

UNIVERSITE TOULOUSE III- Paul Sabatier

FACULTE DE MEDECINE

Année 2013

2013-TOU3-1106

THESE

POUR LE DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE SPECIALITE MEDECINE GENERALE

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE : 12 Novembre 2013

PAR Julien KURDI

LES REPRESENTATIONS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER CHEZ LES MEDECINS GENERALISTES

DIRECTEUR DE THESE : Docteur André STILLMUNKES

JURY :

Mr le Professeur Stéphane OUSTRIC PRESIDENT

Mr le Professeur Philippe ARLET ASSESSEUR

Mr le Professeur Jean Christophe POUTRAIN ASSESSEUR

Me le Docteur Marie-Eve BUGAT ROUGE ASSESSEUR

Mr le Docteur André STILLMUNKES ASSESSEUR

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE D.	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY O.	Médecine Interne
M. AMAR J.	Thérapeutique	M. BIRMES Ph.	Psychiatrie
M. ARNE J.L. (C.E)	Ophthalmologie	M. BUREAU Ch	Hépatogastro-Entéro
M. ATTAL M. (C.E)	Hématologie	M. CALVAS P.	Génétique
M. AVET-LOISEAU H	Hématologie, transfusion	M. CARRERE N.	Chirurgie Générale
M. BLANCHER A.	Immunologie (option Biologique)	Mme CASPER Ch.	Pédiatrie
M. BONNEVIALLE P.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	M. CHAIX Y.	Pédiatrie
M. BOSSAVY J.P.	Chirurgie Vasculaire	Mme CHARPENTIER S.	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BRASSAT D.	Neurologie	M. COGNARD C.	Neuroradiologie
M. BROUSSET P. (C.E)	Anatomie pathologique	M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. BUGAT R. (C.E)	Cancérologie	M. FOURCADE O.	Anesthésiologie
M. CARRIE D.	Cardiologie	M. FOURNIE B.	Rhumatologie
M. CHAP H. (C.E)	Biochimie	M. FOURNIÉ P.	Ophthalmologie
M. CHAUVEAU D.	Néphrologie	Mme GENESTAL M.	Réanimation Médicale
M. CHOLLET F. (C.E)	Neurologie	M. LAROCHE M.	Rhumatologie
M. CLANET M. (C.E)	Neurologie	M. LAUWERS F.	Anatomie
M. DAHAN M. (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. LEOBON B.	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DABERNAT H.	Bactériologie-Virologie	M. MAZIERES J.	Pneumologie
M. DEGUINE O.	O. R. L.	M. MOLINIER L.	Epidémiologie, Santé Publique
M. DUCOMMUN B.	Cancérologie	M. PAOLI J.R.	Chirurgie Maxillo-Faciale
M. FERRIERES J.	Epidémiologie, Santé Publique	M. PARANT O.	Gynécologie Obstétrique
M. FRAYSSE B. (C.E)	O.R.L.	M. PATHAK A.	Pharmacologie
M. IZOPET J. (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. PAUL C.	Dermatologie
Mme LAMANT L.	Anatomie Pathologique	M. PAYOUX P.	Biophysique
M. LANG T.	Biostatistique Informatique Médicale	M. PAYRASTRE B.	Hématologie
M. LANGIN D.	Nutrition	M. PORTIER G.	Chirurgie Digestive
M. LAUQUE D.	Médecine Interne	M. PERON J.M.	Hépatogastro-Entérologie
M. LIBLAU R.	Immunologie	M. RECHER Ch.	Hématologie
M. MAGNAVAL J.F.	Parasitologie	M. RONCALLI J.	Cardiologie
M. MALAVALD B.	Urologie	M. SANS N.	Radiologie
M. MANSAT P.	Chirurgie Orthopédique	M. SOL J-Ch.	Neurochirurgie
M. MARCHOU B.	Maladies Infectieuses	Mme WEBER-VIVAT M.	Biologie cellulaire
M. MONROZIES X.	Gynécologie Obstétrique		
M. MONTASTRUC J.L. (C.E)	Pharmacologie		
M. MOSCOVICI J.	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique		
Mme MOYAL E.	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI F.	Gériatrie		
M. OLIVES J.P. (C.E)	Pédiatrie	P.U.	
M. OSWALD E.	Bactériologie-Virologie	M. OUSTRIC S.	Médecine Générale
M. PARINAUD J.	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. RASCOL O.	Pharmacologie		
M. RISCHMANN P. (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE D. (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY J.	Chirurgie Infantile		
M. SALLES J.P.	Pédiatrie		
M. SERRE G. (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON N.	Médecine Légale		
M. VINEL J.P. (C.E)	Hépatogastro-Entérologie		

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ACAR Ph.	Pédiatrie	M. ACCADBLE D. F.	Chirurgie Infantile
M. ALRIC L.	Médecine Interne	Mme ANDRIEU S.	Epidémiologie
M. ARLET Ph. (C.E)	Médecine Interne	M. ARBUS Ch.	Psychiatrie
M. ARNAL J.F.	Physiologie	M. BERRY A.	Parasitologie
Mme BERRY I.	Biophysique	M. BONNEVILLE F.	Radiologie
M. BOUTAULT F. (C.E)	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale	M. BROUCHET L.	Chir. Thoracique et cardio-vasculaire
M. BUSCAIL L.	Hépatogastro-entérologie	M. BUJAN L.	Uro-Andrologie
M. CANTAGREL A.	Rhumatologie	Mme BURA-RIVIERE A.	Médecine Vasculaire
M. CARON Ph. (C.E)	Endocrinologie	M. CHAYNES P.	Anatomie
M. CHAMONTIN B. (C.E)	Thérapeutique	M. CHAUFOUR X.	Chirurgie Vasculaire
M. CHAVOIN J.P. (C.E)	Chirurgie Plastique et Reconstructive	M. CONSTANTIN A.	Rhumatologie
M. CHIRON Ph.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. DELOBEL P.	Maladies Infectieuses
Mme COURTADE SAIDI M.	Histologie Embryologie	M. COURBON	Biophysique
M. DELABESSE E.	Hématologie	M. DAMBRIN C.	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme DELISLE M.B. (C.E)	Anatomie Pathologie	M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadaptation
M. DIDIER A.	Pneumologie	M. DECRAMER S.	Pédiatrie
M. ESCOURROU J. (C.E)	Hépatogastro-entérologie	M. DELORD JP.	Cancérologie
M. FOURTANIER G. (C.E)	Chirurgie Digestive	M. ELBAZ M.	Cardiologie
M. GALINIER M.	Cardiologie	M. GALINIER Ph.	Chirurgie Infantile
M. GERAUD G.	Neurologie	M. GARRIDO-STÓWHAS I.	Chirurgie Plastique
M. GLOCK Y.	Chirurgie Cardio-Vasculaire	Mme GOMEZ-BROUCHET A.	Anatomie Pathologique
M. GRAND A. (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention	M. GOURDY P.	Endocrinologie
Mme HANAIRE H.	Endocrinologie	M. GROLLEAU RAOUX J.L.	Chirurgie plastique
M. LAGARRIGUE J. (C.E)	Neurochirurgie	Mme GUIMBAUD R.	Cancérologie
M. LARRUE V.	Neurologie	M. HUYGHE E.	Urologie
M. LAURENT G. (C.E)	Hématologie	M. KAMAR N.	Néphrologie
M. LEVADE T.	Biochimie	M. LAFOSSE JM.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. MALECAZE F. (C.E)	Ophthalmologie	M. LEGUEVAQUE P.	Chirurgie Générale et Gynécologique
Mme MARTY N.	Bactériologie Virologie Hygiène	M. MARQUE Ph.	Médecine Physique et Réadaptation
M. MASSIP P.	Maladies Infectieuses	Mme MAZEREEUW J.	Dermatologie
M. PESSEY J.J. (C.E)	O. R. L.	M. MINVILLE V.	Anesthésiologie Réanimation
M. PLANTE P.	Urologie	M. MUSCARI F.	Chirurgie Digestive
M. RAYNAUD J-Ph.	Psychiatrie Infantile	M. OTAL Ph.	Radiologie
M. REME J.M.	Gynécologie-Obstétrique	M. ROLLAND Y.	Gériatrie
M. RITZ P.	Nutrition	M. ROUX F.E.	Neurochirurgie
M. ROCHE H. (C.E)	Cancérologie	M. SAILLER L.	Médecine Interne
M. ROSTAING L (C.E).	Néphrologie	M. SOULAT J.M.	Médecine du Travail
M. ROUGE D. (C.E)	Médecine Légale	M. TACK I.	Physiologie
M. ROUSSEAU H.	Radiologie	M. VAYSSIERE Ch.	Gynécologie Obstétrique
M. SALVAYRE R. (C.E)	Biochimie	M. VERGEZ S.	O.R.L.
M. SAMII E K. (C.E)	Anesthésiologie Réanimation	Mme URO-COSTE E.	Anatomie Pathologique
M. SCHMITT L. (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD J.M.	Pharmacologie		
M. SERRANO E. (C.E)	O. R. L.		
M. SOULIE M.	Urologie		
M. SUC B.	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER M.T.	Pédiatrie		
M. VELLAS B. (C.E)	Gériatrie		

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H.	
M. APOIL P. A	Immunologie	Mme ABRAVANEL F.	Bactério. Virologie Hygiène
Mme ARNAUD C.	Epidémiologie	Mme ARCHAMBAUD M.	Bactério. Virologie Hygiène
M. BIETH E.	Génétique	M. BES J.C.	Histologie - Embryologie
Mme BONGARD V.	Epidémiologie	M. CAMBUS J.P.	Hématologie
Mme CASPAR BAUGUIL S.	Nutrition	Mme CANTERO A.	Biochimie
Mme CASSAING S.	Parasitologie	Mme CARFAGNA L.	Pédiatrie
Mme CONCINA D.	Anesthésie-Réanimation	Mme CASSOL E.	Biophysique
M. CONGY N.	Immunologie	Mme CAUSSE E.	Biochimie
M. CORRE J.	Hématologie	M. CHASSAING N	Génétique
M. COULAIS Y.	Biophysique	Mme CLAVE D.	Bactériologie Virologie
Mme COURBON	Pharmacologie	M. CLAVEL C.	Biologie Cellulaire
Mme DAMASE C.	Pharmacologie	Mme COLLIN L.	Cytologie
Mme de GLISEZENSKY I.	Physiologie	M. DEDOIT F.	Médecine Légale
Mme DELMAS C.	Bactériologie Virologie Hygiène	M. DELPLA P.A.	Médecine Légale
Mme DE-MAS V.	Hématologie	M. EDOUARD T	Pédiatrie
M. DUBOIS D.	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme ESQUIROL Y.	Médecine du travail
Mme DUGUET A.M.	Médecine Légale	Mme ESCOURROU G.	Anatomie Pathologique
Mme DULY-BOUHANICK B.	Thérapeutique	Mme GALINIER A.	Nutrition
M. DUPUI Ph.	Physiologie	Mme GARDETTE V.	Epidémiologie
Mme FAUVEL J.	Biochimie	M. GASQ D.	Physiologie
Mme FILLAUX J.	Parasitologie	Mme GRARE M.	Bactériologie Virologie Hygiène
M. GANTET P.	Biophysique	Mme GUILBEAU-FRUGIER C.	Anatomie Pathologique
Mme GENNERO I.	Biochimie	Mme INGUENEAU C.	Biochimie
Mme GENOUX A.	Biochimie et biologie moléculaire	M. LAHARRAGUE P.	Hématologie
M. HAMDI S.	Biochimie	M. LEANDRI R.	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme HITZEL A.	Biophysique	M. LEPAGE B.	Biostatistique
M. IRIART X.	Parasitologie et mycologie	M. MARCHEIX B.	Chirurgie Cardio Vasculaire
M. JALBERT F.	Stomato et Maxillo Faciale	Mme MAUPAS F.	Biochimie
Mme LAPEYRE-MESTRE M.	Pharmacologie	M. MIEUSSET R.	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LAURENT C.	Anatomie Pathologique	Mme PERIQUET B.	Nutrition
Mme LE TINNIER A.	Médecine du Travail	Mme PRADDAUDE F.	Physiologie
M. LOPEZ R.	Anatomie	M. RIMAILHO J.	Anatomie et Chirurgie Générale
M. MONTOYA R.	Physiologie	M. RONGIERES M.	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme MOREAU M.	Physiologie	M. TKACZUK J.	Immunologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	M. VALLET P.	Physiologie
M. PARIENTE J.	Neurologie	Mme VEZZOSI D.	Endocrinologie
M. PILLARD F.	Physiologie		
Mme PRERE M.F.	Bactériologie Virologie		
Mme PUISSANT B.	Immunologie		
Mme RAGAB J.	Biochimie		
Mme RAYMOND S.	Bactériologie Virologie Hygiène		
Mme SABOURDY F.	Biochimie		
Mme SAUNE K.	Bactériologie Virologie		
M. SOLER V.	Ophtalmologie	M. BISMUTH S.	M.C.U. Médecine Générale
Mme SOMMET A.	Pharmacologie	Mme ROUGE-BUGAT ME	Médecine Générale
M. TAFANI J.A.	Biophysique		
M. TREINER E.	Immunologie		
Mme TREMOLLIERES F.	Biologie du développement		
M. TRICOIRE J.L.	Anatomie et Chirurgie Orthopédique		
M. VINCENT C.	Biologie Cellulaire		

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr STILLMUNKES A.
Dr BRILLAC Th.
Dr ABITTEBOUL Y.

Dr ESCOURROU B.
Dr BISMUTH M.
Dr BOYER P.
Dr ANE S.

Remerciements

A Monsieur le Professeur Stéphane OUSTRIC, Président du jury

Professeur des Universités,
Médecin Généraliste.

Vous me faites l'honneur de présider ce jury, et je vous en remercie. Merci aussi pour votre implication dans le développement du département de médecine générale de Toulouse.

A Monsieur le Professeur Philippe ARLET

Professeur des Universités,
Praticien Hospitalier,
(médecine interne).

Je vous suis reconnaissant de l'honneur que vous me faites en acceptant de juger mon travail. Soyez assuré de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Jean-Christophe POUTRAIN

Professeur Associé de Médecine Générale,
Médecin Généraliste.

Pour votre engagement dans l'enseignement des internes en médecine générale.
Votre présence à ce jury est un honneur.

A Madame le Docteur Marie-Eve BUGAT ROUGE

Maître de conférence des Universités,
Médecin Généraliste.

Après avoir été ma co-interne aux urgences au début de mon internat, tu me fais l'honneur de siéger à mon jury de thèse aujourd'hui. Saches que tu as toute ma reconnaissance.

A Monsieur le Docteur André STILLMUNKES

Maître de conférence Associé des Universités,
Médecin généraliste.

Je vous remercie de m'avoir proposé ce sujet et de m'avoir accompagné, tout au long de ce travail. Malgré les difficultés, vous avez été patient et disponible.
Soyez assuré de mon estime et de ma profonde reconnaissance.

A tous les médecins et enseignants que j'ai rencontrés pendant ces longues années d'études, je souhaite leur exprimer ma gratitude et les remercier de m'avoir transmis leur savoir et d'avoir fait de moi le médecin que je suis devenu aujourd'hui.

A tous les patients qui ont croisés et qui croiseront ma route ainsi qu'à leur famille.

A ma famille

A ma mère. Merci pour tous les sacrifices que tu as fait pour nous. Si nous en sommes ici, c'est surtout parce que tu as su nous soutenir et être là dans les différentes étapes de notre vie.

A ma petite sœur. Merci à toi aussi d'être ce que tu es. Tu as su me soutenir et m'écouter quand ça n'allait pas sans jamais me juger. Tu sais que je te dois beaucoup et que je n'y serai jamais arrivé sans toi. Tu resteras à jamais ma petite sœur adorée.

A mon frère. Tu as été notre pilier depuis toujours et j'espère que tu le resteras à jamais.

A mon père. Malgré l'éloignement, tu étais toujours présent dans mes pensées. Merci de tous ces moments vécus en France et à l'étranger.

A Émilie. Merci pour tout ce que tu m'apportes depuis 2 ans. Malgré les difficultés rencontrées tu as toujours su me soutenir, m'encourager et je t'en remercie. Chaque jour à tes côtés me rend heureux et je suis impatient de vivre nos prochains moments.

A mes amis, merci d'avoir été là dans les bons comme dans les mauvais moments. Pour tous ces moments partagés qui resteront gravés à vie dans ma mémoire. J'espère en partager encore beaucoup d'autres.

A toute ma famille qui est loin et qui vit des moments très difficiles. Sachez que je pense très fort à vous et que je suis à vos cotés dans mes pensées. Gardez espoir, les jours de joie et de bonheur sont très proches.

A toute ma belle famille qui a appris à me connaître et qui m'accepte tel que je suis.

Table des matières

INTRODUCTION.....	10
MATERIELS ET METHODE.....	11
Stratégie de recherche.....	11
Sélection des études.....	11
RESULTATS.....	13
Différentes types de représentations du médecin généraliste.....	14
Différentes réactions du médecin généraliste face à ses représentations	16
DISCUSSION.....	18
Cinq représentations qui sont multiples et variées	18
Aux conséquences parfois positives, mais souvent négatives	19
Des interventions possibles auprès des médecins généralistes et perspectives....	21
CONCLUSION.....	23
REFERENCES.....	24

Introduction :

Fréquentes sont les publications et communications portant sur la maladie de type Alzheimer. Le débat médical a commencé à la fin des années 1980 (Erde et al.,1988) et a pris une place grandissante au fil des années. Situées à l'interface du psychologique et du sociologique, les représentations sont enracinées au cœur du dispositif social. Elles ont un rôle déterminant dans la vie mentale de l'Homme, puisqu'elles sont mises en jeu tout aussi bien au cours des pensées, que des sentiments, des plans d'action, ou encore des référentiels relationnels.

Pour Denise Jodelet [1], une représentation est « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social ». C'est aussi l'ensemble des connaissances, des croyances et des opinions partagées par un groupe. Les représentations sont mises en jeu dans beaucoup de domaines y compris le domaine scientifique.

Le médecin généraliste occupe une place centrale dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer [2] [3] [4]. Les représentations de la maladie d'Alzheimer constituent un des facteurs qui influence le médecin généraliste dans sa prise en charge. Elles se situent à l'interface de la psychologie, de l'anthropologie et de la sociologie [5].

Il existe un sous-diagnostic de la maladie d'Alzheimer en médecine générale, mis en évidence dans de nombreux travaux [6] [7] [8]. La mise en pratique des recommandations s'avère également insuffisante [9] [10] [11]. L'identification des différents types de représentations chez les médecins généralistes vis à vis de la maladie d'Alzheimer permet-elle de mieux comprendre ces deux phénomènes ?

Notre travail a pour objectifs d'identifier les différents types de représentations des médecins généralistes vis-à-vis de cette maladie et d'en étudier leurs conséquences.

Matériels et méthode :

- Stratégie de recherche :

Une revue de la bibliographie a été menée au cours de l'année 2010, et les documents retenus couvrent une période allant de 1988 à avril 2010 dans différentes bases de données :

- Pubmed,
- Banque de Données en Santé Publique,
- Scholar Google,
- SUDOC,
- et au sein de différents consensus d'experts (Haute Autorité de Santé...).

Les requêtes ont été formulées à partir des mots clés suivants :

- médecins généralistes,
- maladie d'Alzheimer,
- représentations,
- conséquences,
- interventions, adaptés au langage documentaire propres aux différentes bases.

Mots clés anglais :

- Alzheimer's disease,
- représentations,
- practitioner physician

Dans le cadre de cette revue de la littérature, nous allons rechercher tous les textes dans les différentes bases de données avec ces mots clés. Ensuite une 2^e sélection se fera par la lecture de tous les abstracts. Enfin, ceux dont les abstracts auront été pertinents, l'article ou la publication entière sera lu pour réaliser la sélection finale.

- Sélection des études :

- Critère d'inclusion :

Les articles et les référentiels sélectionnés ont porté sur les représentations individuelles de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes, ainsi que sur leurs conséquences dans le diagnostic et la prise en charge de celle-ci.

- Critère d'exclusion :

Ont été exclus les articles portant sur les représentations de la maladie autres que celles des médecins généralistes.

Résultats :

Sur 102 références identifiées sur base de données, 35 documents ont été jugés pertinents suite à la lecture des titres et abstracts. Mais, suite à la lecture des documents eux-mêmes, seuls 5 portaient au final sur la thématique identifiée.

Le recueil de données a été effectué à partir des 5 articles retenus dans la sélection [12] [13] [14] [15] [16].

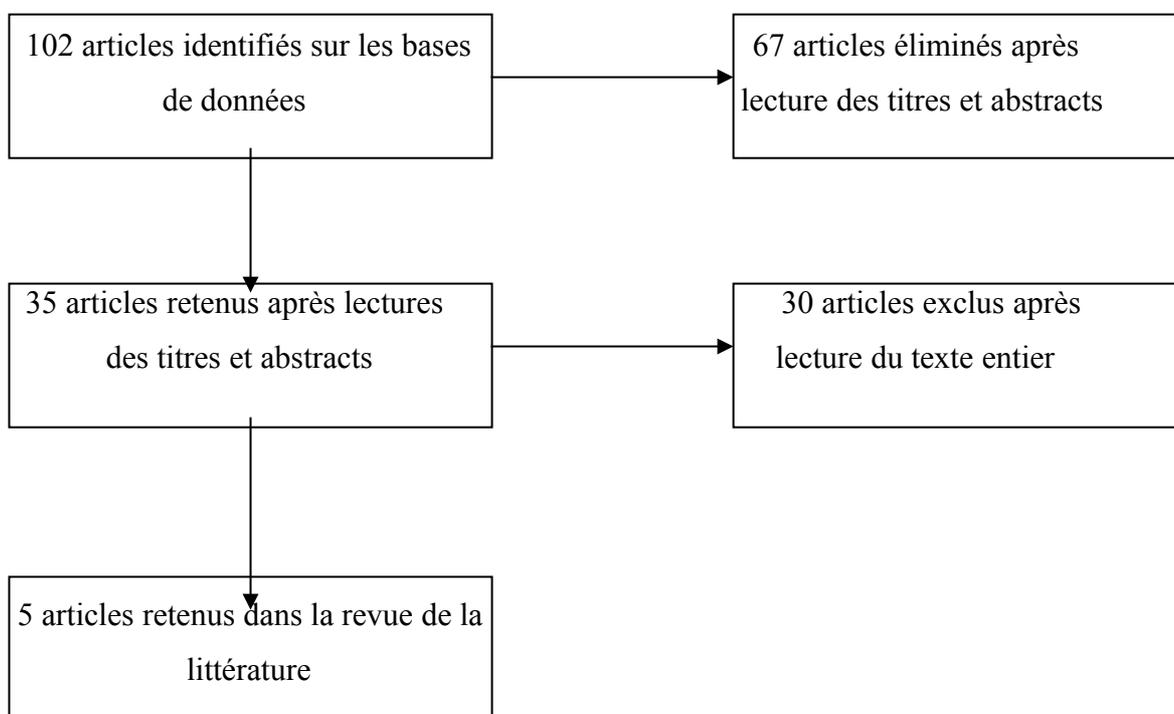


figure 1

Alors que la maladie est sous-diagnostiquée dans les pays développés et que ce sous-diagnostic semble socialement inégal, l'enjeu principal est de cerner les freins à l'établissement du diagnostic résidant dans l'absence de recours médical[12].

Ces représentations vont conditionner non seulement leurs manières de faire le diagnostic mais aussi la prise en charge des patients atteints de démence. De plus, la relation avec le patient et son entourage va être aussi affectée.

Le vécu de la démence, en général, a une dominante assez négative chez les médecins. En effet, la démence y est synonyme d'absence de toute relation avec autrui, de morcellement du patient, le rendant littéralement déshumanisé et entraînant par même une souffrance de sa part et de l'entourage.

Tout cela engendre chez les médecins des sentiments très différents mais très complexes quand on leur évoque la démence et sa prise en charge.

- Différents types de représentation du médecin généraliste

Différents types de représentations					
	12	13	14	15	16
Mort sociale	X		X	X	X
Morcellement de la pensée du patient			X	X	X
Déshumanisation du patient	X	X	X	X	X
Souffrance globale du patient et de son entourage	X		X	X	
Solitude du médecin généraliste	X	X	X	X	
tableau 1					

Cinq types de représentations ont été identifiés chez le médecin généraliste vis à vis de la maladie d'Alzheimer. Leur distribution est représentée dans le tableau 1.

- La mort sociale du patient : la maladie est vécue comme le symbole de la non communication, en raison la présence des troubles des fonctions cognitives. Il y a une absence de toute relation de la part du patient.

- Un morcellement de la pensée du patient : celui-ci est synonyme de folie car la maladie est vécue comme la fin de toute communication, mais aussi comme la fin de tout raisonnement. Ce morcellement est vécu comme un morcellement de l'être tout entier. C'est la mort psychique du patient.

- Une déshumanisation du patient : la maladie engendre une perte progressive des facultés intellectuelles (perte du raisonnement et de la pensée) qui constituent des éléments fondamentaux de l'identité de l'individu.

- Une souffrance globale des patients et de leur entourage : celle-ci est engendrée par l'annonce du diagnostic et du pronostic de la démence. En effet, cette souffrance existe depuis la découverte des premiers signes de démence, en passant par l'annonce du diagnostic puis du pronostic. Et quand bien même l'entourage a compris que le patient était victime d'une « dégénérescence neurofibrillaire », et que son comportement en découlait, la souffrance persiste, puisque l'espoir d'une guérison est vain.

- Une solitude du médecin généraliste : elle est ressentie face au patient et à son entourage, mais aussi face à l'organisation hospitalière et aux spécialistes.

La notion de démence oscille chez les médecins généralistes entre sa définition médicale et celle du langage courant, plus proche de la folie que de l'état démentiel. Les différents types de représentations dépendent aussi de leur vécu et de leur histoire personnelle vis à vis de la maladie.

- Différentes réactions du médecin généraliste face à ses représentations

Différents types de réactions chez le médecin généraliste face à ses représentations					
	12	13	14	15	16
Projection dans un monde formidable			X		X
Sentiment d'être mal à l'aise et de peur	X	X	X	X	
Le découragement		X	X	X	
Un questionnement éthique		X	X	X	
Une vision négative de la vieillesse		X	X	X	
La présence de malentendus		X	X		X

tableau 2

Six types de réactions induites par les représentations de la maladie d'Alzheimer ont été identifiés chez le médecin généraliste. Leur distribution est représentée dans le tableau 2.

- La projection dans un monde formidable : au plan strictement intellectuel, les omnipraticiens ont un vécu plutôt positif de la démence car celle-ci appartient à un cadre nosologique bien défini (même si on est loin d'avoir expliqué toute la physiopathologie), et la recherche en est à ses débuts.

- Le sentiment d'être mal à l'aise et de peur : les médecins généralistes ont du mal à parler de la démence car cela les ramène à leur fin et à leur mort.

- Le découragement : les omnipraticiens se sentent impuissants ou mis en échec lorsqu'on évoque la démence. Ce vécu d'impuissance est majoré par le manque d'efficacité des traitements symptomatiques de la maladie.

- Un questionnement éthique : celui-ci est évoqué dans le cadre d'un diagnostic précoce en raison de son caractère probabiliste, mais aussi lors des effets induits par l'annonce de son diagnostic (trouble de l'image de soi, déshumanisation).

- Une vision négative de la vieillesse : les praticiens ont une représentation assez négative de la démence, en raison de la perte des capacités et de l'image que l'on ne maîtrise plus. Cette vision leur fait également peur.

- La présence de malentendus : la maladie d'Alzheimer engendre des malentendus à trois niveaux, entre médecins généralistes et médecins hospitaliers, entre médecins et Haute Autorité de Santé, entre médecins et pouvoirs publics.

Discussion :

Très peu d'études sont disponibles en France et dans le monde sur les représentations de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes. En effet cette étude n'a permis d'analyser que 5 documents traitant de ce sujet et des documents seulement français. Cela permet de soulever la question de pourquoi si peu de texte, pourquoi pas de texte anglophone. Est ce que ces représentations de la maladie par les médecins généralistes est un sujet tabou, ou alors est-ce un sujet encore peu étudié ?

- Cinq représentations qui sont multiples et variées

Le médecin généraliste n'a pas une seule représentation, mais il en a plusieurs et le plus souvent elles sont négatives. Le médecin généraliste occupe une place très importante non seulement dans le diagnostic de la maladie mais aussi dans la prise en charge du patient et de son entourage tout comme dans le suivi de son patient.

Au cours de la maladie d'Alzheimer, il existe une souffrance globale ressentie par le patient et par son entourage. Celle-ci est induite par l'annonce du diagnostic de la maladie mais aussi par son évolution défavorable et par ses complications. Elle est, chez le médecin généraliste, à l'origine de différentes représentations qui peuvent coexister et être intriquées entre elles, et ce pour différentes raisons. La disparition progressive des capacités cognitives de l'individu [17] [18] engendre une image de déshumanisation de celui-ci. Ceci est retrouvé dans la littérature chez Jean Maisondieu qui décrit les démences comme un véritable « *nauffrage* » [19] et chez Olivier Sacks qui les décrit comme une déchéance de la condition humaine [20].

L'apparition d'une relation médecin-malade triadique : la majoration des troubles des fonctions supérieures induit progressivement l'irruption d'un tiers dans la relation médecin-malade. Il peut s'agir de l'aidant principal ou de la personne de confiance. C'est un nouveau type de relation qui s'établit : une relation à trois commence où le patient ne peut pas toujours participer ni en comprendre le contenu.

La solitude du médecin face à son malade et à son entourage : celle-ci peut apparaître en cas de déni de la maladie ou en cas d'anosognosie du patient, mais aussi en cas de refus d'aide médico-sociale ou de pathologie de l'aidant principal. Elle peut aussi se

rencontrer lors de l'institutionnalisation du patient dément. Cette solitude est retrouvée dans les conclusions de S. Turner en 2004 [21] et de l'étude de l'URCAM de J. Caton [22]. La maladie d'Alzheimer, c'est aussi la solitude du médecin face à l'organisation hospitalière, qui non seulement a des accès rendus de plus en plus difficiles, mais qui traite rarement, selon le ressenti des médecins, les problèmes médico-sociaux en profondeur. Le médecin généraliste a la sensation d'être seul à gérer la partie la plus difficile et la moins gratifiante de la maladie d'Alzheimer qu'est la prise en charge du tissu social et familial du patient. Les vieux démons des médecins généralistes, le sentiment d'infériorité vis-à-vis des médecins hospitaliers (qui sont les seuls à pouvoir initier un traitement anticholinestérasique), le manque de reconnaissance de la part de la population, voire la dévalorisation de la profession, sont réveillées par la maladie d'Alzheimer.

- Aux conséquences parfois positives, mais souvent négatives.

Cependant, la plupart de ces représentations ont des conséquences négatives, altérant la qualité de la prise en charge. Celles-ci engendrent chez les médecins généralistes des perceptions très différentes et très complexes quand on leur évoque la démence et sa prise en charge [18].

Un sentiment de découragement, d'impuissance ou de mise en échec vis à vis des traitements symptomatiques de la démence : ils ne peuvent les initier, ils les jugent peu ou pas efficaces, en se basant ou non sur les travaux de l'HAS [23]. Ceci met à mal son rôle curateur et sa liberté de prescription. Elle remet en cause « la fonction apostolique » du médecin, que Balint [5] décrit comme « *le besoin irrésistible du médecin de prouver au patient, au monde entier et par-dessus tout à lui-même qu'il est bon, bienveillant, avisé et efficace* ». C'est cela qui détermine le ressenti difficile dans la prise en charge de cette maladie. Devant toutes ces difficultés rencontrées par les médecins, ceux-ci se retrouvent découragés face à des patients et à leur entourage très demandeur d'aide.

Un questionnement éthique : il existe une difficulté pour annoncer la maladie, notamment au stade léger ou modéré, alors qu'il ne s'agit que d'une probabilité. Ceci peut induire un retard dans la démarche diagnostique, mais aussi soit dans son annonce [24] [25] [26]. Là encore, le médecin se sent seul face aux problèmes du diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer, et de l'annonce du diagnostic. Ainsi,

pour G. Pinner [5], le sous-diagnostic de la maladie d'Alzheimer est dû à la difficulté de l'annonce. Or pour Pinner, c'est la peur, de la part des médecins généralistes de causer une détresse chez le patient, de diminuer espoir et motivation, d'entraîner un syndrome dépressif, voire d'entraîner un suicide, qui explique ces attitudes. Mais pour Pinner, ces craintes ne sont pas fondées, car l'annonce du diagnostic entraîne chez le patient des mécanismes psychiques de protection (déli, dissociation des affects, externalisation, somatisation) ; d'autre part, les principales craintes du patient sont surtout la réaction des autres et la peur de gêner l'entourage. Enfin, pour Pinner, ne pas annoncer le diagnostic revient à infantiliser le patient, ce qui peut aggraver la maladie.

Un sentiment de malentendu mal vécu [16] :

- Entre les médecins hospitaliers et les médecins généralistes

Les médecins hospitaliers reprochent aux médecins généralistes de ne pas suffisamment repérer les plaintes mnésiques de leur patients [13]. Eux-mêmes se plaignent de rencontrer des délais trop longs pour obtenir une consultation spécialisée [13], mais aussi d'avoir en retour une proposition de prise en charge trop axée sur la pharmacologie et pas assez sur l'environnement médico-social [18] [27].

- Entre les médecins généralistes et les recommandations HAS

De plus, les omnipraticiens semblent ne pas trouver dans les recommandations de l'HAS les clés d'une bonne prise en charge globale de la maladie. L'HAS ne mentionne en effet que la partie diagnostique de la maladie, et n'évoque quasiment pas la problématique relationnelle.

- Entre les médecins et la société et les décideurs politiques

Par ailleurs, ils estiment aussi que les divers « plans Alzheimer » mis en place par les décideurs politiques, n'ont pas permis d'améliorer sur le terrain la prise en charge. Enfin, ils estiment que les médias ne parlent pas assez du problème de la prise en charge médico-sociale de la maladie d'Alzheimer, défailante selon eux.

Certains médecins ont, sur le plan intellectuel, un vécu positif de la maladie : comme toute maladie, cette démence sous-entend un « *cadre nosologique* », une « *démarche diagnostique* », une « *conduite à tenir* », et un « *arbre décisionnel* ». Ceci constitue un chemin rassurant sur lequel le médecin peut s'engager et contribue à améliorer la qualité de la prise en charge [14] [16]. La maladie d'Alzheimer serait donc source de représentations paradoxales, mêlées de trois sentiments: à la fois un vécu d'appréhension et d'angoisse, mais aussi d'assurance d'être sur un chemin balisé, et

même d'une excitation intellectuelle pour une maladie dont on connaît peu de choses.

- Des interventions possibles auprès des médecins généralistes et perspectives

Selon le rapport Gallez [28], depuis l'essor de la gériatrie en tant que discipline, la formation des médecins est devenue plus étoffée. Cependant, les aspects psychologiques, sociologiques et de santé publique de la maladie ne sont que rarement abordés. Ceci explique en partie le manque d'intérêt que reconnaissent certains médecins pour la prise en charge de ces malades et le manque de valorisation ressenti quand ils s'occupent de leurs problèmes [13].

Plus récemment, le rapport Ménard [29] insiste également sur la nécessité de « changer le regard porté sur la maladie », soulignant l'image sociale extrêmement négative de la maladie et ses conséquences sur la prise en charge.

Face aux conséquences le plus souvent négatives de ces représentations, plusieurs interventions sont possibles comme par exemple une amélioration du diagnostic et une réflexion au dispositif d'annonce de la maladie, une coordination et une humanisation de la prise en charge du patient, et la nécessité d'apporter un soutien accru aux aidants [30]. Celles-ci positionnent mieux le rôle du médecin généraliste dans le diagnostic et dans le suivi des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

D'autres interventions sont possibles :

- Une amélioration de la formation initiale et continue du médecin généraliste dans la connaissance de la maladie d'Alzheimer, dans son approche transversale (dimension psychologique, sociale et de santé publique) et dans les aspects spécifiques de la relation médecin malade et de la communication.

- Une amélioration dans la démarche diagnostique et dans le traitement pharmacologique de la maladie est en cours avec l'attente des résultats des travaux de recherche actuellement menés.

- Une amélioration du partenariat entre omnipraticiens et médecins spécialistes (gériatres, neurologues, psychiatres) permettrait une prise en charge globale consensuelle et homogène.

Ce travail comporte des faiblesses du fait des documents qui sont peu nombreux et seulement en français. Est ce un problème qui reste uniquement français, est ce un retard de recherche en médecine générale ou est ce un retard de recherche sur cette maladie? Les sociologues ont étudiés ces représentations dans la population générale et dans la société mais très peu d'études chez les médecins généralistes. Il en est de même sur l'étude de ces représentations chez les autres spécialistes (neurologues, gériatres, psychiatres).

Conclusion :

Les représentations de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes sont nombreuses et variées chez un même individu et ont des conséquences le plus souvent négatives sur le diagnostic et la prise en charge de cette démence. Elles peuvent être modifiées par différentes interventions. Celles-ci ont pour but, chez les omnipraticiens et dans le cadre de cette maladie, d'améliorer leur connaissance, de mieux les positionner dans leur démarche diagnostique et de suivi, mais aussi mieux les intégrer dans un travail de partenariat avec les autres intervenants.

Références :

- [1] Jodelet D. *Les représentations sociales*, 6^{ème} édition. Paris : éditions Presses Universitaires de France, collection Sociologie d'aujourd'hui, 1999.
- [2] Villars H, Bismuth S, Oustric S, et al. *Le médecin généraliste et la maladie d'Alzheimer*. Les cahiers de l'année gérontologique 2010; 2 : 2-12.
- [3] Cohen CA, Pringle D, Le Duc L. *Dementia caregiving: the role of the primary care physician*. Can J Neurol Sci 2001; 28 (Suppl 1) : S72-S6.
- [4] Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Poels P, et al. *Are general practitioners able to accurately diagnose dementia and identify Alzheimer's disease? A comparison with an outpatient memory clinic*. Br J Gen 2000; 50 : 311-2.
- [5] Balint M. *Le médecin, son malade et la maladie*, 3^{ème} édition. Paris : Payot, 1988.
- [6] Cahill S, Clark M, O'Connell H, et al. *The attitudes and practices of general practitioners regarding dementia diagnosis in Ireland*. Int J Geriatr Psychiatry 2008; 23 : 663-9.
- [7] Hansen EC, Hughes C, Routley G, Robinson AL. *General practitioner's experiences and understandings of diagnosing dementia : factors impacting on early diagnosis*. Soc Sci Med 2008; 67 : 1776-83.
- [8] Stoppe G, Haak S, Knoblauch A, Maeck L. *Diagnosis of dementia in primary care : a representative survey of family physicians and neuropsychiatrists in Germany*. Dement Geriatr Cogn Disord 2007; 23 : 207-14.
- [9] Waldorff FB, Almind G, Mäkelä M, et al. *Implementation of a clinical dementia guideline. A controlled study on the effect of a multifaceted strategy*. Scand J Prim Health Care 2003; 21 : 142-7.
- [10] Musicco M, Sorbi S, Bonavita V, et al. *Validation of the Guidelines for the diagnosis of dementia and Alzheimer's disease of the Italian Neurological Society*.

- Study in 72 Italian neurological centres and 1549 patients.* Neurol Sci 2004; 25 : 289-95.
- [11] Wilcock J, Iliffe S, Turner S, et al. (2009) *Concordance with clinical practice guidelines for dementia in general practice.* Aging Ment Health 2009; 13 : 155-61.
 - [12] Douville O, *Recherche sur les représentations de la maladie d'Alzheimer auprès des professionnels soignants et aidants.* Halshs-00113426, version 1, 2006
 - [13] EHESP module interprofessionnel de santé publique 2009. *La prise en charge de la maladie d'alzheimer : enjeux et spécificités.*
 - [14] Monloubou D. *Les médecins généralistes et la démence : vécu et représentations.* Thèse de Médecine; 2007 : Lyon 1.
 - [15] Scodellaro C, Pin Le Corre S. *Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Une revue de la littérature.* Actualités et Dossier en Santé Publique 2008; 65 : 36-38.
 - [16] Rolland C. *Le processus de diagnostic de maladie d'alzheimer : l'annonce et la relation médecin-malade.* Revue européenne de psychologie appliquée 2007; 57 : 137-144.
 - [17] Esquirol E. *Des maladies mentales.* Paris : éditions JP Baillière 1838. In Hazif-Thomas C, et al. *Histoire du concept de démence et évolution des classifications.* Gériatrie et Société 1999; 88 : 49-78.
 - [18] Rigaux N. *Raison et déraison, discours médical et démence sénile.* Bruxelles : éditions De Boeck 1992.
 - [19] Maisondieu J. *Le naufrage sénile : une catastrophe existentielle liée à l'abjection.* Psychothérapie des démences. Paris : éditions John Libbey Eurotext 1997 : 127-132.
 - [20] Sacks O. *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau.* Paris : éditions Seuil 1988 : 41-64.

- [21] Turner S, Iliffe S, Downs M, et al. *General practitioner's knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia*. Age Ageing 2004; 33 (5) : 461-7.

- [22] Caton J, Olaya E, Atayi D, Barbedienne P, et al. *Prise en charge à domicile par le médecin généraliste des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Enquête auprès des médecins généralistes de la région Rhône-Alpes*. 2005 : <http://www.upmlra.org>.

- [23] Commission de Transparence de l'HAS. *Medicaments anti-Alzheimer*. Août 2007
http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_alzheimer_031007_2007_10_03_16_17_35_610.pdf.

- [24] Iliffe S, Manthorpe J, Eden A. *Sooner or later? Issues in the early diagnosis of dementia in general practice: a qualitative study*. Fam Pract. 2003; 20 (4) : 376-381.

- [25] Laplanche J, Pontalis J.B. *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris : éditions Presses Universitaires de France 1967, réédition 2007.

- [26] Pinner G, Bouman WP. *What should we tell people about dementia?* Advan. Psychiatr. Treat. 2003; 9 (5) : 335-341.

- [27] Renshaw J, Scurfield P, Cloke L, Orrell M. *General practitioner's view on the early diagnosis of dementia*. Br J Gen Pract 2001; 51 :37-8.

- [28] Gallez C. *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. Assemblée Nationale. Rapport n° 2454 du 6 juillet 2005; <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454;asp>.

- [29] Ménard J. *Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin*. Commission Nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Rapport novembre 2007; http://www.Ile-de-France.sante.gouv.fr/img/pdf/Rapport-M_nard_nov2007-2.pdf.

- [30] Villars H, Oustric S, Andrieu S, et al. *The primary care physician and Alzheimer's disease: an international position paper*. J Nutr Health Aging 2010 Feb; 14 (2) : 104.

Nom : KURDI

Prénom : Julien

Les représentations de la maladie d'Alzheimer chez le médecin généraliste

Toulouse le 12 Novembre 2013

Introduction

Les représentations de la maladie d'Alzheimer constituent un des facteurs qui influence le médecin généraliste dans sa prise en charge.

Objectifs et méthode

Une revue de la bibliographie, menée au cours de l'année 2010, a permis d'étudier les représentations de cette démence chez les omnipraticiens ainsi que leurs conséquences.

Résultats

Cinq types de représentations ont été identifiés ainsi que six types de réactions induites par celles-ci.

Discussion

Ces différentes représentations et réactions s'intriquent sont multiples et variées. Elles engendrent des conséquences le plus souvent négatives dans la précocité du diagnostic et dans la qualité de la prise en charge de ces patients déments.

Différentes interventions sont possibles pour les modifier : un meilleur positionnement du médecin généraliste dans cette prise en charge, une amélioration de sa formation pour cette maladie et une optimisation de son travail en partenariat avec les autres intervenants.

Mots clés :

médecins généralistes, maladie d'Alzheimer, représentations, conséquences, interventions.

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Mots-clés : médecins généralistes, maladie d'Alzheimer, représentations, conséquences, interventions.

Faculté de Médecine Rangueil- 133 route de Narbonne-31062 TOULOUSE Cedex 04 – France

Directeur de thèse : Docteur André Stillmunkes