'attitude, du fait de son caractère composite, était une variable difficile à évaluer de façon quantitative.

Troisième maladie la plus crainte en population générale (Pin le Corre et al. 2010 (38)), la peur de la démence est également présente chez les médecins généralistes sans quantification existante (études uniquement qualitatives, Gove et al 2016 (26)). Nous avons choisi comme critère de jugement principal **le taux de médecins ayant peur de développer une démence**. Il s'agit du même critère de jugement principal que l'étude conduite en population générale autour du VLA (Dartigues et al. 2018). Présentant l'avantage d'être facilement comparable et reproductible, ce critère ne reflétait pourtant pas entièrement la complexité de l'attitude. Ainsi, le questionnaire comportait de nombreuses autres questions explorant les différentes composantes des attitudes. Ces dernières étaient autant de critères secondaires.

4. Hypothèse :

Notre hypothèse supposait que 59% des médecins généralistes seraient inquiets de développer une démence comme en population générale (Pin Le Corre et al. (38)). Cette hypothèse s'intégrait dans une projection plus globale imaginant que les **attitudes des médecins landais envers les patients déments seraient majoritairement négatives avant l'implantation du Village Landais Alzheimer**. Le but final étant de montrer que le VLA pourrait être associé à une diminution de la peur de la démence et aurait un impact positif sur leurs attitudes.

5. Recueil des données

5.1 Procédure

Le recueil des données a eu lieu du 25/03/2019 au 01/06/2019 par auto-questionnaire (Annexe 2) envoyé à tous les médecins généralistes installés dans le département des Landes.

Le questionnaire fut initialement soumis à un petit nombre de médecins de façon informelle afin d'évaluer la compréhension des questions et le temps de passation. Il n'y eut aucune modification au décours de ce premier test. Le temps moyen de passation du questionnaire était de 8 minutes.

Le questionnaire fut diffusé par le conseil départemental des Landes avec une enveloppe retour préaffranchie anonyme vers le conseil départemental. Une relance téléphonique systématique, deux semaines après l'envoi postal, fut réalisée par l'auteur afin de rappeler l'objectif et l'importance du questionnaire pour l'évaluation de l'initiative départementale du Village Landais Alzheimer. A cette occasion, nous avons découvert 22 médecins présentant des critères d'exclusion non détectés par nos méthodes de tris initiales (n=22). Ces derniers ont été exclus secondairement (Figure 1).

Le dépouillement des questionnaires a été réalisé par l'auteur avec saisie manuelle des données dans un tableur Excel.

5.2 Mesures :

Chaque question a été élaborée à partir des résultats d'études antérieures issues de la littérature. Chaque élément exploré avait déjà été exprimé par un médecin (par exemple, la solitude éprouvée lors de la prise en charge de la démence). A partir de données parfois confidentielles d'études de petite taille, nous avons cherché à savoir quelle était l'opinion de la majorité des médecins généralistes dans le département landais.

Le questionnaire était composé de questions fermées, à l'exception de deux questions ouvertes, afin de permettre un temps de réponse le plus court possible et favoriser l'adhésion des médecins.

Hormis 2 questions utilisant l'échelle de Likert en 7 ou 10 points (utilisées dans l'étude parallèle effectuée en population générale), les autres questions présentaient 4 ou 5 modalités de réponse (de *Pas du tout d'accord* à *Tout à fait d'accord*). En effet, en fonction du type de question, la proposition neutre n'était pas toujours disponible. Nous avons fait le choix de ne pas la proposer dans les questions d'opinions afin d'encourager la prise de position (4 items). Elle restait proposée dans les questions descriptives afin de ne pas déstabiliser le répondant (5 items).

Le questionnaire comportait 34 questions divisées en cinq parties :

- **1^{ère} partie : Données socio-démographiques** du répondant (âge, sexe, distance du lieu d'exercice par rapport au Village Landais Alzheimer, formation en gériatrie).
- **2^{ème} partie : Etude de la dimension AFFECTIVE de l'attitude** recueillant les émotions, notamment le sentiment de peur à l'égard de la démence.

Peur de la démence ou Dementia Worry (WR) :

Nous avons recueilli l'*inquiétude* de chaque médecin de développer une démence à travers une seule question posée dans plusieurs études explorant la peur de la démence, française (INPES, 2010 (38)) et internationales (Kessler et al. (39)). De la même façon, la *fréquence* de cette peur a aussi été demandée. Ces deux questions étaient aussi présentes dans l'étude concernant le VLA en population générale.

Emotions à l'égard de la démence et des personnes qui en sont atteintes :

Très rapidement dans le questionnaire, il a été demandé les trois *premiers mots* venant à l'esprit à l'évocation de la démence. Cette question était adaptée de certains travaux de Levy et al. (28) pour favoriser la spontanéité. Les mots ont ensuite été traités par fréquence de citation et classés en caractère positif, neutre ou négatif.

Ensuite, la question évaluant la *perception globale positive ou négative* des personnes atteintes de démence était issue d'une étude menée en 2008 (European Social Survey, (40)) qui portait entre autres sur la perception des personnes âgées. Transposée dans notre étude, le répondant devait se positionner sur une échelle de Likert allant de 1 (perception extrêmement négative) à 10 (perception extrêmement positive). Cette question a été posée en population générale dans l'étude concernant le VLA.

Enfin, les questions suivantes avaient été élaborées à partir des ressentis mis en exergue par des médecins au cours d'études qualitatives antérieures : la *solitude* (Monloubou 2007(41), le *malaise relationnel* (Pin Le Corre 2011 (42) ; Blanchet 2017 (30)), la *frustration* (Turner 2004(43), Gove 2016(26)), et enfin l'*irritabilité* (Gove (26), Monloubou (41)). Les questions étaient formulées de telle sorte que l'émotion négative et l'émotion positive contraire figuraient toutes deux dans l'énoncé alternativement, afin de minimiser l'influence de la question.

- **3^{ème} partie : Etude de la dimension COGNITIVE de l'attitude** recueillant les idées reçues et stéréotypes vis-à-vis des personnes atteintes de démence.

Stéréotypes sur l'étiologie de la démence :

Une question a été posée sur la nature du processus évolutif de la maladie d'Alzheimer : pathologique à part entière ou naturel dû au vieillissement. Là aussi, cette question est issue d'une étude d'Harmand en 2017 (27) dont les résultats montraient la tendance fataliste des médecins ayant répondu, ce qui se répercutait également sur le sous-diagnostic de la démence.

Stéréotypes sur le rôle social des personnes atteintes de démence :

Les questions suivantes ont exploré l'avis de chaque répondant sur la participation aux activités de loisir ou de la vie quotidienne, la perte d'identité propre (Monloubou 2007(41), Blanchet 2017(30)), la dégradation du statut social, la notion de fardeau sociétal (Gove 2017(44)) ainsi que les capacités émotionnelles et communicatives des personnes atteintes de démence.

- **4^{ème} partie : Etude de la dimension CONATIVE** analysant les intentions d'agir, les comportements au cours de la prise en charge de ces personnes.

Satisfaction et efficacité de la prise en charge de la démence :

Le sentiment d'efficacité des praticiens (Monloubou et Blanchet (41),(30)) ainsi que leur niveau d'exigence avec ces patients atteints de démence comparés à ceux atteints d'une autre maladie chronique ont été questionnés. En effet, l'étude qualitative de Monloubou (41) pointe une médecine plus approximative envers les personnes cognitivement fragiles.

Satisfaction du réseau de soins existant :

Les médecins landais ont dû se prononcer sur leur réseau de soin actuel et leur utilisation des différents maillons ambulatoires mis en place au cours des derniers plans Alzheimer gouvernementaux (Equipe spécialisée Alzheimer, Unités cognitivo-comportementales, Hébergements temporaires...).

Type de prise en charge :

La deuxième et dernière question ouverte portait sur les 3 principaux piliers de la prise en charge du syndrome démentiel en pratique courante de médecine générale. Ces différents moyens de gestion ont été traités par fréquence de citation et classés en catégories (psycho-sociale, biomédicale...).

Tendance au diagnostic précoce des troubles cognitifs :

Enfin, le diagnostic précoce a été abordé au sein d'une question dichotomique le présentant comme bénéfique ou nocif pour le patient. Cette question explore une divergence de point de vue des médecins généralistes mise en avant dans plusieurs études (Monloubou(41), Turner(43), Blanchet (30)).

- **5^{ème} partie : Connaissance et opinion sur le « Village Landais Alzheimer ».**

Il s'agissait d'évaluer le niveau de connaissance du projet Village Landais Alzheimer des médecins généralistes installés sur le territoire, du mode d'information et de leur opinion globale vis-à-vis de ce nouveau projet. Cela permettra d'ajuster éventuellement l'information et de donner des pistes de compréhension de certains phénomènes à son ouverture en début d'année 2020.

6. Analyses statistiques :

L'analyse statistique a été réalisée avec l'aide de Mme Edjolo, épidémiologiste travaillant au sein de l'Institut de Santé Publique, d'Épidémiologie et du Développement (ISPED) de la faculté de Bordeaux.

Des tests du Chi² ont été utilisés pour comparer les proportions selon l'âge, le sexe, le lieu d'exercice et la proximité du village landais Alzheimer. Les différences étaient considérées comme significatives pour $p < 0.05$. Les analyses ont été menées à l'aide logiciel SAS (version 9.3; SAS Institute Inc., Cary, NC, USA). Le package wordcloud (version 2.6) du logiciel R (version 3.6.1 (2019-07-05) – « Action of the Toes » Copyright © 2019 The R Foundation for Statistical Computing) a été utilisé pour réaliser les nuages de mots. Les représentations graphiques ont été réalisées avec le logiciel Microsoft Excel (version 2016).

7. Éthique :

L'étude a été déclarée et acceptée auprès de la CNIL via l'intermédiaire universitaire. La population étudiée étant constituée de professionnels de santé, nous n'avons pas eu besoin de solliciter l'accord d'un Comité de Protection des Personnes (CPP).

IV. RÉSULTATS

1. CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON :

1.1 Effectif total = Taux de réponse :

375 médecins ont été contactés par courrier, soit 37 médecins généralistes installés en libéral et exerçant la médecine générale en plus de ceux recensés par le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins des Landes (n=338). Suite à notre relance téléphonique individuelle, 22 erreurs d'inclusion ont été identifiées et exclues secondairement (375-22=353). Nous avons comptabilisé les 15 médecins restants contactés à l'excès mais non identifiés. Cette différence numérique (338 versus 353) pourrait être expliquée par des mises à jour imparfaites des listes des organismes de recensement (CDOM) n'actualisant pas immédiatement les installations ou départs en retraite récents par exemple.

174 médecins ont répondu parmi les 353 contactés correspondant à nos critères d'inclusion et d'exclusion (Figure 1). Le taux de participation était donc de **49.3%**. Les données socio-démographiques n'ont pas été renseignées par 2 médecins (3 pour le critère de genre).

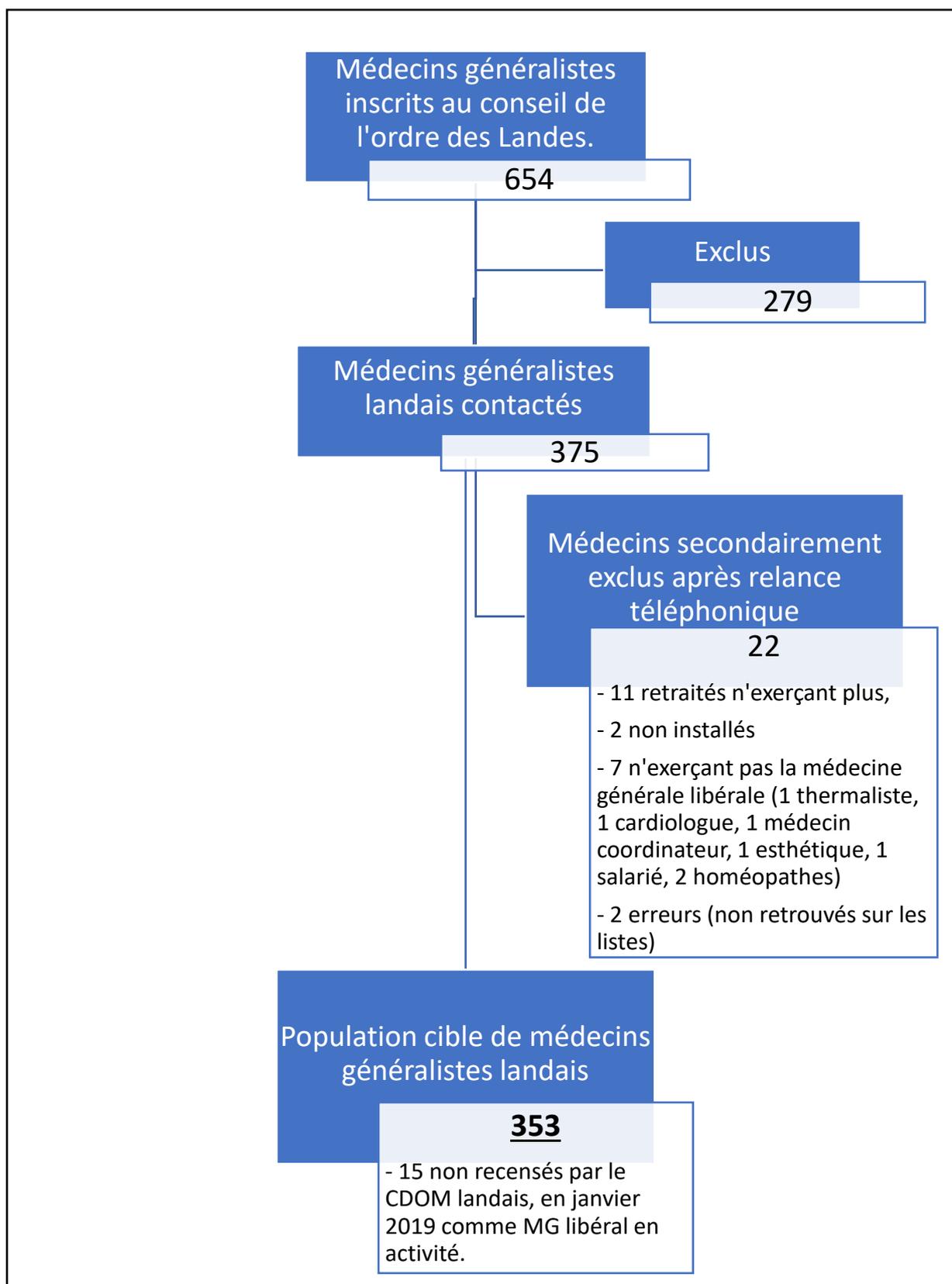


Figure 1 : Diagramme de flux

1.2. Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon (tableau 1) :

Les médecins généralistes participants à l'étude étaient majoritairement des **hommes** (n=97 soit 56.7%).

La répartition des répondants au sein des différentes tranches d'âge était plutôt homogène : 48 médecins étaient âgés de moins de 40 ans (27.9%), 44 avaient entre 50 et 59 ans (25.6%), et 47 avaient plus de 60 ans (27.3%). La tranche d'âge la moins représentée était celle de 40 à 49 ans composée de 33 médecins (19.2%).

En analysant les différences de genre en fonction de l'âge, nous avons remarqué que 65% des médecins de plus de 40 ans étaient des hommes (n=80) alors que 64% des médecins de moins de 40 ans (n=31), étaient des femmes ($p=0.0007$).

La majorité des médecins considérait leur lieu d'exercice en zone semi-rurale (n=71 soit 41%) ou rurale (n=60 soit 35%). Une minorité (n=41), déclarait exercer en zone urbaine (24%).

Le lieu d'exercice de 55 % (n=94) des médecins ayant répondu se situait dans un rayon de 15 à 50 km du Village Landais Alzheimer. 15% (n=26) exerçaient à proximité immédiate (<15Km) alors que 30% (n=52) étaient à plus de 50 km du projet.

Parmi les répondants, 80% n'avaient pas de formation complémentaire en gériatrie (n=137). Un quart des médecins de plus de 40 ans (n=30) avait eu une formation contre seulement 8.5% des plus jeunes (n=5), ($p=0.02$).

	Effectif (n)	Pourcentage
Sexe	N=171	
Femme	74	43.3 %
Homme	97	56.7 %
Âge	N=172	
< 40 ans	48	27.9 %
40-49 ans	33	19.2 %
50-59 ans	44	25.6 %
> 60 ans	47	27.3 %
Lieu d'exercice	N=172	
Rural	60	34.9 %
Semi-rural	71	41.3 %
Urbain	41	23.8 %
Distance lieu d'exercice-VLA	N=172	
< 15 km	26	15.1 %
15-30 km	46	26.7 %
30-50 km	48	27.9 %
50-75 km	26	15.1 %
75-100 km	26	15.1 %
Formation en Gériatrie	N=172	
Non	137	79.6 %
Oui	35	20.3 %

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon de médecins généralistes.

1.3. Représentativité de l'échantillon :

Nous avons comparé ces résultats aux données démographiques collectées par l'Assurance Maladie auprès de notre population source (les médecins généralistes landais) en 2017 (45) en termes d'âge et de genre. Au sein de notre échantillon, la part de médecins masculins était légèrement inférieure : 57% versus 61%. Parmi ces hommes ayant répondu à notre étude, 38 % (n=37) étaient âgés de plus de 60 ans alors que 41% (n=31) des femmes de notre échantillon avaient moins de 40 ans ($p=0.0003$). Cela témoigne de la féminisation de la profession au sein du département des Landes.

Concernant l'âge, notre échantillon comportait en proportion équivalente des médecins ayant entre 40 et 49 ans (19 % dans notre échantillon versus 18% en population globale) et des médecins ayant plus de 60 ans (27% dans les deux groupes). Cependant, nous avons davantage de médecins de moins de 40 ans dans notre échantillon (28% versus 17.5%) et moins de médecins ayant entre 50 et 59 ans (26% versus 37% en population globale de 2017).

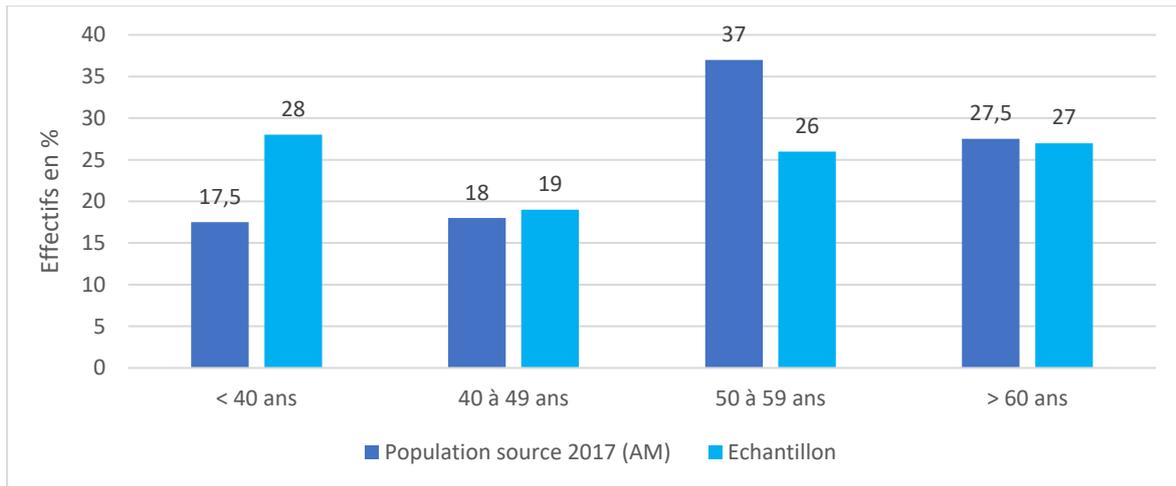


Figure 2 : Comparaison des données Insee et de l'échantillon d'étude (N=172) selon l'âge.

2. DESCRIPTION DES ATTITUDES DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES :

2.1. Émotions à l'égard de la démence et des personnes atteintes :

- Résultat principal : La peur de la démence est peu fréquente.

Une minorité de médecins généralistes avait peur de développer une démence : 33 médecins, soit 19%, se déclaraient assez inquiets de développer une démence et seuls deux médecins admettaient être très inquiets (1%) tandis que 56% étaient peu inquiets (n=98) et 24 % (n=41) n'étaient pas du tout inquiet de développer une démence eux-mêmes. En termes de fréquence, l'immense majorité des médecins interrogés (>90%) ne ressentait que très rarement cette inquiétude. Sur une échelle de fréquence de 1 (jamais inquiet) à 7 (toujours inquiet), la moyenne était de 1.8, la médiane de 2 avec un écart type faible de 0.86.

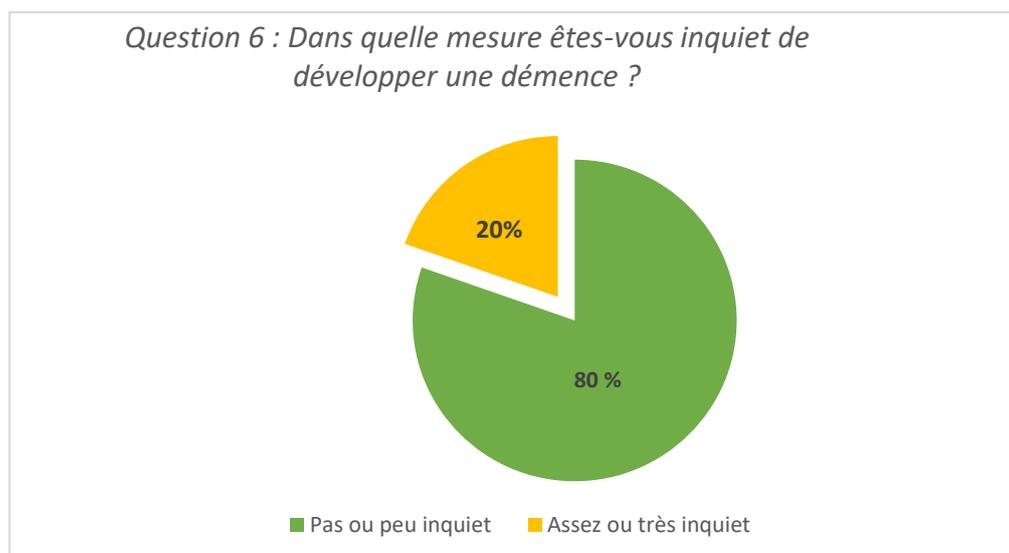


Figure 3 : Inquiétude à l'égard de la démence (N=174).

- Perception personnelle des personnes atteintes de démence :

La majorité (53%, n=91) des médecins participants adoptait la position neutre sur l'échelle proposée (score=5 ou 6). 19.5% des médecins disaient avoir une perception négative de ces patients (score<5) alors que 27,5% avaient une impression positive, c'est-à-dire supérieure à 6 (n=47).

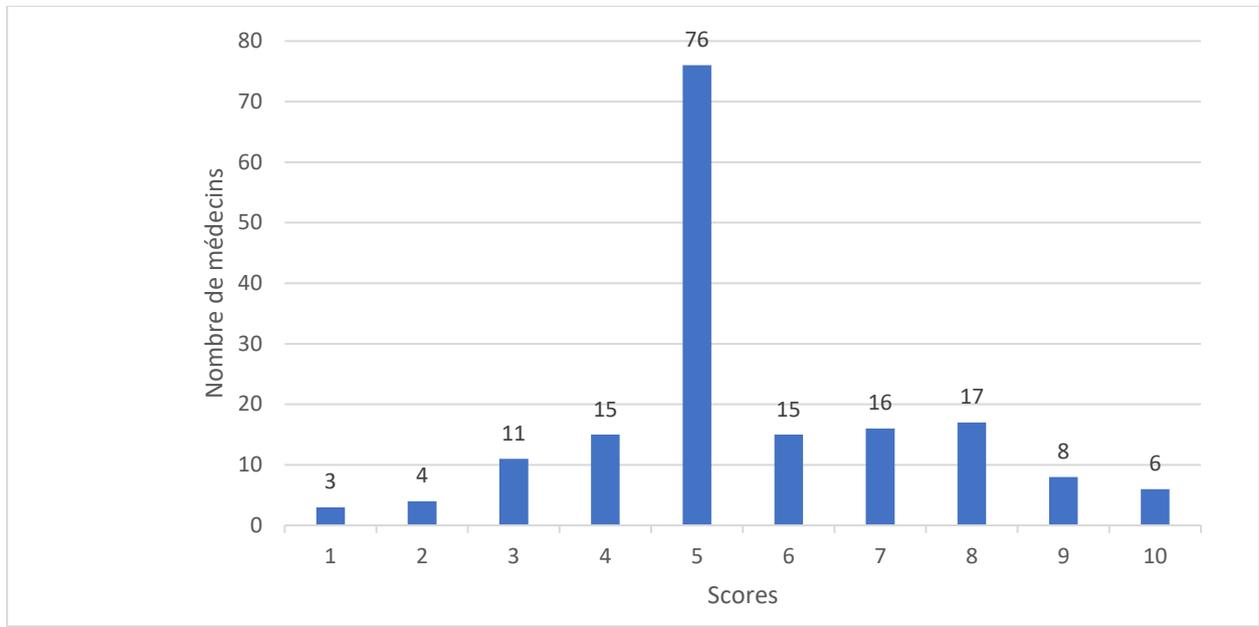


Figure 4 : Perception globale personnelle des médecins généralistes à l'égard des personnes atteintes de démence (N=171).

[Médiane = 5, Ecart type = 1,87, Min =1, Max= 10]

- Idées spontanément reliées à la démence par chacun des médecins :

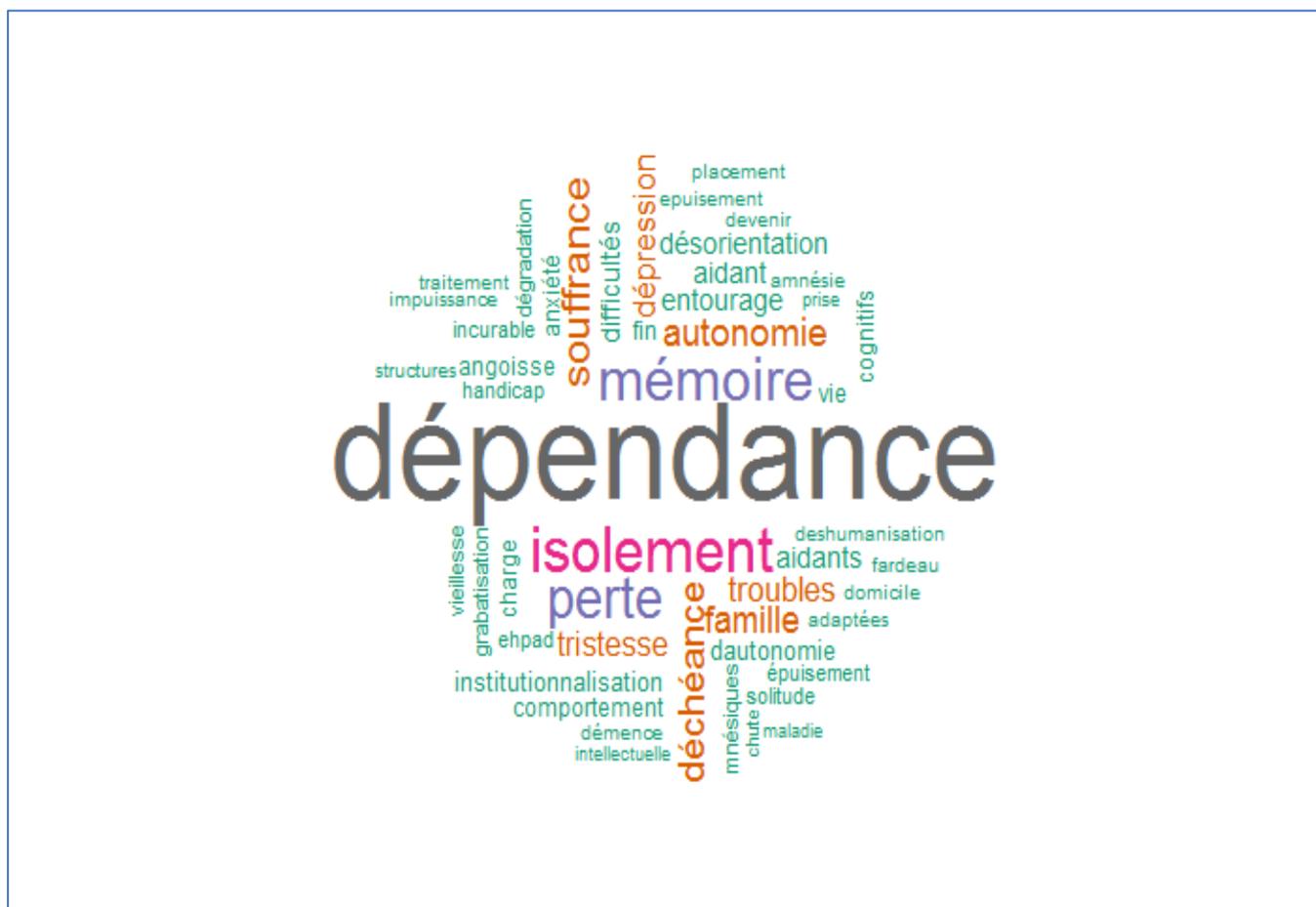


Figure 5 : Nuage de mots cités spontanément par les médecins généralistes à l'évocation du syndrome démentiel (N=170).

Nous avons classé chaque mot dans l'une des trois composantes de l'attitude (affective, cognitive ou conative) afin d'en extraire des tendances d'attitudes spontanées. En effet, les mots décrivaient soit une émotion suscitée par ces malades, soit une idée reçue les concernant, soit une idée des actions réalisées pour eux.

Parmi ces mots, la majorité étaient des représentations cognitives puis étaient cités des ressentis suivis des intentions d'agir. Ces mots avaient pour la plupart une **connotation négative ou neutre**.

Les trois plus fréquentes représentations des médecins interrogés étaient les suivantes : la **dépendance** et la perte d'autonomie (cités par 49% des médecins n=83), les troubles cognitifs avec en premier la perte de **mémoire** (28% des médecins, n=48) et **l'isolement** (cités par 25%, n=42). Rapidement derrière, étaient cités le fardeau pour l'entourage (surcharge, poids, épuiement) (n=20) et la notion de **déchéance** (voire décrépitude), (n=18). La fin de vie et la mort étaient moins rappelées que la dégradation progressive. Le coût financier a été évoqué à 3 reprises. La déshumanisation, le handicap, la vulnérabilité étaient cités épisodiquement devant certaines complications de la démence (chutes, fugues, dénutrition, incontinence). Nous avons noté deux mots positifs isolés décrivant deux états d'esprit prêtés aux personnes atteintes de démence : **l'insouciance** et la **béatitude**.

Les premières émotions suscitées chez les médecins étaient : la **souffrance** (n=21 soit 12%), la **tristesse** (n=10), le désespoir et l'anxiété (respectivement n=12, n=11), le souvenir de proches atteints (« *grand père* », « *papi* », « *mère* »), le sentiment de perte (n=5) et de séparation émotionnelle. Puis, ont été cités séparément le regret, l'injustice, l'impuissance, la violence, la cruauté, l'humiliation.

Enfin, parmi les mots cités par les médecins, certains concernaient les actions mises en place pour des personnes atteintes de démence : l'**institutionnalisation** (Placement, EHPAD, unités adaptées) citée 15 fois (par 9% des médecins), la mise en place d'**aides** (aidants, aides à domicile) (n=14) et la sollicitation de la famille (n=12) étaient les plus fréquemment cités. Puis, l'**incurabilité** de la démence ou l'absence de traitement étaient cités de façon récurrente (n=14) ainsi que les **difficultés** de prise en charge (n=5). Étaient ensuite citées une ou deux fois les autres intentions d'action figurant dans le tableau 2.

Positif	Neutre	Négatif
Sollicitation de la famille	Institutionnalisation	Difficultés
Mise en place d'aides	Accueil de jour	Traitement curatif inexistant
Protection	Maintien à domicile	Deuil
Accompagnement	Prévention	Abandon
Communication	Test cognitifs (MMS)	Euthanasie
Anticipation du devenir		Incompréhension
		Violences
		Enfermement

Tableau 2 : Mots cités par les médecins généralistes faisant référence à des comportements.

Pour mémoire, quelques idées imagées, ou expressions parfois triviales ont été citées : « *poisson rouge, vacherie, j'aurais dû le faire avant, naufrage, cigare, fleur, porte, putain de merde, ça va* ».

- Solitude du médecin (figure 6) :

Alors que 60% des médecins déclaraient ne pas se sentir seuls lors de la prise en charge des patients atteints de démence (n=104), un peu plus d'un quart (n=51 soit 29.5%) ressentait la solitude. 18 médecins ne se prononçaient pas (10.5%).

- Aisance du médecin (figure 6) :

30 % des médecins ressentait un malaise lors des consultations avec les patients atteints de démence (n=53) alors que 56.5% (n=98) des médecins déclaraient être à l'aise avec les patients atteints de troubles cognitifs. 12.5% des médecins ne se prononçaient pas (n=22).

- Frustration du médecin (figure 6) :

La frustration était le sentiment négatif le plus souvent ressenti par les médecins généralistes interrogés. En effet, plus de la moitié des médecins étaient frustrés (n=96 soit 55%). 22 médecins ne se sont pas prononcés.

- Agacement du médecin (figure 6) :

La majorité des médecins parvenaient à rester calme en présence de patients cognitivement fragilisés. En effet, 100 médecins n'approuvaient pas l'assertion « je suis agacé » (58%) et 24 médecins la réfutaient catégoriquement (14%). A noter tout de même que 29 médecins reconnaissaient s'agacer (17%). Une fois encore, 20 ne se prononçaient pas (12%).

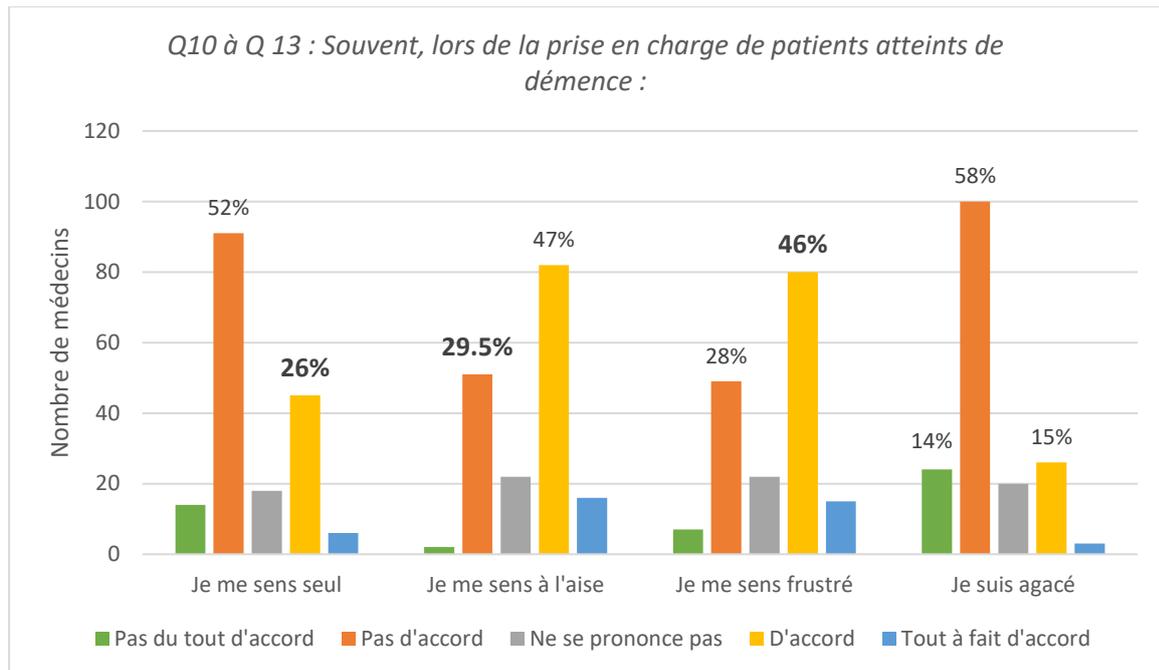


Figure 6 : Ressentis lors de la prise en charge des patients atteints de démence des médecins généralistes (N=173).

2.2. Stéréotypes concernant les personnes atteintes de démence au sein des médecins généralistes :

- Étiologie de la démence (figure 7) :

90% des médecins généralistes (n=154) considéraient la démence comme une pathologie à part entière et non comme un phénomène naturel lié à l'âge (n=17). Parmi les 17 médecins considérant la démence comme l'évolution inéluctable du grand âge, la quasi-totalité était âgée de plus de 40 ans (n=16 ; $p=0.03$), et 14 étaient des hommes ($p=0.02$).

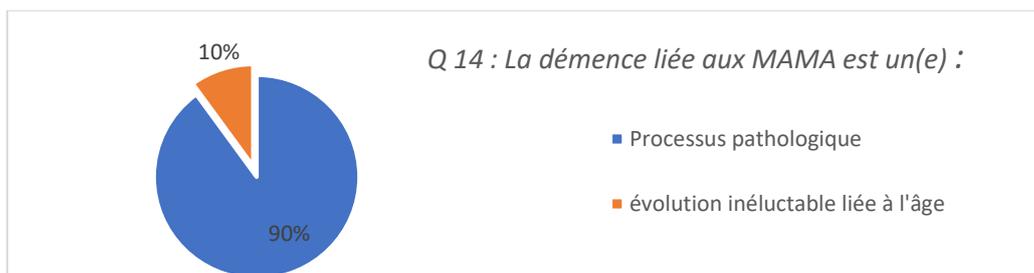


Figure 7 : Représentations de l'étiologie de la démence liée au MAMA (N=171).

- Capacités de participer aux activités de la vie quotidienne et aux activités de loisirs (figure 8) :

23% des répondants (n=41) ne reconnaissaient pas l'aptitude des malades à participer aux activités. Parmi eux, 39% des médecins de moins de 40 ans y figuraient (n=18, $p=0.01$). Les médecins ratifiant complètement cette aptitude en répondant « tout à fait d'accord » appartenaient quasi exclusivement aux classes d'âge plus élevées (au-delà de 40 ans).

- Capacités de communication (figure 8) :

10% des médecins considéraient la communication impossible avec les patients atteints de démence alors que l'immense majorité s'opposait à cette affirmation (dont un quart très franchement (n=46)).

- Émotions et bien-être ressentis par les personnes atteintes de démence (figure 8) :

Les capacités émotionnelles des patients atteints de démence ne faisaient pas l'ombre d'un doute pour la quasi-totalité des médecins interrogés. 169 médecins pensaient ces personnes capables de ressentir les émotions et du bien-être (98%). Seuls, 2% étaient en désaccord.

- Fardeau sociétal (figure 8) :

Notons que 38 % des médecins répondants considéraient les personnes atteintes de démence comme un fardeau pour la société.

- Dégradation du statut social au fur et à mesure de l'évolution de la démence (figure 8) :

Ce phénomène de dégradation a été majoritairement reconnu par les participants (n= 165 soit 95%).

- Perte d'identité propre et déshumanisation des personnes atteintes (figure 8) :

Ces notions de déshumanisation et de perte d'identité ont partagé l'opinion : 81 médecins (48 %) étant d'accord, 14 (8%) tout à fait d'accord alors que 64 médecins (38%) n'était pas d'accord voire pas du tout d'accord pour 11 autres (6%).

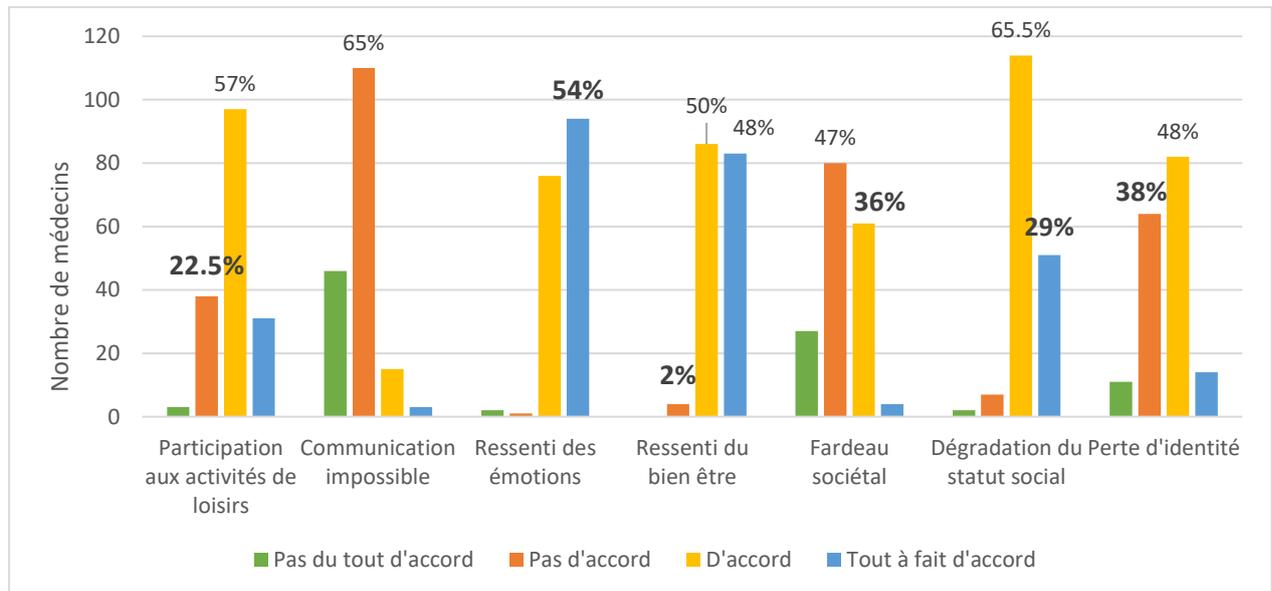


Figure 8 : Stéréotypes à l'égard des personnes atteintes de démence (N=174).

2.3. Comportements et vécus de la prise en charge :

- Efficacité de la prise en charge (figure 9) :

L'autoévaluation par les médecins de leur efficacité lors de la prise en charge de la démence et des patients atteints a divisé l'échantillon sans tendance majoritaire. 72 médecins (42%) se sentaient impuissants face à cette pathologie.

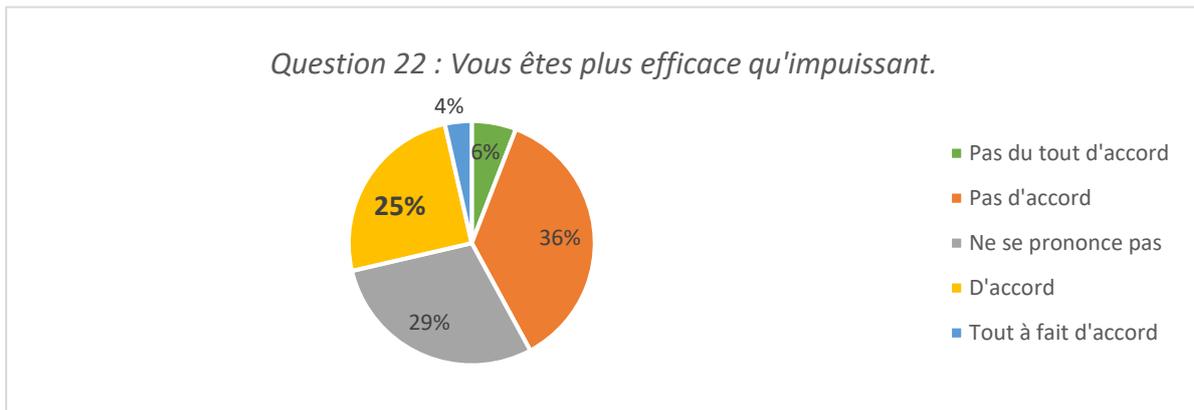


Figure 9 : Efficacité ressentie lors de la prise en charge de la démence par les médecins généralistes (N=172).

- Rigueur du raisonnement médical face aux patients atteints de démence (figure 10) :

22% des médecins interrogés (n=38) déclaraient être moins rigoureux au cours de leur prise en charge de patients atteints de démence alors que 50% ne se reconnaissaient pas dans cette conduite (n=85) voire pas du tout (n=31 soit 17%).

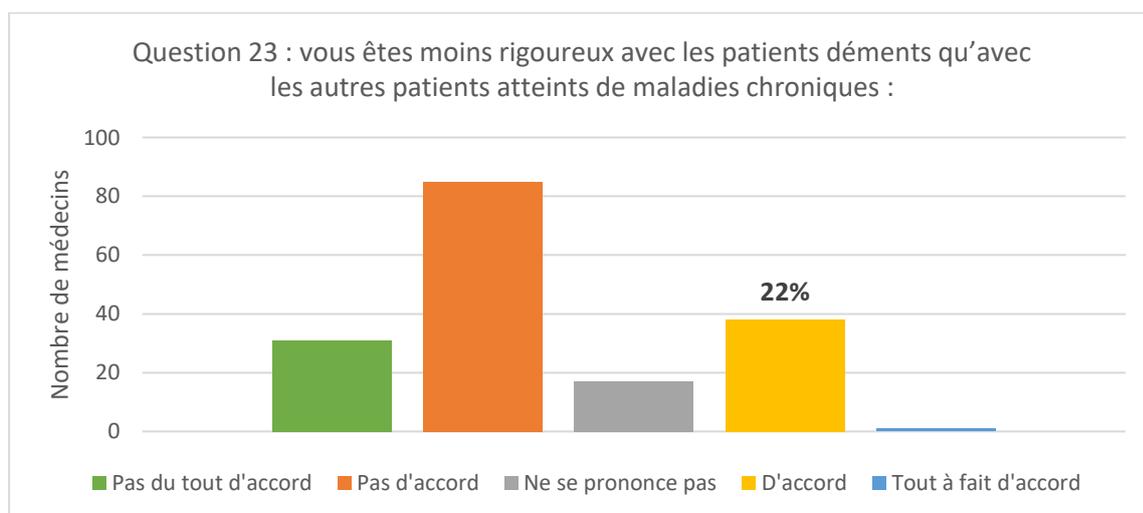


Figure 10 : Rigueur de la prise en charge de la démence par les médecins généralistes (N=172).

- Bénéfice du diagnostic précoce de démence pour le patient selon les médecins (figure 11) :

120 médecins (70%) jugeaient bénéfique pour le patient le diagnostic précoce de démence dont 37 (22%) sans aucune réserve (tout à fait d'accord). Cependant, 44 médecins (26%) n'adhéraient pas à ce point de vue et 6 médecins le contestaient franchement (3.5%).

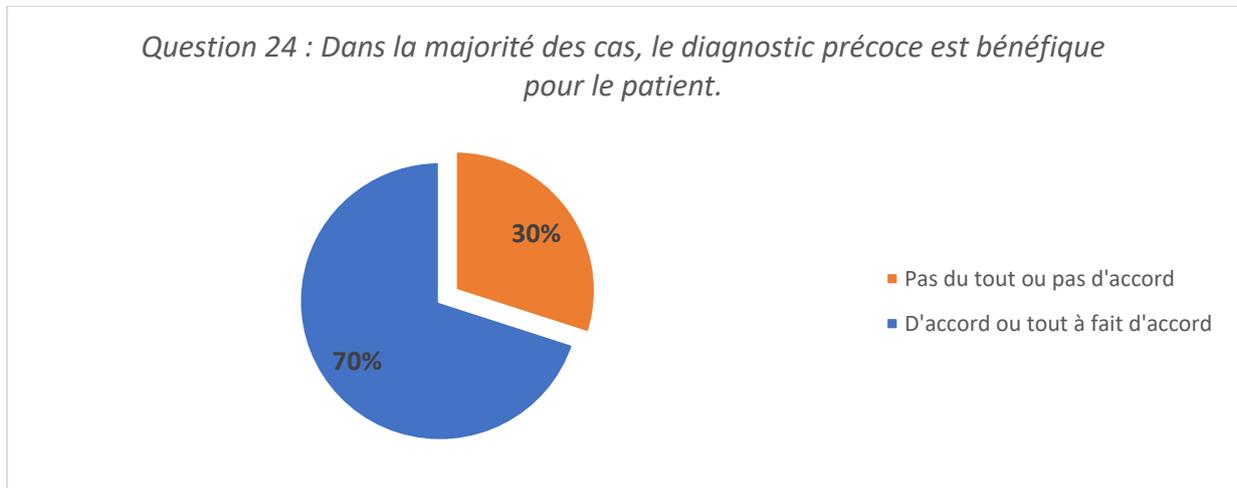


Figure 11 : Bénéfice du diagnostic précoce de démence pour le patient (N=170).

3. MOYENS ACTUELS DE PRISE EN CHARGE DE LA DEMENCE :

- Satisfaction du réseau de soins existant pour la prise en charge de la démence (figure 12) :

Presque la moitié des médecins répondants (n=82 soit 49%) n'était pas satisfaite par les moyens existants sur leur lieu d'exercice et le réseau de soin en place pour la prise en charge de la démence. Le lieu d'exercice n'y était pas statistiquement corrélé.

Par ailleurs, 20% (n=38) des médecins interrogés jugeaient les unités spécialisées Alzheimer inadéquates aux patients atteints de troubles cognitifs.

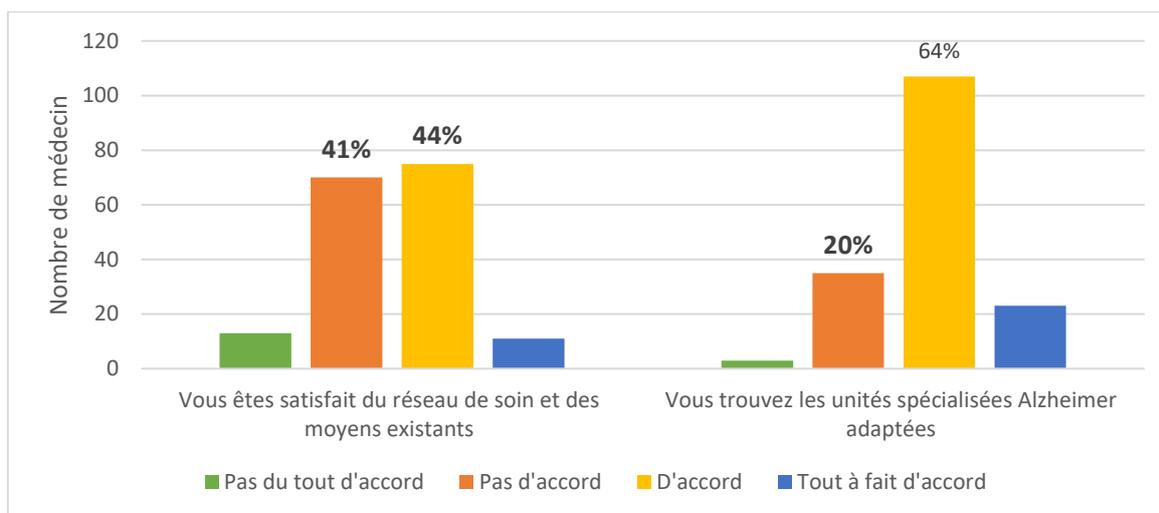


Figure 12 : Satisfaction du réseau de soins ambulatoire et des unités Alzheimer spécialisées (N=169).

- Usages des moyens disponibles sur le territoire (figure 13) :

Dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de démence, plus de 90 % des répondants avaient déjà eu recours à un accueil de jour (n=155) et à un hébergement temporaire (n=161). Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ambulatoires et les unités cognitivo-comportementales (UCC) restaient encore inutilisées par respectivement 44% (n=78) et 36% (n=64) des médecins landais répondants. Le fait de ne pas encore avoir utilisé un accueil de jour ou une UCC était statistiquement corrélé au jeune âge (<40 ans) des praticiens (respectivement p=0.01 et p=0.004).

Lors de la réponse à la question 29, nous avons collecté 493 mots évoquant un maillon clé de la prise en charge de la démence pour les médecins ayant répondu (N=166). Avant de les détailler, rappelons les 5 plus cités : la famille, les aidants, l'aide aux aidants, les aides à domicile et la stimulation cognitive. Ces derniers appartiennent davantage au domaine psychosocial que médical pur.

Parmi les différents acteurs de prise en charge, les plus importants par ordre de fréquence furent l'**entourage**, familial ou général, cités respectivement 28 et 22 fois. Venaient ensuite les acteurs sociaux (20 citations) et psychologiques (n=16) devant les autres paramédicaux au premier rang desquels figuraient les infirmiers (n=12). La notion de prise en charge médicale globale n'apparaissait que 8 fois alors que les consultations spécialisées (neurologue et gériatre confondus) étaient citées plus fréquemment (15 fois). La pluridisciplinarité a été mentionnée (n=10).

Les moyens structurels ont été rappelés comme étant primordiaux et notamment les structures accessibles en ambulatoire : la mise en place d'**aides à domicile** fut citée par 16% des médecins (n=27), puis ont été cités les accueils de jour (n=5), les équipes spécialisées Alzheimer (n=5), les réseaux CLIC et MAIA. La place de l'institutionnalisation en hébergements spécialisés fut rappelée 16 fois, les UCC n'étant citées que 2 fois après les hébergements temporaires (n=5). L'hôpital ne fut cité qu'une seule fois.

Concernant les différentes techniques de prise en charge de la démence, les ateliers de **stimulations cognitives** étaient en tête (27 citations). Puis apparaissaient de nombreux termes descriptifs du relationnel. En premier lieu, l'**écoute** (n=22) est apparue comme un pilier fondamental de la prise en charge devant la patience (n=7), l'empathie (n=6), la communication (n=5), la bienveillance, l'amour, la douceur et l'attention. Quelques verbes isolés étayaient cela : « expliquer », « rassurer », « soutenir », « anticiper », « persévérer » et « voir » la personne davantage que le patient en « changeant son regard ». Les médicaments n'ont été cités que 4 fois.

Enfin, les dernières citations faisaient davantage référence à une **stratégie préventive** de prise en charge. Le point crucial évoqué par 24% des médecins fut l'**aide aux aidants**. Puis de façon équivalente, « l'**accompagnement** » ou « suivi régulier » (n=25), la « protection ou sécurisation » du patient (environnemental ou juridique) (n=20) et la « lutte contre la iatrogénie » ou « contre une médicalisation excessive » (n=16) ont été cités. La prise en charge des comorbidités, la recherche du bien-être et du confort, le diagnostic ou le traitement des symptômes étaient plus rarement cités.

- Intérêt pour les thérapies alternatives :

La grande majorité des médecins restait réceptive au développement des thérapies alternatives (n=142, soit 83 %).

4. CONNAISSANCE ET PERCEPTION DU VILLAGE LANDAIS ALZHEIMER :

- Connaissance du Projet Village Landais Alzheimer :

Un peu moins d'un an avant l'ouverture du Village Landais Alzheimer, encore 34 médecins répondants, soit 20%, n'avaient pas encore entendu parler du projet de leur département. Parmi les non informés figuraient 41% (n=19) des médecins âgés de moins de 40 ans ($p < 0.0001$) mais 90% des médecins exerçant en milieu rural connaissaient le projet (n=52, $p = 0.03$).

Parmi ceux ayant eu connaissance du projet, la majorité avait été informée par les médias (n=103), 52 l'avaient été par le réseau professionnel et le reste par leurs proches ou leur proximité géographique du site de construction.

Une donnée simple comme la capacité d'accueil était largement méconnue. La majorité des médecins pensait que ce projet hébergerait moins de 100 personnes (80%).

- Opinion vis-à-vis du projet de Village Landais Alzheimer (figure 15) :

La majorité des participants (n=142 soit 87%) avait un avis favorable concernant ce nouveau projet. Cependant notons que 21 médecins y étaient opposés (**13 %**).

11 médecins n'ont pas répondu à cette dernière question, menant au plus fort taux d'abstention de tout le questionnaire (6%).

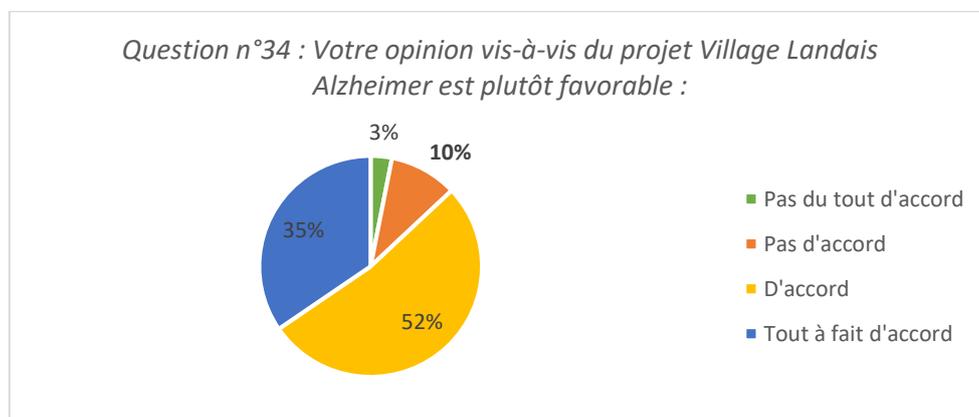


Figure 15 : Opinion des médecins généralistes landais vis-à-vis du Village Landais Alzheimer (N=163).

V. DISCUSSION

L'objectif de notre étude était de réaliser un état des lieux des attitudes des médecins généralistes landais à l'égard des personnes atteintes de démence en amont de l'ouverture du Village Landais Alzheimer.

Premièrement, **notre étude n'a pas validé notre hypothèse de départ plutôt pessimiste**. En effet, le nombre de médecins généralistes ayant peur de développer une démence était bien inférieur à 59% (seulement 20%) comme initialement supposé et la majorité d'entre eux adoptait une attitude globalement positive.

Secondairement, bien que la complexité du concept empêchât la synthèse des résultats ci-dessus en une attitude typique du médecin généraliste landais vis-à-vis de la démence, notre étude a permis de préciser les attitudes existantes sur ce territoire en 2019. Nous avons obtenu quelques chiffres, mesurant combien corroboraient les stéréotypes courants vis-à-vis de la démence, ou encore combien jugeaient nocif son diagnostic précoce. Nous en avons également profité pour étudier la satisfaction des médecins du réseau gérontologique landais et leur opinion sur le projet de VLA.

Ce premier constat chiffré permettra une comparaison statistique future dans le but d'étayer l'hypothèse selon laquelle le VLA induirait des modifications d'attitudes au sein de cette population de médecins généralistes exerçant à proximité.

1. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE :

1.1. Limites :

Le choix de la **méthode quantitative** pour évaluer des attitudes était discutable. En effet, ces dernières sont habituellement étudiées à travers des études qualitatives du fait de leur composante émotionnelle subjective non négligeable. Cependant, ces études qualitatives n'auraient pas permis d'extrapoler les résultats à l'ensemble de la population cible, ni de mesurer la fréquence de telle ou telle composante des attitudes des médecins généralistes. Ces mesures étaient essentielles pour pouvoir réaliser dans quelques années une étude d'impact du VLA sur ces mêmes attitudes des médecins généralistes. Par ailleurs, l'emploi de la méthode quantitative n'a été possible que parce qu'il existait déjà des études qualitatives sur d'autres territoires, permettant d'avoir une connaissance approfondie des attitudes médicales à l'égard de la démence. Ces dernières avaient soulevé plusieurs idées qu'il paraissait légitime d'explorer à plus grande échelle pour essayer de les quantifier. Pour ces raisons, nous avons opté pour la méthode quantitative.

Notre étude comportait un **biais de mesure** du fait de l'absence de moyens validés pour mesurer les attitudes. Nous n'avons pas repris volontairement les échelles utilisées dans l'étude parallèle en population générale car elles avaient été expérimentées pour l'évaluation des attitudes envers les personnes âgées en population non soignante. Elles nous ont semblé inadaptées pour notre population spécifique de médecins généralistes. De même, une échelle d'attitude envers la démence avait été validée en 2009 par O'Connor et Mc Fadden (Attitude Dementia Scale ou ADS(46)). Cependant, celle-ci ayant été évaluée sur des adolescents et étudiants en soins infirmiers, plusieurs de ses items nous ont paru également inadéquats pour notre population d'étude. Ainsi, dépourvus d'outil validé adapté, nous avons essayé de limiter

ce biais de classement en élaborant chaque question à partir de celles existantes dans des études quantitatives ou à partir de résultats d'études qualitatives conduites pour la plupart, auprès de médecins généralistes européens.

Lors de la rédaction du questionnaire nous avons essayé de limiter au maximum les différents biais possibles. Le choix et la formulation des questions fermées, dans un souci de commodité pour les répondants (clarté et rapidité), nous a exposé à d'autres biais de mesure. En effet, la **simplification** nécessaire à leur formulation a occulté certaines nuances nécessaires à l'adhésion du répondant, pouvant provoquer un malaise conduisant à une abstention de réponse ou un avis neutre. De plus, en utilisant ce mode de questionnement, nous n'avons pu recueillir que les informations que nous avions prévues. De même, en privilégiant la cohérence du déroulement des questions classées par catégories afin d'éviter la lassitude du sujet enquêté, nous n'avons pas dispersé les questions similaires, pouvant avoir une influence entre elles, nous exposant à un **effet d'amorçage** : la réponse d'une question étant directement dépendante de la question précédente. **L'effet de cadrage**, entraînant une prise de position identique entre des questions différentes présentant les mêmes modalités de réponse était aussi un risque de notre étude. Pour diminuer ce biais, nous avons alterné les propositions positives et négatives afin d'induire une réflexion à chaque question et empêcher le répondant de s'installer dans une routine. Les modalités de réponses étaient des échelles de Likert en 4 ou 5 points, privilégiées par rapport aux réponses dichotomiques exclusives (oui/non), permettant aux enquêtés sans avis tranché, de pouvoir répondre de façon nuancée et d'encourager d'éventuelles réponses socialement désapprouvées(47).

Le choix de l'auto-questionnaire nous a exposé à un possible **biais de sélection** du fait des nombreux non-répondants (51%). Afin de limiter ce biais, nous avons choisi d'utiliser un mode de diffusion postal, moins pratique qu'un questionnaire en ligne, mais utilisé avec certitude par tous les médecins du département. De même, nous avons effectué une relance téléphonique argumentée de chaque médecin afin de rappeler l'objectif du questionnaire.

En revanche, l'auto-administration du questionnaire et son anonymisation nous ont permis de minimiser un **biais de déclaration appelé biais de désirabilité sociale**, d'autant plus important pour notre sujet « de société ». En effet, le questionnaire étant anonyme, le répondant pouvait s'affranchir plus facilement des attentes sociétales et fournir des réponses plus proches de la réalité. Il permettait aussi de pouvoir répondre au meilleur moment pour chacun, en s'adaptant au manque de temps des médecins.

1.2. Forces :

Parallèlement, deux points forts de notre étude étaient le **fort taux de participation et le faible nombre de réponses manquantes aux questions** (11 abstentions maximum). Cela nous a permis de recueillir une grande quantité de données auprès de **49%** des médecins généralistes du territoire d'intérêt. En comparant notre échantillon sur le sexe et l'âge aux données de l'assurance maladie collectées en 2017 sur les médecins généralistes installés en libéral dans le département des Landes(45), notre échantillon semblait **représentatif** permettant ainsi l'extrapolation de nos résultats à l'ensemble de la population. Cependant, notre échantillon retrouvait un taux un peu plus faible d'hommes (57% versus 63% en 2017) s'expliquant par la féminisation croissante de la profession et le délai écoulé entre 2017 et

notre étude (2019). Nos résultats corroboraient cette hypothèse en retrouvant un nombre significativement plus élevé de femmes (64%, $p=0.0007$) parmi les médecins âgés de moins de 40 ans. Par ailleurs, en comparant l'âge dans notre échantillon à ces mêmes données de l'assurance maladie de 2017, nous avons observé deux différences : il y avait davantage de jeunes médecins dans notre échantillon (28% versus 17.5%) alors que la tranche d'âge entre 50 et 59 ans était sous représentée (26% versus 37%). Nous avons interprété la sur représentation des jeunes comme un potentiel indicateur du rajeunissement de la population médicale landaise, mais aussi de leur plus forte participation à notre étude du fait de la proximité temporelle de leurs propres études. En revanche, la faible représentation dans notre échantillon de la catégorie d'âge 50-59 ans, était peut-être liée au vieillissement de cette tranche d'âge depuis 2017 dont 65 % avaient au-delà de 55 ans et étaient désormais classés partiellement dans les plus de 60 ans. Ces hypothèses sont appuyées par un rapport du conseil de l'Ordre en 2018 (48) montrant la population de médecins généralistes du département des Landes décroître et rajeunir depuis 2017.

Un autre atout de notre recueil résidait dans sa méthodologie facilement **reproductible** ce qui permettra la réévaluation de ces attitudes après l'ouverture du VLA comme initialement prévu.

2. VALIDITÉ EXTERNE DE L'ÉTUDE : estimations chiffrées.

Notre étude abordait les attitudes envers la démence d'un point de vue quantitatif, ce qui la différenciait de la majorité des études de la littérature traitant du même sujet de façon qualitative. Globalement, nos résultats confirmaient ceux de la recherche de Stillmunké (25) concluant que les attitudes des médecins généralistes à l'égard de la démence étaient variées y compris chez un même individu. Cependant, la tendance péjorative de ces dernières ne se retrouvait pas de façon aussi prononcée.

2.1. Concernant les émotions :

Notre résultat principal était que 20 % des médecins généralistes landais étaient assez inquiets de développer une démence soit bien moins que ce que nous avons envisagé (59%) au vu des résultats d'une étude de l'INPES (2009, (38)). Cet écart était probablement lié aux différences entre les populations concernées par ces deux études. En effet, l'étude retrouvant 59% des personnes craignant la démence avait été conduite en population générale et chez des aidants familiaux et professionnels de personnes atteints de démence. Elle ne contenait aucun médecin. Toutefois, l'étude qualitative de Gove (26) auprès de 22 médecins généralistes anglais, rapportait bien l'éveil d'une « angoisse existentielle » dans cette population lors de la réflexion sur sa perception de la démence. La démence était analysée par les médecins comme une « menace » ou une « perspective d'existence insupportable avant la mort ». Aucun chiffre n'existait encore pour quantifier cette crainte chez les médecins. Bien que l'étude Impact (2011, (49)) auprès de 50 médecins généralistes français, retrouvait que 44% des médecins redoutaient qu'un de leur proche développe la maladie d'Alzheimer, nous n'en avons pas tenu compte, la question étant selon nous différente, puisque l'objet de la crainte était autrui et non plus soi-même.

Concernant les émotions ressenties par les médecins généralistes, nos résultats nuançaient quantitativement les idées issues de l'étude qualitative de Monloubou (2007, (41)) avertissant du mal être des praticiens lors de la prise en charge de cette pathologie. Cependant, nos résultats signalaient tout de même que les sentiments négatifs suscités par la démence étaient plus nombreux et diversifiés que dans l'étude de Gove (2016, (26)). En effet, cette dernière ne retrouvait que la frustration et l'agacement. Quelques études quantitatives exploraient individuellement certains de ces ressentis, nous permettant une comparaison chiffrée. Par exemple, le malaise relationnel face aux patients atteints de démence, était exprimé par 30 % des médecins de notre étude. Ce résultat était intermédiaire entre celui de l'étude de Pin Le Corre (2010, (42)) qui relevait ce malaise chez 22% de sa population médicale et celui de K. Blanchet (2017, (30)) retrouvant 43% des médecins moins à l'aise dans la prise en charge de cette pathologie. De même, la frustration, sentiment négatif rarement ressenti selon Gove (2016, (26)), était exprimé par plus de la moitié des médecins de notre étude (55%) et l'était également chez 38% des médecins de l'étude de Turner (2004, (43)). Ainsi, nos résultats rejoignaient dans les grandes lignes les résultats quantitatifs épars existants dans la littérature. Ils ont également permis d'estimer l'ampleur des sentiments négatifs formulés dans les études qualitatives en quantifiant le nombre de médecins les éprouvant.

2.2. Concernant les stéréotypes et comportements face à la démence :

Les stéréotypes concernant les personnes atteintes de démence formulés par les médecins dans la littérature qualitative étaient multiples. Selon l'étude de Monloubou(41), la dégradation des facultés intellectuelles, l'amnésie des souvenirs, et l'appauvrissement de la communication, conduisaient la personne atteinte à perdre progressivement son identité et même à sa « mort avant l'heure ». Les médecins parlaient de « déshumanisation » de leurs patients. Plus tardivement, Gove (2017, (44)), montrait que les personnes atteintes de démence étaient souvent perçues comme un fardeau sociétal du fait de leur manque de réciprocité dans leurs rapports (communication appauvrie, pas d'apport de compétence ni de revenu). Nos résultats reflétaient encore la pluralité d'opinions au sein de notre population de médecins généralistes puisque ces notions de fardeau sociétal et de déshumanisation n'étaient approuvées que par respectivement, 38% et 56% des médecins.

Par ailleurs, les médecins de notre étude se montraient beaucoup moins fatalistes que dans l'étude d'Harmand (2017 (27)) où 53% des médecins considéraient la démence comme une évolution inéluctable liée à l'âge. Dans notre étude, 90% des médecins reconnaissaient le caractère pathologique et non naturel de la démence, de façon concordante avec les résultats de K. Blanchet (30). Ils restaient cependant assez dubitatifs et partagés quant à l'efficacité de leur prise en charge, en écho à l'étude de K. Blanchet qui recensait 57% des médecins jugeant leur prise en charge moyennement efficiente. Monloubou alertait en 2007 sur une prise en charge plus approximative de ces personnes atteintes de démence du fait d'une communication altérée et la comparait même violemment à une « médecine vétérinaire ». Dans notre étude cette tendance était minoritaire car 70% des médecins ne s'évaluaient pas moins rigoureux avec les patients déments. Enfin, pour tenter d'expliquer le fréquent sous-diagnostic des syndromes démentiels, la perception médicale du diagnostic précoce de la démence a été étudiée de nombreuses fois dans la littérature. Dans notre étude, 70% des médecins le considéraient comme bénéfique pour le patient, ce qui est concordant avec le

DISCUSSION

résultat de 66% trouvé par Turner (2004, (43)) dans son étude anglaise. Même s'ils étaient minoritaires, 30% des médecins jugeaient le diagnostic précoce néfaste pour le patient. Cette perception négative serait un frein au diagnostic selon plusieurs études (Bradford (22), Harmand(27)) et serait à la base d'un retard de prise en charge.

Enfin, l'analyse des mots spontanément cités en lien avec les personnes atteintes de démence retrouvait des résultats proches de l'étude menée par l'INPES en 2009 auprès des aidants professionnels et de la population générale (38). En effet, la dépendance, la perte de mémoire et des capacités intellectuelles étaient également les plus citées, devant la déchéance, la désocialisation ou encore la déshumanisation (peu citée dans notre étude). Cette étude de l'INPES remarquait que les aidants professionnels avaient des évocations plus variées qu'en population générale, mentionnant même des dimensions positives. Cela s'est vérifié dans notre population de médecins. Les quelques mots à connotation positive concernaient davantage la prise en charge que la démence en elle-même. Enfin, plusieurs mots formulés dans notre étude faisaient référence aux stades avancés de la démence (« grabatisation », « perte de contact », « mort », « fin de vie », « décrépitude », « régression »). Ces stéréotypes marquants liés au stade terminal de la démence dégradaient l'image globale du patient dément quel que soit son stade comme l'évoquait D. Gove. Cet amalgame alimenterait le cercle vicieux de la stigmatisation (2016, (26)).

3. IMPLICATIONS DES RÉSULTATS :

3.1. Une attitude professionnelle masquant des ressentis inconscients :

Notre étude a montré que la grande majorité des médecins généralistes étaient peu inquiets de développer une démence, comparée aux aidants d'une personne atteinte de démence. En général, la peur du médecin vis-à-vis des pathologies qu'il soigne est très peu étudiée. Ce résultat pourrait être expliqué par leur connaissance plus approfondie de la pathologie ôtant une partie de la crainte liée à l'inconnu. D'un autre côté, leur expérience de situations difficiles, pourrait avoir l'effet inverse. Régulièrement confrontés à la peur de leurs patients envers diverses pathologies, les médecins ont un rôle important de réassurance pour ceux qu'ils soignent. Leur sérénité vis-à-vis de cette pathologie pourrait être le reflet de leur « carapace » professionnelle qui prime sur leur ressenti intime et le camoufle.

De la même manière qu'ils semblent maîtriser leur ressenti de la maladie, les médecins semblent tempérer leur perception personnelle du patient dément. En effet, ils se sont engagés à « écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient [...] leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'ils peuvent éprouver à leur égard. Ils ne doivent jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne examinée » (Article R-4127-7 du Code de Santé Publique). Ce devoir de ne pas discriminer pourrait expliquer leur positionnement neutre majoritaire (53%) concernant leur perception personnelle des patients atteints de démence. De plus, quelques médecins avaient annoté leur questionnaire de plusieurs points d'interrogations traduisant leur perplexité, la question leur paraissant probablement incongrue.

Ainsi, la majorité des médecins semblait maître de leurs émotions et adoptait une attitude professionnelle neutre envers les personnes atteintes de démence, ni négative ni positive. Pourtant, nous avons remarqué le caractère négatif des mots cités spontanément. Les stéréotypes et émotions associées par les médecins à la démence étaient similaires à ceux exprimés par la population générale et/ou de soignants. Ces similitudes témoignaient de l'appartenance du médecin à la société et de l'ancrage inconscient d'opinions élaborées par le groupe malgré sa volonté d'objectivité. La complexité de la relation médecin-malade réside dans les mécanismes conscients ou inconscients de transferts et contre-transferts (Balint, (50)). Le contre-transfert peut être négatif menant au rejet du patient du fait des sentiments et stéréotypes péjoratifs qu'il éveille en son médecin. Ainsi, bien que la majorité des médecins de notre étude affichât une attitude professionnelle, il se pourrait qu'ils n'aient pas pleinement conscience de certains de leurs préjugés, les estimant non éthiques. Cette méconnaissance de leurs potentiels contre-transferts négatifs pourrait être néfaste pour le patient et sa famille, réduits dans le regard de leur médecin de la même façon que dans leur groupe social. Afin d'améliorer cette potentielle fragilité du médecin, des formations pourraient être mises en place sous forme de groupes Balint par exemple.

3.2. Malgré une certaine compétence, le statut social se dégrade.

Bien que la démence évoque fréquemment aux médecins la dépendance, la dégradation cognitive, l'isolement ou la souffrance, la majorité des médecins s'érigeait contre les préjugés dégradants et considérait les personnes atteintes de démence encore compétentes dans les activités quotidiennes et sociales. Les médecins les plus âgés accordaient davantage de compétences que les jeunes aux patients atteints de démence pour la réalisation de certaines tâches de la vie quotidienne ou de loisirs. Bien qu'aucune question n'abordât le statut personnel d'aidant ou de conjoint d'aidant des médecins interrogés, une hypothèse explicative de ce résultat serait qu'ils ont approché la démence dans leur vie personnelle plus fréquemment que les jeunes médecins. En effet, l'âge moyen des enfants aidants proches étant de 52 ans (Lestrade, (51)), les médecins les plus âgés (supérieur à 40 ans) avaient plus de probabilité que les jeunes d'être aidant proche ou conjoint d'aidant proche de malades atteints de démence. Cette expérience personnelle augmenterait leurs opportunités d'observation des capacités résiduelles des personnes atteintes et donc la reconnaissance de celles-ci. Leur expérience professionnelle plus importante aurait les mêmes effets.

« Toute tâche que tu fais à ma place est une compétence que tu m'enlèves » (Maria Montessori). L'incompétence prêtée aux personnes démentes serait en fait, l'absence d'occasion pour elles d'effectuer des tâches adaptées (Gove 2017, (44)) tout comme le manque de communication apparent des patients « déments » serait plus exactement, le manque d'opportunités de pouvoir s'exprimer. Atteinte d'un processus dégradant les fonctions cognitives (phasie, mémoire...), l'élaboration d'une réponse devient un exercice lent et fastidieux et demande davantage de temps à la personne atteinte de démence. Dans le contexte actuel d'accélération continue des rythmes de vie, il semble évident que ces personnes plus lentes à s'exprimer soient moins écoutées et parfois même stigmatisées pour leur manque d'expression. Il était donc assez remarquable de constater que, malgré le manque de temps médical, la majorité des médecins parvenaient à communiquer avec ces malades.

Cependant, la reconnaissance de ces diverses compétences, ne suffit pas à faire disparaître le stéréotype de fardeau sociétal, présent chez 38% des médecins. Cette perception serait due au manque de réciprocité des personnes atteintes de démence aussi bien sur le plan relationnel (moindre reconnaissance de la famille, modification des modes de communication, abandon d'une activité professionnelle par l'aidant) que sur le plan financier (absence de revenu, absence d'aide aux tâches lucratives) (Gove, (44)). Bien que plus de la moitié des médecins (62%) ne considéraient pas ces malades comme un poids, 95% concédaient la rétrogradation de leur position au sein de la société lors du diagnostic de démence. Le statut social est lié à des modèles de conduites prescrivant aux individus placés dans cette position comment ils doivent se comporter. A ce statut est associé un rôle social qui comporte des droits et des devoirs (Linton, (52)). Un individu peut endosser plusieurs statuts sociaux (par exemple, une même personne peut être médecin retraitée, grand-mère, malade et catholique...) mais selon notre étude, il semble que la démence occulte les autres statuts de la personne atteinte, réduisant inexorablement son rôle au sein de la société sur le même modèle que les personnes âgées. « Le rôle du retraité, c'est de n'en plus avoir » (Ernest Burgess, 1960). Cette dépossession du rôle social insinue progressivement en l'individu âgé le

sentiment d'inutilité auquel s'ajoute le poids du handicap chez la personne démente. Ainsi, l'initiative dementia-friendly qu'est le VLA, est face au défi qu'elle s'est lancé. Mais valoriser ces personnes aux yeux de la société en montrant leurs capacités de réciprocité suffira-t-il à préserver leur statut social et ainsi leurs droits et devoirs citoyens ?

3.3. Du remède pharmacologique au « remède médecin ».

Les représentations médicales de la démence tantôt consensuelles, tantôt divergentes ont provoqué chez plus de la moitié des médecins de la frustration. Sans possibilité de guérison à proposer au décours d'une annonce diagnostique grave, il ne pourrait satisfaire pleinement son « besoin irrésistible [...] de prouver au patient, au monde entier et par-dessus tout à lui-même qu'il est bon, bienveillant, avisé et efficace » (Balint, (50)). Cependant, au-delà de ce sentiment d'insatisfaction, nos résultats ont montré que les médecins s'étaient adaptés à l'impuissance du biomédical et s'étaient tournés vers l'apport des domaines psychosociaux. L'analyse des piliers de prise en charge dévoilait la place importante faite à la relation de soin (« écoute », « empathie ») érigeant le médecin ou le soignant au statut de « remède » comme le faisait Balint : « le médicament [...] le plus fréquemment utilisé en médecine générale [est] le médecin lui-même » (50).

3.4. Un réseau de plus en plus fourni mais toujours insuffisant en termes de capacité d'accueil.

Peu de médecins se sentaient seuls au cours de la gestion de la démence, et cela indépendamment de leur lieu d'exercice. L'augmentation des cabinets de groupes, des maisons de santé pluridisciplinaires et le développement d'associations comme ASALEE, dégageant du temps infirmier pour la passation de tests psychométriques, facilitent probablement les échanges et la collaboration entre les différents acteurs de proximité. De même, l'enrichissement progressif du réseau gérontologique au fur et à mesure des différents plans gouvernementaux met à disposition des médecins de plus en plus de structures. Les unités existantes étaient jugées efficaces par 70 % d'entre eux et les dispositifs de répit destinés à soutenir la politique de maintien à domicile, tels que les Accueils De Jours ou les hébergements temporaires, étaient utilisés par tous. Pourtant ce réseau ne satisfaisait que 50% des médecins généralistes landais. Ce mécontentement pourrait être expliqué par un manque de place disponible en institution et les délais d'accès, hypothèse soutenue par certains commentaires écrits par les médecins participants.

Le recours plus faible à ces dispositifs par les médecins plus jeunes serait peut-être le simple fait de leur moindre expérience de situations problématiques. Cette hypothèse est confortée par l'étude de Pin le Corre et Somme (42) montrant que les médecins généralistes déclarant suivre plusieurs patients atteints de maladie d'Alzheimer avaient en majorité, 51 ans ou plus.

3.5. Le projet de Village Landais Alzheimer attisait la curiosité :

Le projet de Village Landais Alzheimer est né en 2013 dans les Landes avec son président du conseil départemental H. Emmanuelli. Malgré le délai de 5 ans nécessaire à l'élaboration du VLA, 20% des médecins généralistes du territoire n'en étaient pas encore informés un an avant son ouverture au public (avril 2019). Un répondant de notre étude relevait le contraste entre une communication abondante auprès du grand public (« tout le monde en parle ») et une faible information ciblée des professionnels de santé locaux (« type de démence accueillies, recrutement des bénévoles, suivi médical au sein de la structure... »). Un autre médecin de l'étude trouvait « honteux » le peu d'information directe concernant la gestion médicale du VLA. Tous ces commentaires libres corroboraient notre étude montrant une information en grande majorité médiatique, vulgarisée mais peu précise. Cela explique aussi l'ignorance de beaucoup de médecins quant au nombre de résidents accueillis dans la structure. Les médecins les plus âgés ou exerçant en zone rurale connaissaient plus souvent l'existence du projet que les plus jeunes. Cela pourrait s'expliquer par la lecture régulière de la presse locale du médecin de campagne, son ancrage de longue date dans la vie locale associé à un réseau professionnel et personnel développé. Ainsi, les médecins du territoire **souhaitaient être informés précisément** sur de nombreux points : critères d'admission et de sortie des résidents du Village Landais Alzheimer, spécificités de la prise en charge en son sein, formations dispensées aux bénévoles, modalités de continuité du suivi médical... Afin de favoriser l'implication des médecins, le conseil départemental des Landes pourrait proposer des visites sur site des lieux, des réunions professionnelles d'information avec éventuelle diffusion d'une vidéo didactique sur ce nouveau maillon départemental et leur rôle vis-à-vis de celui-ci. Une fois ouvert, leur faire parvenir des témoignages et retours d'expériences compléterait les retours informels que les familles leurs feront. Plus simplement, en premier lieu, un courrier d'information, concernant les points précis intrigant les répondants, couplé à un récapitulatif des résultats de cette étude pourrait initier un lien et rétablir un climat de confiance avec les médecins se sentant mal informés.

Par ailleurs, la majorité des médecins du département étaient favorables au projet et intéressés par les thérapies alternatives qui y seront développées. Cependant, 13 % formulaient leur opposition, tandis que d'autres se sont abstenus (n=11, taux de réponse manquante le plus élevé). Ces derniers (auto-qualifiés de « dubitatif » ou « interrogatif ») ont souvent justifié leur position par des commentaires libres. L'abstention était liée à la méconnaissance du projet ou l'absence d'information professionnelle précise. D'autres encore exprimaient leur inquiétude quant aux potentielles dérives du bénévolat (mode de recrutement, formations...) ou encore vis-à-vis du devenir à moyen terme des patients se dégradant physiquement. Un autre médecin aurait préféré que le budget soit alloué à la construction de secteurs Alzheimer au plus près des landais de chaque canton, rejoignant ceux soulignant l'éloignement des résidents de leurs familles. Certains décriaient la disproportion entre l'investissement financier et le faible nombre de bénéficiaires. Enfin, un des participants remettait en cause la nature même du projet de « Village Alzheimer », moins approprié selon lui, que l'approche intégrative de Bruges (« Together, for a dementia-friendly Bruges ») pour encourager le changement de regard sur ces personnes. Contrairement aux initiatives dementia-friendly adaptant un environnement existant pour le rendre plus inclusif, le VLA créé de toute pièce un environnement adapté aux personnes atteintes de démence. Cette dernière remarque rejoint certaines critiques du projet questionnant l'éthique de son

caractère communautaire artificiel et allant même jusqu'à le comparer au Truman Show (dystopie cinématographique américaine réalisée en 1998 par Peter Weir). A l'inverse, plusieurs médecins ont formulé leur « hâte » de connaître l'impact d'une telle initiative. Ainsi comme tout projet innovant, le Village Landais Alzheimer suscitait chez les médecins généralistes de son territoire, des réticences, de l'inquiétude, du doute mais surtout un espoir.

Selon moi, le Village Alzheimer est effectivement un espoir de progresser dans la recherche de thérapies alternatives. La réflexion scientifique préalable à leur mise en place au sein du VLA laisse espérer de véritables preuves de leur efficacité sur le bien-être des personnes atteintes de démence. De même, la volonté de médicaliser au minimum cette pathologie à travers des mesures concrètes comme l'organisation différente de celle hospitalière des EHPAD, ou encore la formation spécifique d'assistants en soins de gérontologie (ASG) les encourageant à être souple et à s'adapter au résident davantage qu'à un cahier des charges bien précis de leurs tâches, est une piste intéressante. L'implication de bénévoles est également une mesure en ce sens. Ayant reçu une formation minimale sur la pathologie démentielle et les potentielles difficultés rencontrées, leur présence est un gage d'ouverture d'esprit et de lâcher prise des professionnels de santé. Adeptes de garantir avant tout la sécurité du patient, nous avons peut-être eu trop tendance à lui sacrifier bien-être et qualité de vie. Le VLA entame timidement une transition vers un rétablissement de l'équilibre entre liberté et sécurité, bien qu'il accorde une place encore prépondérante à cette dernière (entrée et sortie camouflées et contrôlées). Concernant la longévité d'implication des bénévoles, des réunions au sein du village entre les différents intervenants ainsi que leur effectif initial important, semblent être prévus pour favoriser la cohésion de l'équipe et minimiser son épuisement, mais seul l'avenir pourra éclipser cette crainte.

Compte tenu de l'ampleur des fonds engagés pour son élaboration, il paraît illusoire de transposer ce projet partout en France. De plus, multiplier les établissements de ce genre, aussi respectueux soient-ils de leurs résidents, serait, à mon sens, inquiétant. La véritable réussite serait de pouvoir s'inspirer de ses enseignements, pour créer ou modifier des projets locaux ambulatoires à l'échelle de village ou de quartier (réseaux ambulatoires de bénévoles, ronde de voisinage, implication des commerçants, des écoles, création de créneaux adaptés dans les différents clubs de loisirs...). Cette perspective paraît davantage envisageable en zone (semi-)rurale qu'en zone urbaine où l'anonymat et la course temporelle sont autant d'obstacles prégnants. Ainsi, le VLA me semble être **une étape** importante dans la modification de notre conception de la démence **sans être une finalité en soi**. Les résultats de son évaluation seront essentiels pour l'ériger au statut de centre de référence. Si ce projet remplit ses objectifs éducatifs et expérimentaux, nous détiendrons peut-être aussi une justification scientifique solide, nécessaire à l'engagement de fonds financiers pour la transformation des hébergements de proximité encore trop souvent assimilés à des salles d'attente du néant.

4. CONCLUSION :

Au terme de cet état des lieux, nous pouvons dire que la majorité des médecins généralistes du territoire des Landes, sous couvert d'une posture neutre et professionnelle, adopte des attitudes positives à tendance « dementia-friendly ». L'opinion favorable majoritaire concernant le projet témoigne de leur volonté d'améliorer la qualité de vie de ces personnes atteintes de démence. Toutefois, nous ne pouvons passer sous silence la persistance d'idées préconçues péjoratives similaires à celles partagées en population générale.

Ce constat justifie le développement d'initiatives aspirant à changer le regard de la société sur les personnes atteintes de démence. La prise de conscience de l'existence de stéréotypes intégrés en chaque citoyen que nous sommes doit être encouragée au même titre que les projets collectifs tels que le Village Landais Alzheimer. Les multiples objectifs de ce dernier en visent un plus global : vivre dans une société intégrant naturellement les personnes atteintes de démence.

Et si nous élargissons encore davantage la réflexion, le but ultime ne deviendrait-il pas une société intégrant toute personne vulnérable ? Est-ce une pure utopie ? Mais l'utopie n'est-elle pas « la vérité de demain » comme le disait Victor Hugo ? Nous vivons dans une société en questionnement. Notre travail n'a exploré qu'une infime partie très en amont de ces considérations. Il s'intègre dans un programme de recherche global et multidimensionnel inédit et sera renouvelé 2 ans après l'ouverture des portes du Village Landais Alzheimer. Il pourrait être couplé à une étude qualitative dans 2 ans, explorant l'impact ressenti par les médecins généralistes de cette initiative sur leurs attitudes.

VI. REFERENCES

1. HAS (Haute Autorité de Santé). Guide du parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. 2018.
2. Seeley WW, Miller BL. Démences, chapitre 371, partie 17 : Pathologies du système nerveux. In: HARRISSON, Principes de médecine interne. 18ème. Paris: Lavoisier; 2013. p. 3300-16.
3. Dartigues JF, Gagnon M, Michel P, Letenneur L, Commenges D, Barberger-Gateau P, et al. The Paquid research program on the epidemiology of dementia. Methods and initial results. *Rev Neurol (Paris)*. 1991;147(3):225-30.
4. Institut National de Veille Sanitaire. La maladie d'Alzheimer et les autres démences. [Internet]. 2016 [consulté le 24 juill 2018]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-neurodegeneratives/La-maladie-d-Alzheimer-et-les-autres-demences>
5. Jacqmin-Gadda H, Alperovitch A, Montlahuc C, Commenges D, Leffondre K, Dufouil C, et al. 20-Year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors. *Eur J Epidemiol*. juin 2013;28(6):493-502.
6. Toodayan N. Professor Alois Alzheimer (1864-1915): Lest we forget. *J Clin Neurosci*. sept 2016;31:47-55.
7. Derouesné C. La maladie d'Alzheimer : regards sur le présent à la lumière du passé. Une approche historique. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*. 2008;6:14.
8. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Dekosky ST, Barberger-Gateau P, Cummings J, et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurol*. août 2007;6(8):734-46.
9. Ding Z-T, Wang Y, Jiang Y-P, Yoshida M, Mimuro M, Inagaki T, et al. Argophilic grain disease: frequency and neuropathology in centenarians. *Acta Neuropathol*. avr 2006;111(4):320-8.
10. Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Rapport d'expertise collective. [Internet]. Paris : Les éditions Inserm; 2007 [consulté le 29 août 2018]. Disponible sur: <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/72>
11. Eustace A, Coen R, Walsh C, Cunningham CJ, Walsh JB, Coakley D, et al. A longitudinal evaluation of behavioural and psychological symptoms of probable Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1 oct 2002;17(10):968-73.
12. Finkel SI, Costa e Silva J, Cohen G, Miller S, Sartorius N. Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *Int Psychogeriatr*. 1996;8 Suppl 3:497-500.
13. Hoe J, Hancock G, Livingston G, Orrell M. Quality of life of people with dementia in residential care homes. *Br J Psychiatry*. mai 2006;188:460-4.
14. Black W, Almeida OP. A systematic review of the association between the Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia and burden of care. *Int Psychogeriatr*. sept 2004;16(3):295-315.

15. Benoit M, Robert PH, Staccini P, Brocker P, Guerin O, Lechowski L, et al. One-year longitudinal evaluation of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. The REAL.FR Study. *J Nutr Health Aging*. 2005;9(2):95-9.
16. Fondation Médéric Alzheimer. Les places d'hébergement « spécifiquement destinées » aux personnes atteintes de la maladie d'ALzheimer en 2008. Première partie : Les unités spécifiques Alzheimer. La lettre de l'Observatoire n°8. déc 2008;
17. Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues J-F. Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over: updated results of the PAQUID cohort. *Rev Neurol (Paris)*. avr 2003;159(4):405-11.
18. Institut National de la Statistique et des études économiques (INSEE). Tableaux de l'économie Française-Edition 2016- Enquête Santé-Handicap-Dépendance. Personnes âgées dépendantes. 2016.
19. Société Française de Gériatrie et Gérontologie, France Alzheimer, F-CMRR. Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. Livre Blanc. [Internet]. 2015 [consulté 12 juill 2018]. Disponible sur: <http://www.uspalz.com>
20. HAS (Haute Autorité de Santé). Évaluation 2016 des médicaments Alzheimer – Intérêt médical insuffisant [Internet]. 2016 [consulté le 8 juill 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2857251/fr/evaluation-2016-des-medicaments-alzheimer-interet-medical-insuffisant
21. La Revue Prescrire. Médicaments de la maladie d'Alzheimer : enfin non remboursable en France ! 2018;38(417).
22. Bradford A, Kunik ME, Schulz P, Williams SP, Singh H. Missed and delayed diagnosis of dementia in primary care: prevalence and contributing factors. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. déc 2009;23(4):306-14.
23. Attitude. In: *Encyclopaedia UNIVERSALIS*. France: Paris; 1989. p. 405-8.
24. Rosenberg MJ, Hovland CI, Mc Guire WJ, Abelson RP. Attitude organization and change. An analysis of consistency among attitude components. *Yake University Press*. 1960. 239 p.
25. Stillmunkés A, Subra J, Kurdi J, Bismuth S, Villars H, Oustric S. Représentations de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes. *Brève revue de la littérature. Médecine*. 2014;10(3):131-3.
26. Gove D, Downs M, Vernooij-Dassen M, Small N. Stigma and GPs' perceptions of dementia. *Aging Ment Health*. 2016;20(4):391-400.
27. Harmand M, Meillon C, Rullier L, Bachirou Taddé O, Clément P, Dartigues J-F, et al. Description of general practitioners' practices when suspecting cognitive impairment. *Recourse to care in dementia (RecareDEM) study*. *Aging & Mental Health*. 8 juin 2017;1-10.
28. Levy B, Langer E. Aging free from negative stereotypes: successful memory in China and among the American deaf. *J Pers Soc Psychol*. juin 1994;66(6):989-97.
29. Löppönen M, Rähä I, Isoaho R, Vahlberg T, Kivelä S-L. Diagnosing cognitive impairment and dementia in primary health care -- a more active approach is needed. *Age Ageing*. nov 2003;32(6):606-12.
30. Blanchet K. *Maladie d'Alzheimer : Représentations, opinions, vécu et pratiques des médecins généralistes [Thèse de médecine générale]*. Université d'Angers; 2017.

31. Alzheimer's Disease International. Dementia-Friendly Communities (DFCs). New Domains and Global Perspectives. 2015 mars.
32. OMS, Alzheimer Monde. Dementia : a public Health Priority. 2012.
33. Hebert CA, Scales K. Dementia friendly initiatives: A state of the science review. *Dementia (London)*. 1 janv 2017;1471301217731433.
34. Conseil Départemental des Landes, Agence Régionale de Santé (ARS). Avis d'Appel à projet médico-social N°2016-Landes-01- création d'une structure expérimentale et innovante en vue de l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées, d'une capacité de 120 places. 2016.
35. Fleming R, Purandare N. Long-term care for people with dementia: environmental design guidelines. *Int Psychogeriatr*. nov 2010;22(7):1084-96.
36. Ngatcha-Ribert L. Le mouvement « dementia-friendly ». In: *Alzheimer : vers une société « amie de la démence »?* Le Bord de l'eau. Lormont 33310; 2017. p. 23-40.
37. Drury L, Hutchison P, Abrams D. Direct and extended intergenerational contact and young people's attitudes towards older adults. *Br J Soc Psychol*. sept 2016;55(3):522-43.
38. Pin S, Bodard J, Richard J-B. Dispositifs d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA). Regards croisés sur la maladie d'ALzheimer : perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels. *Evolution*. 2010;(21):1-6.
39. Kessler E-M, Tempel J, Wahl H-W. Concerns about one's aging: The role of work context and psychological distress. *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*. 1 janv 2014;27:81.
40. European Social Survey (ESS). Round 4 Data [Internet]. NSD - Norwegian Centre for Research Data; 2008. Report No.: Data File Edition 3.0. Disponible sur: <http://www.europeansocialsurvey.org/data/country.html?c=france>
41. Monloubou D. Médecins généralistes et démence : vécus et représentations. [Internet]. [Lyon]: Université Claude Bernard-Lyon 1; 2007 [consulté le 26 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.yumpu.com/fr/document/view/23220907/these-monloubou-damien-lunion-racjonale-des->
42. Pin Le Corre S, Somme D. L'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. INPES, Gautier A, Editeurs. *Baromètre santé médecins généralistes 2009*. 2011;266.
43. Turner S, Iliffe S, Downs M, Wilcock J, Bryans M, Levin E, et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age Ageing*. sept 2004;33(5):461-7.
44. Gove D, Small N, Downs M, Vernooij-Dassen M. General practitioners' perceptions of the stigma of dementia and the role of reciprocity. *Dementia (London)*. oct 2017;16(7):948-64.
45. Assurance Maladie. Données statistiques sur la démographie des professionnels de santé (PS)libéraux [Internet]. 2017 [consulté le 23 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/professionnels-de-sante-liberaux/demographie/age-et-sexe.php>

46. O'Connor ML, McFadden SH. Development and psychometric validation of the Dementia Attitudes Scale. *Int J Alzheimer's Dis.* 2010;(e454218):10.
47. Parizot I. L'enquête par questionnaire. In: *L'enquête sociologique* [Internet]. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2012. p. 93-113. (Quadrige). [consulté le 5 nov 2019] Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-enquete-sociologique--9782130608738-p-93.htm>
48. Mourgues J-M, Bouet P. *Atlas de la démographie médicale en France*. Conseil national de l'ordre des médecins; 2018.
49. Sourdet S, Andrieu S, Vellas B. Perception et attitudes vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer en France : étude impact. *Cah Année Gérontol.* 2011;3:141-9.
50. Balint M. *Le médecin, son malade et la maladie*. Payot. Paris; 1988.
51. Lestrade C. Les limites des aidants familiaux. *Empan.* 2014;94(2):31-5.
52. Linton R. *Le fondement culturel de la personnalité (Cultural Background of Personality, 1945)*. Dunod. Paris; 1959.

VII. LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

LISTE DES TABLEAUX :

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon de médecins généralistes.....p. 28

Tableau 2 : Mots cités par les médecins généralistes faisant référence à des comportements.....p. 32

LISTE DES FIGURES :

Figure 1 : Diagramme de flux.....p. 26

Figure 2 : Comparaison des données Insee et de l'échantillon d'étude (N=172) selon l'âge.....p. 29

Figure 3 : Inquiétude à l'égard de la démence (N=174).....p. 29

Figure 4 : Perception globale personnelle des médecins généralistes à l'égard des personnes atteintes de démence (N=171).....p. 30

Figure 5 : Nuage de mots cités spontanément par les médecins généralistes à l'évocation du syndrome démentiel (N=170).....p. 31

Figure 6 : Ressentis lors de la prise en charge des patients atteints de démence des médecins généralistes (N=173).....p. 33

Figure 7 : Représentations de l'étiologie de la démence liée au MAMA (N=171).....p. 34

Figure 8 : Stéréotypes à l'égard des personnes atteintes de démence (N=174).....p. 35

Figure 9 : Efficacité ressentie lors de la prise en charge de la démence par les médecins généralistes (N=172).....p. 36

Figure 10 : Rigueur de la prise en charge de la démence par les médecins généralistes.....p. 36

Figure 11 : Bénéfice du diagnostic précoce de démence pour le patient (N=170).....p. 37

Figure 12 : Satisfaction du réseau de soins ambulatoire et des unités Alzheimer spécialisées (N=169).....p. 38

Figure 13 : Recours des médecins au réseau de soin spécifique de la démence (N=173).....p. 39

Figure 14 : Nuage de mots des principaux piliers de prise en charge de la démence cités par les médecins généralistes landais (N=166).....p. 39

Figure 15 : Opinion des médecins généralistes landais vis-à-vis du Village Landais Alzheimer (N=163).....p. 41

VIII. ANNEXES

ANNEXE 1 : Critères diagnostiques de la Maladie d'Alzheimer (NINCDS-ADRDA)(8).

1. Critères de maladie d'Alzheimer probable :

- syndrome démentiel établi sur des bases cliniques et documenté par le *Mini-Mental State Examination*, le *Blessed Dementia Scale* ou tout autre test équivalent et confirmé par des preuves neuropsychologiques
- déficit d'au moins deux fonctions cognitives
- altérations progressives de la mémoire et des autres fonctions cognitives
- absence de trouble de conscience
- survenue entre 40 et 90 ans, le plus souvent au-delà de 65 ans
- en l'absence de désordres systémiques ou d'une autre maladie cérébrale pouvant rendre compte par eux-mêmes, des déficits mnésiques et cognitifs progressifs

2. Ce diagnostic de maladie d'Alzheimer probable est renforcé par :

- la détérioration progressive des fonctions telles que le langage (aphasie), les habiletés motrices (apraxie) et perceptives (agnosie)
- la perturbation des activités de la vie quotidienne et la présence de troubles du comportement
- une histoire familiale de troubles similaires surtout si confirmés histologiquement
- le résultat aux examens standards suivants :
 - normalité du liquide céphalo-rachidien
 - EEG normal ou siège de perturbations non spécifiques comme la présence d'ondes lentes
 - présence d'atrophie cérébrale d'aggravation progressive

3. Autres caractéristiques cliniques compatibles avec le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable après exclusion d'autres causes :

- période de plateaux au cours de l'évolution
- présence de symptômes tels que dépression, insomnie, incontinence, idées délirantes, illusions, hallucinations, réactions de catastrophe, désordres sexuels et perte de poids. Des anomalies neurologiques sont possibles surtout aux stades évolués de la maladie, notamment des signes moteurs tels qu'une hypertonie, des myoclonies ou des troubles de la marche.
 - crises comitiales aux stades tardifs
 - scanner cérébral normal pour l'âge

4. Signes rendant le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable incertain ou improbable :

- début brutal
- déficit neurologique focal tel que hémiparésie, hypoesthésie, déficit du champ visuel, incoordination motrice à un stade précoce
- crises convulsives ou troubles de la marche en tout début de maladie

5. Le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer possible :

- peut être porté sur la base du syndrome démentiel, en l'absence d'autre désordre neurologique, psychiatrique ou systémique susceptible de causer une démence, en présence de variante dans la survenue, la présentation ou le cours de la maladie ;
 - peut être porté en présence d'une seconde maladie systémique ou cérébrale susceptible de produire un syndrome démentiel mais qui n'est pas considérée comme la cause de cette démence ;
 - et pourrait être utilisé en recherche clinique quand un déficit cognitif sévère progressif est identifié en l'absence d'autre cause identifiable.

6. Les critères pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer certaine sont :

- les critères cliniques de la maladie d'Alzheimer probable ;
- et la preuve histologique apportée par la biopsie ou l'autopsie.

ANNEXE 2 : Courrier accompagnant le questionnaire distribué aux médecins généralistes landais.



Interlocuteurs :

Solenne Combes (prénom.nom@u-bordeaux.com ; 06 00 00 00 00)
 Jean-François Guille (prénom.nom@u-bordeaux.com)
 Jean-François Dartigues (prénom.nom@u-bordeaux.fr)

Evaluation de l'évolution des attitudes des médecins généralistes à l'égard des personnes atteintes de démence dans le contexte du « Village Landais Alzheimer ».

Chères consœurs, chers confrères,

Je suis Solenne Combes, interne en médecine générale, et je me permets de vous solliciter car je réalise ma thèse sur les attitudes que nous, médecins traitants, adoptons avec nos patients atteints de démence.

Pourquoi ces patients ? Car la démence est une pathologie stigmatisante, globalement redoutée, induisant des comportements négatifs. Les personnes atteintes et leurs aidants souffrent souvent d'exclusion. Pour contrer cette discrimination, des associations, certains gouvernements et d'autres encore se mobilisent à travers le monde pour revaloriser ces patients et les réintégrer avec bienveillance dans notre quotidien afin d'améliorer leur qualité de vie. Ces initiatives bien que disparates s'inscrivent dans un courant se développant de plus en plus : le courant « dementia-friendly » (littéralement « ami de la démence »). Ce dernier aspire à construire une société plus inclusive en modifiant les représentations sociétales de la démence entre autres.

Pourquoi vous ? Car vous exercez dans le département accueillant le premier « village Alzheimer » français. Cette initiative « dementia-friendly » est enrichie d'une dimension scientifique exceptionnelle. L'un des projets de recherche, nous concernant aujourd'hui, consiste à **évaluer si la construction d'un tel « village » aura un impact positif sur nos représentations (en tant que médecin traitant) de la démence**. Nous sommes impliqués dans l'accompagnement et nos perceptions influencent nos prises en charge. Elles méritent donc d'être étudiées.

Le questionnaire que je vous propose aujourd'hui avant l'ouverture du « Village Landais Alzheimer » (prévue début 2020), permet de faire un état des lieux initial de vos représentations de la démence et servira de base pour une comparaison future, 1 ou 2 ans après son ouverture.

Les données recueillies sont encadrées par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés et ne seront conservées que le temps nécessaire pour finir cette étude.

Merci pour votre participation. Elle est essentielle pour que nous puissions tirer des enseignements, quels qu'ils soient, de cette aventure inédite.

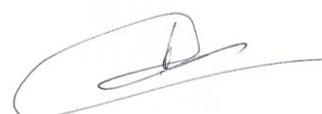
Respectueusement,

Solenne COMBES

Jean-François GUILLE

Jean-François DARTIGUES


 DR JF GUILLE
 40310 GABARRET
 401015714



ANNEXE 3 : Questionnaire distribué aux médecins généralistes des Landes.

Evaluation des attitudes des médecins généralistes landais à l'égard des personnes atteintes de démence avant l'ouverture du « Village Landais Alzheimer » à Dax :

Objectif : état des lieux préalable à l'évaluation de l'impact d'une initiative « dementia-friendly » sur les représentations sociétales de la démence.

Auto - Questionnaire :

- Réponses anonymes par voie postale.
- 34 questions, temps de passation de 10 minutes.
- 5 parties :
 - Données socio-démographiques
 - Emotions à l'égard de la démence
 - Stéréotypes et représentations de la démence
 - Vécus de la prise en charge de la démence
 - Connaissance du « Village Landais Alzheimer »

Merci de retourner ce questionnaire au conseil départemental des Landes dans l'enveloppe préaffranchie ci-jointe.

I. DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES :

1. Genre :

- 1 Féminin
- 2 Masculin

2. Age :

- 1 < 40 ans
- 2 40-49 ans
- 3 50-59 ans
- 4 60 ans et plus

3. Lieu d'exercice :

- 1 Rural
- 2 Semi-rural
- 3 Urbain

4. Distance du lieu d'exercice par rapport au Village Alzheimer (Dax) :

- 1 < 15 Km
- 2 15-30 Km
- 3 30-50 Km
- 4 50-75 Km
- 5 75-100 Km

5. Avez-vous suivi une formation ou pratiqué une activité en gériatrie (DU, capacité, diplôme de médecin coordinateur, activité salariée en EHPAD...) ?

- 1 Oui
- 2 Non

11. Lors de la prise en charge d'un patient atteint de démence, vous êtes plus souvent à l'aise qu'inconfortable :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 Ne se prononce pas
- 4 D'accord
- 5 Tout à fait d'accord

12. Lors de la prise en charge d'un patient atteint de démence, vous vous sentez plus souvent frustré(e) que satisfait(e) :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 Ne se prononce pas
- 4 D'accord
- 5 Tout à fait d'accord

13. Lors de la prise en charge d'un patient atteint de démence, vous vous sentez plus souvent agacé que détendu/calme :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 Ne se prononce pas
- 4 D'accord
- 5 Tout à fait d'accord

III. STEREOTYPES ET REPRESENTATIONS DE LA DEMENCE :

14. Considérez-vous la démence liée aux MAMA (Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées) comme :

- 1 Une maladie à part entière ?
- 2 Un phénomène inévitable lié à l'âge (ex-démence sénile) ?

Que pensez-vous des affirmations suivantes :

15. Les personnes atteintes de démence continuent à avoir des activités de loisirs et participent aux activités de la vie quotidienne :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 D'accord
- 4 Tout à fait d'accord

16. Les personnes atteintes de démence sont un fardeau pour la société :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 D'accord
- 4 Tout à fait d'accord

17. Le diagnostic de démence entraîne une dégradation du statut social de la personne atteinte :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 D'accord
- 4 Tout à fait d'accord

18. La communication avec une personne atteinte de démence est impossible :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 D'accord
- 4 Tout à fait d'accord

19. Les personnes atteintes de démence se déshumanisent et perdent progressivement leur identité propre :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 D'accord
- 4 Tout à fait d'accord

20. Les personnes atteintes de démence ressentent des émotions :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 D'accord
- 4 Tout à fait d'accord

21. Une personne atteinte de démence peut ressentir du bien-être :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 D'accord
- 4 Tout à fait d'accord

IV. VECU DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DEMENCE :

22. Lors de la prise en charge d'un patient atteint de démence, vous vous sentez davantage efficace qu'impuissant(e) :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 Ne se prononce pas
- 4 D'accord
- 5 Tout à fait d'accord

23. Vous êtes moins rigoureux avec les patients atteints de démence qu'avec les patients atteints d'autres maladies chroniques :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 Ne se prononce pas
- 4 D'accord
- 5 Tout à fait d'accord

24. Dans la majorité des cas, le diagnostic précoce de démence est bénéfique pour le patient :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 D'accord
- 4 Tout à fait d'accord

25. Vous êtes satisfait(e) du réseau de soins et des moyens existants actuellement sur votre lieu d'exercice pour la prise en charge des patients atteints de démence :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 D'accord
- 4 Tout à fait d'accord

26. Au cours de la prise en charge de patients atteints de démence vivant à domicile, avez-vous déjà eu recours à :

- 1 Un accueil de jour
 - a. Oui
 - b. Non
- 2 Une Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) à domicile
 - a. Oui
 - b. Non
- 3 Une Unité cognitivo- comportementale
 - a. Oui
 - b. Non
- 4 Un hébergement temporaire
 - a. Oui
 - b. Non

27. Les Unités Spécialisées Alzheimer existantes (unités protégées, unités Alzheimer...) sont adaptées aux patients atteints de démence :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 D'accord
- 4 Tout à fait d'accord

28. Selon vous la prise en charge de la démence est davantage psychosociale que médicale :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 D'accord
- 4 Tout à fait d'accord

29. Citez 3 piliers de votre prise en charge de la démence :

- 1 / _____ /
- 2 / _____ /
- 3 / _____ /

30. La démence et ses thérapeutiques alternatives « émergentes » (thérapies kinesthésiques, sensorielles, zoothérapies...) suscitent votre intérêt scientifique :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 D'accord
- 4 Tout à fait d'accord

V. CONNAISSANCES DU « VILLAGE LANDAIS ALZHEIMER »

31. Avez-vous entendu parler du projet « Village Landais Alzheimer » en dehors de ce questionnaire ?

- 1 Oui
- 2 Non

32. Si oui, comment avez-vous été informé sur le sujet ? :

- 1 Réseau professionnel (ARS, CPAM, hôpitaux...)
- 2 Médias (journaux, télévision, radio, internet...)
- 3 Proches (amis, famille...)
- 4 Autre. Précisez : _____

33. A votre connaissance, combien de résidents seront admis dans ce « Village Landais Alzheimer » ?

- 1 < 50
- 2 Entre 50 et 100
- 3 > 100

34. Votre opinion concernant ce projet de « Village Landais Alzheimer » est plutôt favorable :

- 1 Pas du tout d'accord
- 2 Pas d'accord
- 3 D'accord
- 4 Tout à fait d'accord

Merci pour votre participation !

IX. RÉSUMÉ

La démence est une pathologie fréquente, incurable, suscitant la peur au sein de la population générale et la stigmatisation des personnes atteintes et de leurs proches. De nombreuses initiatives tentent de changer les croyances péjoratives de la société au sujet de la démence. Notre étude s'est intéressée aux attitudes des médecins généralistes du département landais vis à vis des personnes atteintes de démence, en amont de l'ouverture de l'initiative « dementia friendly » du Village Landais Alzheimer (VLA).

Nous avons réalisé une étude quantitative par questionnaires distribués par voie postale à tous les médecins généralistes des Landes. Le taux de médecins ayant peur de développer une démence était notre critère de jugement principal.

49% (n=174) des médecins généralistes landais ont participé à notre étude. Seuls 20% d'entre eux étaient assez inquiets de développer une démence (n=35). Le sentiment négatif ressenti par le plus grand nombre de médecins était la frustration (55%). La démence était le plus souvent associée à une dégradation du statut social (95% (n=165) des médecins). 70 % des médecins considéraient le diagnostic précoce bénéfique pour le patient (n=120). 142 médecins étaient favorables au projet de Village Landais Alzheimer, tandis que 13% s'y opposaient (n=21).

Les attitudes des médecins généralistes sont lissées par leur éthique professionnelle mais l'opinion sociétale négative ne leur est pas complètement étrangère. Le recueil sera reconduit dans 2 ans, après l'ouverture du VLA afin d'évaluer l'impact de ce dernier sur leurs représentations de la démence.

MOTS CLÉS : démence, attitudes, médecins généralistes, dementia-friendly, village Alzheimer.

ABSTRACT

Dementia is frequent without any curative treatment. It's scaring the general population, and affected people and their families are often stigmatized. Many projects try to change society pejorative beliefs about dementia. Our study explored attitudes of general practitioners (GPs) towards people affected by dementia in Landes department, prior to the opening of a new « dementia-friendly » initiative : the Village Landais Alzheimer (VLA).

All GPs of Landes department were contacted by postal mail and invited to fill in a multiple choice test. Our primary parameter of relevance was the rate of GPs, afraid of developing dementia themselves.

49% (n=174) of Landes GPs participated. Only 20% were concerned of developing dementia (n=35). The most frequent negative feeling was the frustration (55%). 95% of GPs in our study associate the deterioration of the social status to dementia. 70% considered early diagnosis to be beneficial (n=120). 142 GPs were supportive of the VLA, whereas 13% (n=21) were against.

GP's attitude are conducted by their professional ethic but can be influenced by the negative public opinion. The study will be reconducted in two years, after the opening of the VLA, to assess its impact on their representations of dementia.

KEY WORDS: dementia, attitudes, general practitioners, dementia-friendly, Village Alzheimer.

X. SERMENT D'HIPPOCRATE :

Au moment d'être admise 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 leurs 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.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue 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 déshonorée et méprisée si j'y manque.