

# Formation « anti-stigma » sur la Maladie d'Alzheimer pour les médecins généralistes: une initiative neuro-psycho-gériatrique Européenne

*Leslie Cartz-Piver,, Benjamin Calvet, Nathalie Dumoitier, LIMOGES, FRANCE*

*Margarita Raycheva, Shima Mehrabian-Spasssova, SOFIA, BULGARIA*

*Kondrad Rejadak, Ewa Pamuk, LUBLIN, POLAND*

*Armelle Leperre-Desplanques, Pierre Krolak-Salmon, LYON FRANCE*

**Société Francophone de la Psychogériatrie et la  
Psychiatrie de la Personne Agée SF3PA**

# « Overcoming the stigma of dementia »

World Alzheimer Report 2012, Alzheimer Disease International ADI

*“ Despite the best efforts in early diagnosis, treatments, care and support being offered by countries around the world, we all struggle with*

*Malgré les meilleurs progrès dans le diagnostic, les traitements et la prise en charge des MAMA dans tous les pays du monde, nous sommes toujours confrontés au même obstacle à la base : **à cause du stigma, les personnes concernées ont du mal à admettre leurs difficultés et sont réticents à demander l'aide dont ils ont besoin pour préserver leur qualité de vie.***



# En Europe: 50% des cas de MAMA ne sont pas diagnostiqués

## ARGUMENT :

- **Médecins généralistes MG** : rôle essentiel dans la détection et la prise en charge des MAMA
- **HYPOTHESE : Réticences des MG** = Stigma de la «démence»

**IL EST URGENT DE FORMER LES MG  
A “DIAGNOSTIQUER POUR AGIR”**



*Cartz-Piver et al, 2013; Brooker et al, Int J Ger Psy 2014; Gauthier et al, World Alzheimer Report 2021*

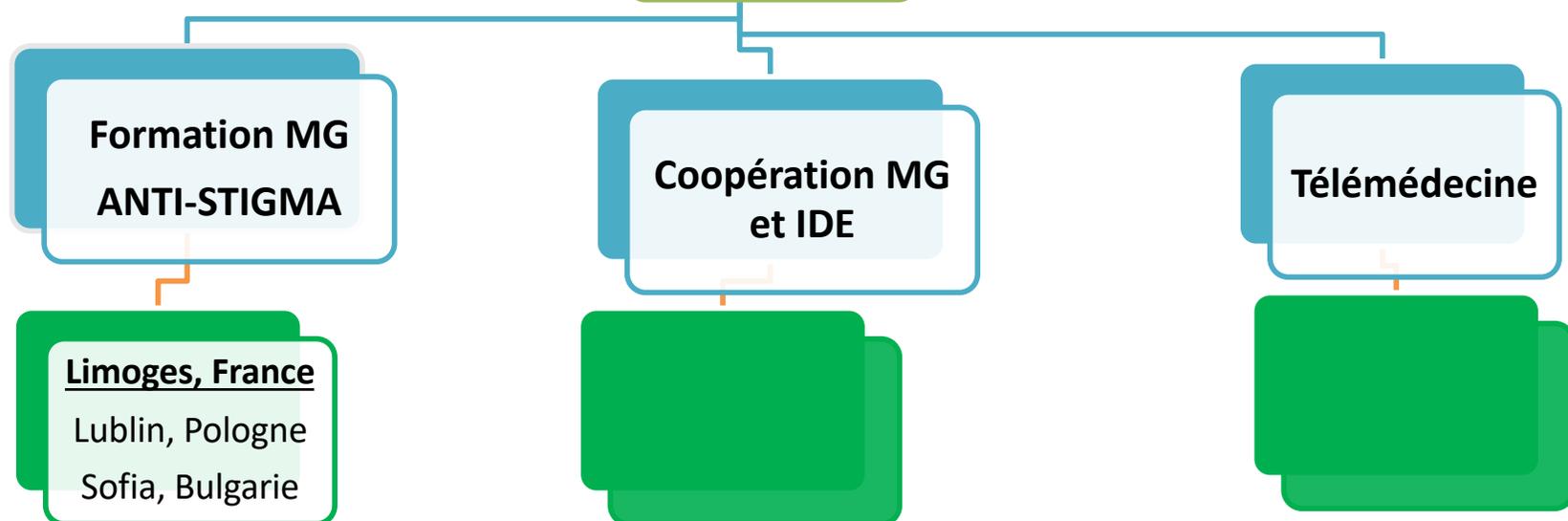
**Act on Dementia 2016- 2019  
= EU Joint Action DEM2**

A Joint Action to promote the implementation of coordinated actions to improve the lives of those living with dementia and their carers



<http://www.actondementia.eu/>

**Diagnosis & Post-Diagnosis Supports  
WP4 IMPLEMENTATION TESTS  
Coordination : CMRR Lyon, France**



# Une formation « anti-stigma »

BUT : Lutter contre le stigma (généralement inconscient) des MG en s'appuyant sur des arguments éthiques et des connaissances pratiques.

## Les pays partenaires

La Bulgarie – université de SOFIA

La Pologne- université de Lublin

La France – universités de Lyon et de Limoges

# Originalité du programme anti-stigma : commencer par le pourquoi ...



## CLASSIQUE :

- Définitions, classifications
- Epidémiologie
- Etiologie, neuropathologie,
- Signes cliniques
- Les moyens d'exploration,
- Neuropsychologie
- Génétique
- Traitement and prise en charge

## ANTI-STIGMA :

- Benefices/risques du diagnostic aux stades débutants
- Aspects éthiques
- Stratégies diagnostiques, role du MG
- L' annonce diagnostique
- Prise en soins personnalisée du patient et de son entourage
- Repérage les situations à risque,
- Prevention et anticipation

# L'implémentation

**Nov. 2017 : réunion initiale à Paris,**

Dec. 2017 : finaliser le projet et l'organisation

Jan. 2018 : **créer les questionnaires et outils** (en Français et en Anglais, traduits en Bulgare et en Polonais )

Fév. 2018 : rencontres avec les partenaires en Bulgarie et en Pologne

**Mars à Déc 2018: formations MG**

Sept 2018 à mars 2019: analyses et 1<sup>e</sup> communications...

Avril 2019: réunion à Oslo

**Oct. 2019, réunion Europe Alzheimer : ACT ON DEMENTIA**

**BULGARIE**

2 sessions d'une journée

Matin: classique

Après-midi : antistigma

**LIMOGES**

3 sessions d'une journée

Antistigma/ateliers

**LYON**

1 session d'une journée

Antistigma/ateliers

**POLOGNE –**

2 sessions de demi-journées

session classique

session anti-stigma



# Les données collectées

- **Socio-demographiques**
  - Age, Genre
  - Lieu d'exercice: urbain, rural
- **Formation**
  - MG/INT interne en MG
  - Formation en gériatrie
- **Expérience en MAMA**
  - Professionnelle :
    - Nombre de patients / semaine
    - EHPAD
  - Expérience personnelle
- **Inventaire de Stéréotypes Négatifs NS**
- **Ressenti de compétence CO**

## Objectifs :

Identifier/ décrire les NS et CO des participants  
 Evaluation de l'impact de la formation (NS et CO)

## Le jour de la formation:

- Consentement
- PRE-TEST
- POST-TEST
- Questionnaire de Satisfaction

# Etude AOD

## Objectifs :

Identifier/ décrire les stéréotypes NS et et le sentiment de compétences CO des participants  
 Evaluation de l'impact de la formation (NS et CO)

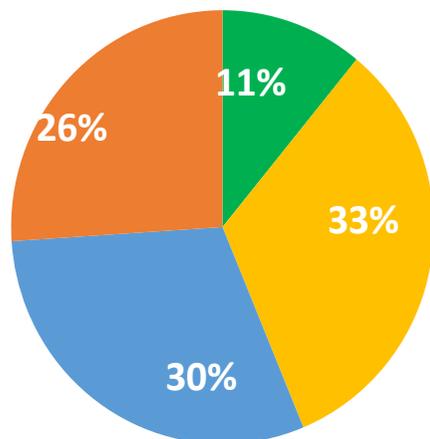
## Le jour de la formation:

- Consentement
- PRE-TEST
- POST-TEST
- Questionnaire de Satisfaction

## Donnes collectées

- **Socio-demographiques**
  - Age, Genre
  - Lieu d'exercice: urbain, rural
- **Formation**
  - MG/INT interne en MG
  - Formation en gériatrie
- **Expérience en MAMA**
  - Professionnelle :
    - Nombre de patients / semaine
    - EHPAD
  - Expérience personnelle
- **Inventaire de Stéréotypes Négatifs NS**
- **Ressenti de compétence CO**

# 192 participants : 134 MG (70%) + 58 Int (30%)



■ Limoges ■ Lyon ■ Bulgarie ■ Pologne

## Participants volontaires :

- 58 de Bulgarie
- 63 de Lyon
- 21 de Limoges
- 50 de Pologne

## GENRE :

54 hommes (26%)  
**134 femmes (74%)**

Age 27 à 72 ans

Age moyen : 49 ans +/- 13

52 Limoges, 50 Lyon, 50 Bulgarie, 45 Lublin

# Formation des participants

	<b>Limoges 21 P</b>	<b>Lyon 63 P</b>	<b>Bulgarie 58 P</b>	<b>Pologne 50 P</b>	<b>Total 192 P</b>
<b>Internes</b>	<b>4 (19%)</b>	<b>33 (52%)</b>	<b>0</b> 	<b>29 (42%)</b>	<b>58 (30%)</b>
<b>Formation en Gériatrie</b>	<b>0</b>	<b>25 (40%)</b> 	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>13%</b>

# Expérience MAMA des participants

	Limoges 21 p	Lyon 63 p	Bulgarie 58 p	Pologne 58 p	Total 192 p
> 5 MAMA/sem	42%	40%	64% 	36%	46%
EHPAD	74% 	32%	0%	2%	18%
Expérience personnelle TNC	50%	68%	48%	52%	56%

# Inventaire de stéréotypes NS

## 18 stéréotypes (bibliographie)

Propositions positives and négatives

*Réponses selon un LIKERT:*

*0 = Pas du tout d'accord*

*1= Plutôt pas d'accord,*

*2= Ni d'accord, ni pas d'accord*

*3= Plutôt d'accord*

*4 = Tout à fait d'accord*

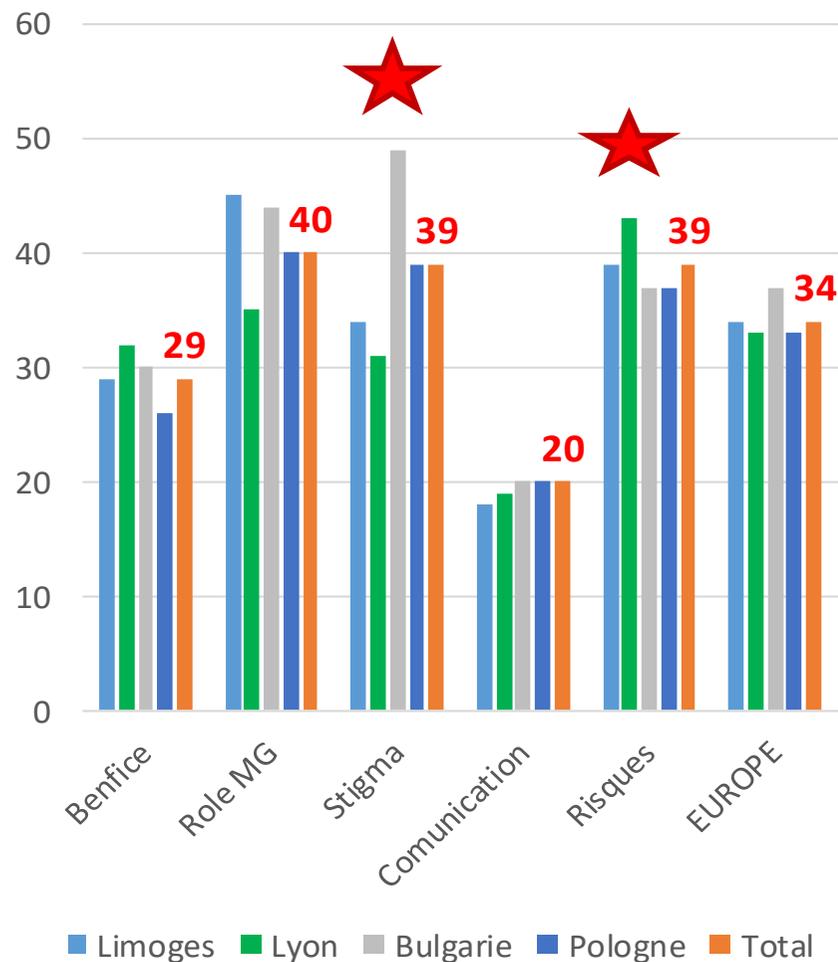
***Score > : + stéréotypes***

## 5 catégories de NS :

- Absence de bénéfice du diagnostic
- Stigma
- Absence de Rôle du MG
- Difficultés de communication
- Risque du diagnostic

***Exemple: Il est inutile de faire le diagnostic de MAMA car il n'y a rien à faire.***

# Les stéréotypes les plus exprimés



**Jusqu'à 49% des participants !!**

**Les plus fréquents :**

- **Difficultés à identifier le rôle du MG dans le parcours de soins (40% +/- 13%)**
- **Crainte du Stigma (40% +/- 15%), surtout en Bulgarie**
- **Risques du diagnostic (39% +/- 12), surtout à Lyon**

**Liens avec**

- **age, MG ( $p < 0.001$ )**
- **absence de formation en Gériatrie ( $p < 0.001$ ).**

# Le ressenti de compétence CO

## 16 situations

*Quel est votre ressenti de compétence dans ces situations?*

**Réponses selon un LIKERT:**

0 = Confiance très basse

1= Confiance basse

2= Confiance moyenne

3= Confiance haute

4 = Confiance très haute

**Score > : + RESENTI COMPETENCE**

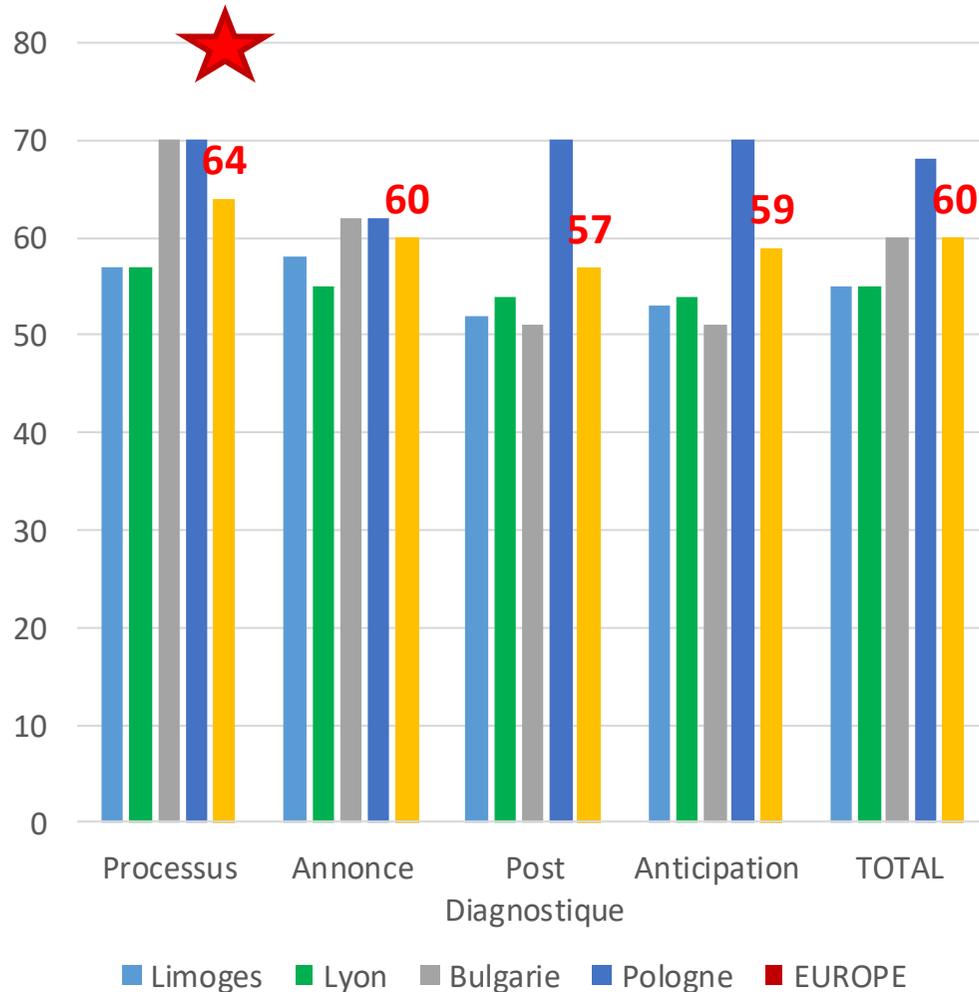
## 4 étapes du parcours de soin

- Démarche diagnostique
- Annonce diagnostique
- Prise en charge post diagnostic
- Prévention, anticipation des risques

*Exemples :*

- Identifier un TNC majeur, un TNC mineur...
- Gérer le stress de l'annonce diagnostique...
- Anticiper les besoins du patient...
- Discuter de l'arrêt de la conduite auto...

# Le ressenti de compétence CO

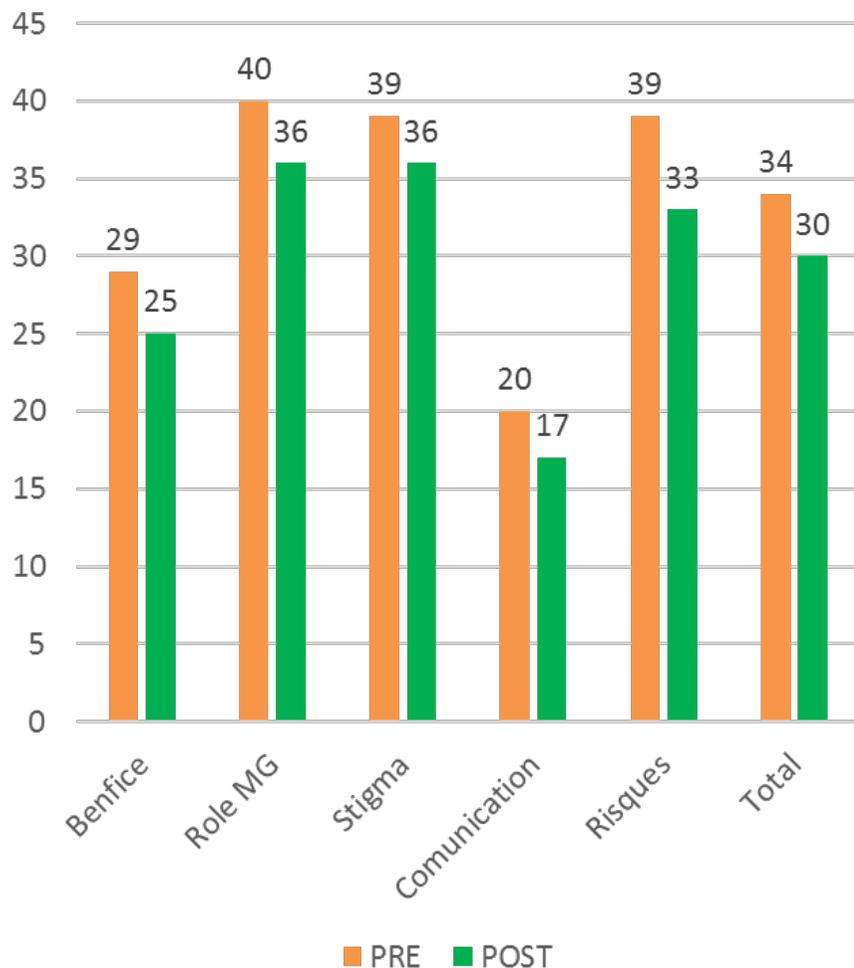


**Bonne confiance , surtout en Pologne.**

**La confiance est plus importante dans le processus diagnostic (p<0.001)**

**Pas de lien avec age, genre, profession, experience ...**

# Effets post formation sur NS



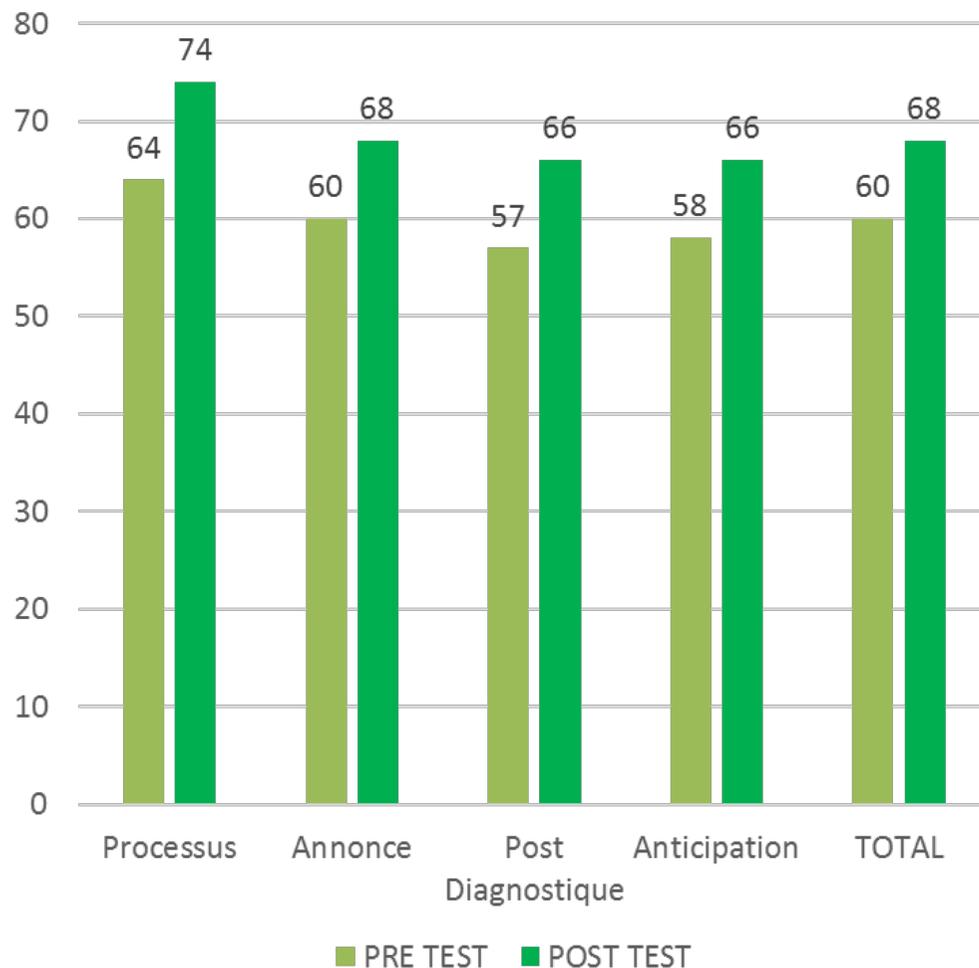
**Reduction significative de tous NS  
( $p < 0.001$ )**

- Pas de différence entre 4 sites;

**Plus d'efficacité chez participants**

- travaillant en EHPAD
- pas de formation en Geriatrie

# Effet post formation sur CO



**Tous les niveaux de confiance s'accroissent ( $p < 0.001$ ) mais CO reste le plus fort pour le processus diagnostique.**

**Plus d'efficacité chez**

- Les plus jeunes
- Moins de 5 MAMA/semaine.

# Discussion: Stigma et stéréotypes

- Stéréotypes = caractéristiques qu'un groupe social attribue à des personnes pour les « classer »
  - des « opinions toutes faites »
- Fonctionnement instinctif

- MG: réticence à poser diagnostic si cela doit se retourner contre le patient/ sa famille (discrimination, exclusion...)

**BESOIN DE TRAVAILLER  
SUR BENEFICES/ RISQUES**

# Rôle du MG (40% NS)

- Ne se sentent pas toujours concernés par les stades débutants
  - Domaine des spécialistes (Balsinha, 2021)
- Seulement 52% des MG considère que le diagnostic aux stades débutants est bénéfique (Koch, 2010; Garnier-Crussard, 2019)
- Difficultés à communiquer à propos des MAMA (Bradford , 2009) : double tabou
- Difficultés à gérer l'annonce diagnostique (Foley, 2017; Alpinan-Sencan, 2020)

# Comment former les MG dans le domaine des MAMA?

- EVIDEM-ED (2013, RU): groupe intervention et groupe formé,
  - Meilleures connaissances
    - pas d'amélioration des indicateurs de prise en charge
- AUSTRALIE (2014 et 2022)

*Consensus : Formations basées sur **augmenter la perception des MG** sur leur capacité à faire le diagnostic et l'importance de le faire dans les stades débutants*

**POURQUOI >> COMMENT**

# Points faibles / points forts

- Limites :
  - Population non randomisée
  - Population volontaire: moins de stigma ?
- Besoin d'une évaluation à distance

- Points forts:
  - Populations différentes et systèmes de soins différents entre 3 pays Européens, **mais même efficacité de la formation +++**
  - STIGMA EST UNIVERSEL

# Questionnaire MG à 1 an à Limoges

## (13 MG/17)

	Avez-vous changé vos pratiques?	Si oui, comment?
PROCEDURE DIAGNOSTIC	<b>77% OUI</b>	Repérage plus systématique, ne pas attendre la plainte Utilisation de tests et recours au spécialiste Plus d'évaluation
ANNONCE DIAGNOSTIC	<b>54 % OUI</b>	Plus précoce Mettre l'accent sur ce qui sera conservé Informé le patient et la famille que même s'il n'y a pas de traitement, il y a des choses à faire Choix des formulations
PRISE EN CHARGE	<b>70% OUI</b>	Plus de propositions d'aides Structures d'accompagnement Hiérarchiser les aides
ANTICIPATION DES RISQUES	<b>62% OUI</b>	Aborder les problématiques plus tôt Arguments solides pour inciter à l'arrêt de la conduite Mieux savoir signaler un patient à la conduite dangereuse à la préfecture Savoir faire une demande de protection

# Conclusion : principaux messages à retenir...

## MG en Europe

Caractéristiques et environnements variables

- *Stéréotypes : similaires*
- *Sentiment de compétence: similaires*

*Remarque : Difficultés autour de l'annonce diagnostic +++*

## Formation ANTISTIGMA

- *Réduire les stéréotypes*
- *Améliorer le ressenti de compétence*

**CONTENU ETHIQUE,  
ATELIERS PRATIQUES**

- *mise en place au cours études médecine +++*

Programme Antistigma - Conclusions		OUTILS proposés par WP4
<b>Message principal</b>	<p><b>Les stereotypes des MG concernent principalement l'annonce diagnostic</b></p> <p><b>La formation Antistigma réduit les stéréotypes et accroît la confiance des MG</b></p>	
<b>Autres</b>	Satisfaction des MG	
<b>Freins</b>	Disponibilité et motivation des MG	
<b>Facilitateurs</b>	Formation interactive avec ateliers en plus de conférences Possibilité d'un e-learning	
<b>Propositions</b>	<p><b>1/ Diffuser la formation « anti-stigma » aux MG amis aussi aux IDE et aux personnels EHPAD</b>  <i>&gt;&gt; Mettre l'accent sur l'éthique ( pourquoi faire le diagnostic?) par rapport à la technique ( comment faire le diagnostic? )</i></p> <p><b>2/ Harmoniser les pratiques en Europe</b>  <i>&gt;&gt; Collaboration avec les Ordres et Conseils scientifiques des MG des différents pays</i></p> <p><b>3/ Mettre l'accent sur l'annonce diagnostic des TNC</b>  <i>&gt;&gt; La rédaction de recommandations nationales est conseillée</i></p> <p><b>4/ Prévoir des campagnes de sensibilisation avec du contenu « anti-stigma »</b>  <i>&gt;&gt; Adapter le contenu anti-stigma au grand public</i></p>	<p><b>1,2 and 4/</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Contenu communs</li> <li>• Checklist d'objectifs communs</li> <li>• Outils : échelle de stéréotypes</li> <li>• Schéma bénéfice-risque du diagnostic</li> </ul> <p><b>3/ Recommandations française pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle ( HAS)</b></p>
<b>Indicateurs</b>	<p>1<sup>e</sup> niveau : - Nombre de MG formés ;  - Niveau de satisfaction des MG participants.</p> <p>2<sup>e</sup> niveau: - Evolution des stéréotypes  - Evolution du ressenti de compétence</p> <p>3<sup>e</sup> niveau : - Nombre de programmes réalisés,  - Nombre de conventions signées avec les ordres des MG...  - Nombre de recommandations/ de campagnes de sensibilisation</p>	

**Merci pour votre attention**

*Leslie Cartz-Piver, Benjamin Calvet, Nathalie Dumoitier, LIMOGES, FRANCE*

*Margarita Raycheva, Shima Mehrabian-Spassova, SOFIA, BULGARIA*

*Kondrad Rejadak, Ewa Papuk, LUBLIN, POLAND*

*Audrey Maillet, Armelle Leperre-Desplanques, Pierre Krolak-Salmon, LYON FRANCE*