



# CHANGER LE REGARD sur la maladie d'Alzheimer : enquête STIGMA (2010-2015)

*Cartz-Piver L., Calvet B., Dumoitier N.*

*Clément JP, Couratier P.*

# Stigma et Santé



« Le diagnostic d'une maladie est transformé en une marque négative pour la personne malade » (JY Giordana, 2010)

**La maladie d'Alzheimer est stigmatisante : fardeau supplémentaire de la maladie ...** (Enquête d'opinion, INPES, mars 2009).

**Le stigma peut affecter le comportement du malade :**

- Cacher sa maladie,
- Tarder à rechercher de l'aide (retard diagnostic),
- Mauvaise compliance aux traitements, à la prise en charge.

# Le stigma et les plans nationaux...

• Rapport Ménard, 2007: « *L'image sociale très négative de la maladie d'Alzheimer a de réelles conséquences sur la prise en charge* ».

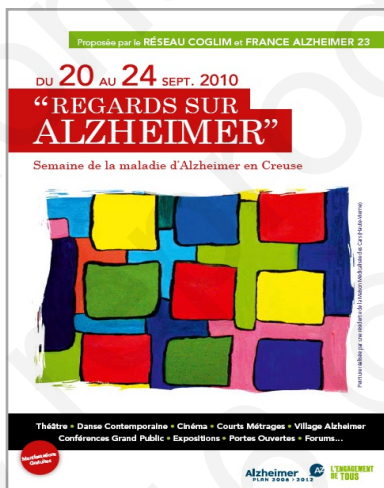
• 3<sup>e</sup> plan Alzheimer, 2008-2012 (mesure 37): « *Il est nécessaire de **changer le regard porté sur la maladie d'Alzheimer.*** »

• 4<sup>e</sup> plan MND, 2014-2019 (mesure 41): *Mettre en place une politique d'information et de communication efficace et évaluée pour **changer le regard** sur les maladies neurodégénératives.*

# Semaines « REGARDS sur Alzheimer »

Campagnes d'information et de sensibilisation pour le grand public autour de la journée mondiale

(21 sept.)



[www.coglim.fr](http://www.coglim.fr)

- 2009: Haute Vienne
- **2010: Creuse = 1<sup>e</sup> enquête STIG-MA**
- 2011: Corrèze
- 2012: Haute Vienne
- 2013: Creuse
- 2014 : Corrèze
- 2015 : Haute Vienne



# Enquête STIG-MA

## Objectifs:

- **décrire le stigma de la MA en Limousin,**
- **peut-on changer le regard?**

*Collaboration avec INSERM 1094  
faculté de médecine, Limoges.*

*L'EMIC Explanatory Model Interview  
Catalogue (Weiss et al. 1992) , traduit en  
français.*

## Questionnaire STIG-MA 7

- Auto-questionnaire anonyme
- Questions de satisfaction
- Age, sexe, activité
- 7 questions de l'EMIC

(Pas de bonne ou de mauvaise réponse.)

# *Si vous étiez atteint de la maladie d'Alzheimer ...*

- 1. Perdriez-vous **l'estime de vous-même** à cause de ce problème ?*
- 2. Vous causerait-on de **la honte** ou de l'embarras ... ?*
- 3. Vos voisins ou collègues auraient-ils **moins de respect pour vous** ?*
- 4. Pensez-vous que les autres **vous éviteraient** à cause de la maladie ?*
- 5. Vos voisins, collègues ou d'autres personnes perdraient-ils de **l'estime pour votre famille** ?*
- 6. Vous demanderait-on de **vous tenir à l'écart** des autres personnes ?*
- 7. Votre famille vous apporterait-elle un **soutien adapté** ?*

# Cotation des questions STIGMA

<b>Réponse</b>	<b>OUI*</b>	<b>Peut-être</b>	<b>Ne sait pas</b>	<b>NON*</b>
<b>Score</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>0</b>

➤ **3 est la réponse la plus stigmatisante.**

**Score = somme des 7 questions (max= 21).**

# Composantes du stigma

**Retentissement  
émotionnel (honte)**

**Crainte d'Exclusion**

**Stigma subi par  
la famille**

**Peur de perdre  
le soutien familial**

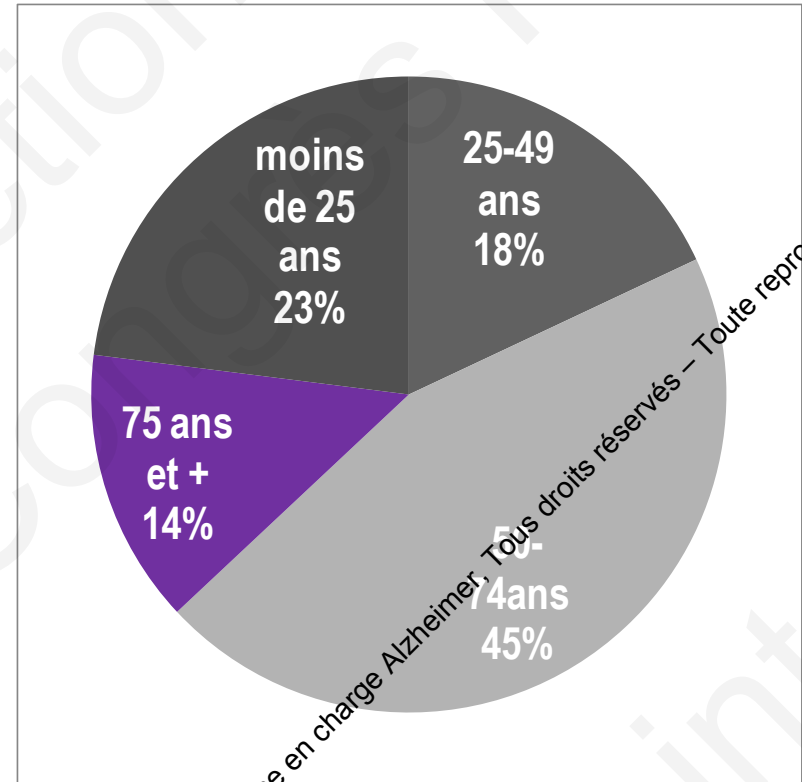
1. *Perdriez-vous l'estime de vous-même à cause de ... ?*
2. *Vous causerait-on de la honte ... ?*
3. *Vos voisins ou collègues auraient-ils moins de respect pour vous ?*
4. *Pensez-vous que les autres vous éviteraient ... ?*
5. *Vos voisins, collègues ou d'autres personnes perdraient-ils de l'estime pour votre famille ?*
6. *Vous demanderait-on de vous tenir à l'écart des autres personnes... ?*
7. *Votre famille vous apporterait-elle un soutien adapté ?*



# La population

## Enquête STIG-MA 2010-2015

- Plus de 9020 participants
  - **4043 questionnaires.**
- Femmes: **83%**
- 18% professionnels de santé ou médicosociaux.
- Age moyen : **51 ans (+/- 21)**  
Extrêmes = 9 à 94 ans  
**14% âgés de 75 ans ou plus.**

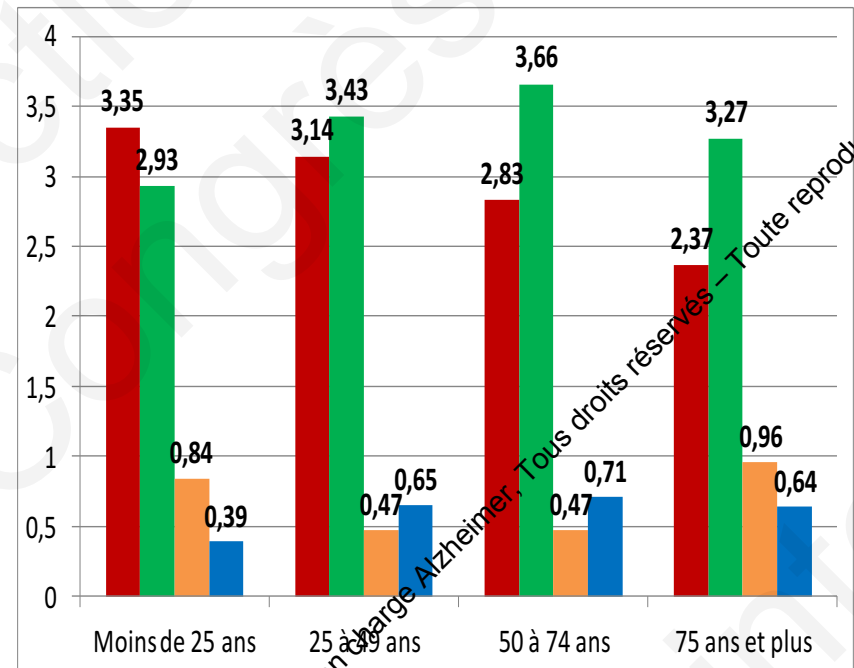


# Les populations selon les années...

	Creuse 2010	Corrèze 2011	HV 2012	Creuse 2013	Corrèze 2014	HV 2015
<b>Public</b>	1562	2016	2350	1545	2200	<b>348</b>
<b>Question %</b>	507 (33%)	793 (39%)	1041 (44%)	645 (42%)	784 (36%)	<b>249 (72%)</b>
<b>Femmes</b>	85%	83%	84%	85%	82%	<b>75%</b>
<b>Age moyen</b>	51 ans	57 ans	45 ans	43 ans	56 ans	<b>59 ans</b>
<b>Plus de 75 ans</b>	10%	17%	9%	11%	17%	<b>21%</b>

# Résultats : STIGMA GLOBAL = 7,8 +/- 3,8

- **Crainte d'exclusion :**  
 **3,38 +/- 1,99**
- **Retentissement émotionnel :**  
 **2,98 +/- 1,74**
- **Stigma familiale :**  
 **0,93 +/- 0,94**
- **Perte de Soutien :**  
 **0,61 +/- 0,89**



# Hommes et Femmes : même stigma global

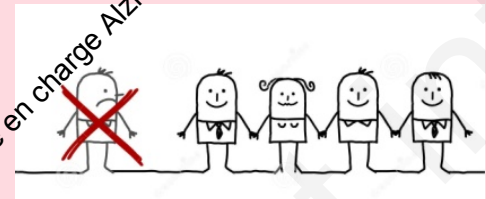
## ➤ Femmes : plus de retentissement émotionnel

2,8 hommes et 3,8 femmes ( $p=0,08$ )

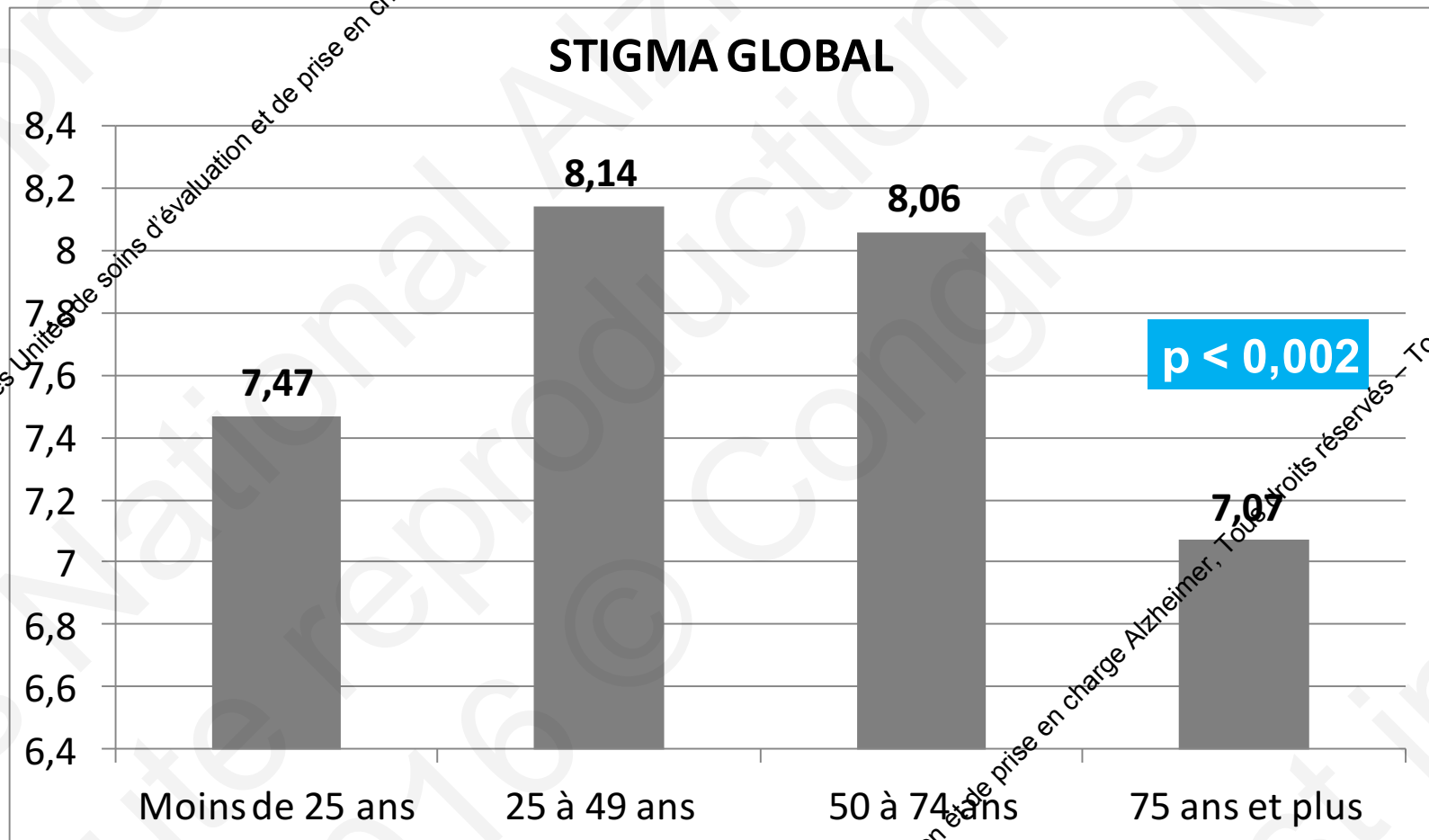


## ➤ Hommes : crainte d'exclusion plus marquée

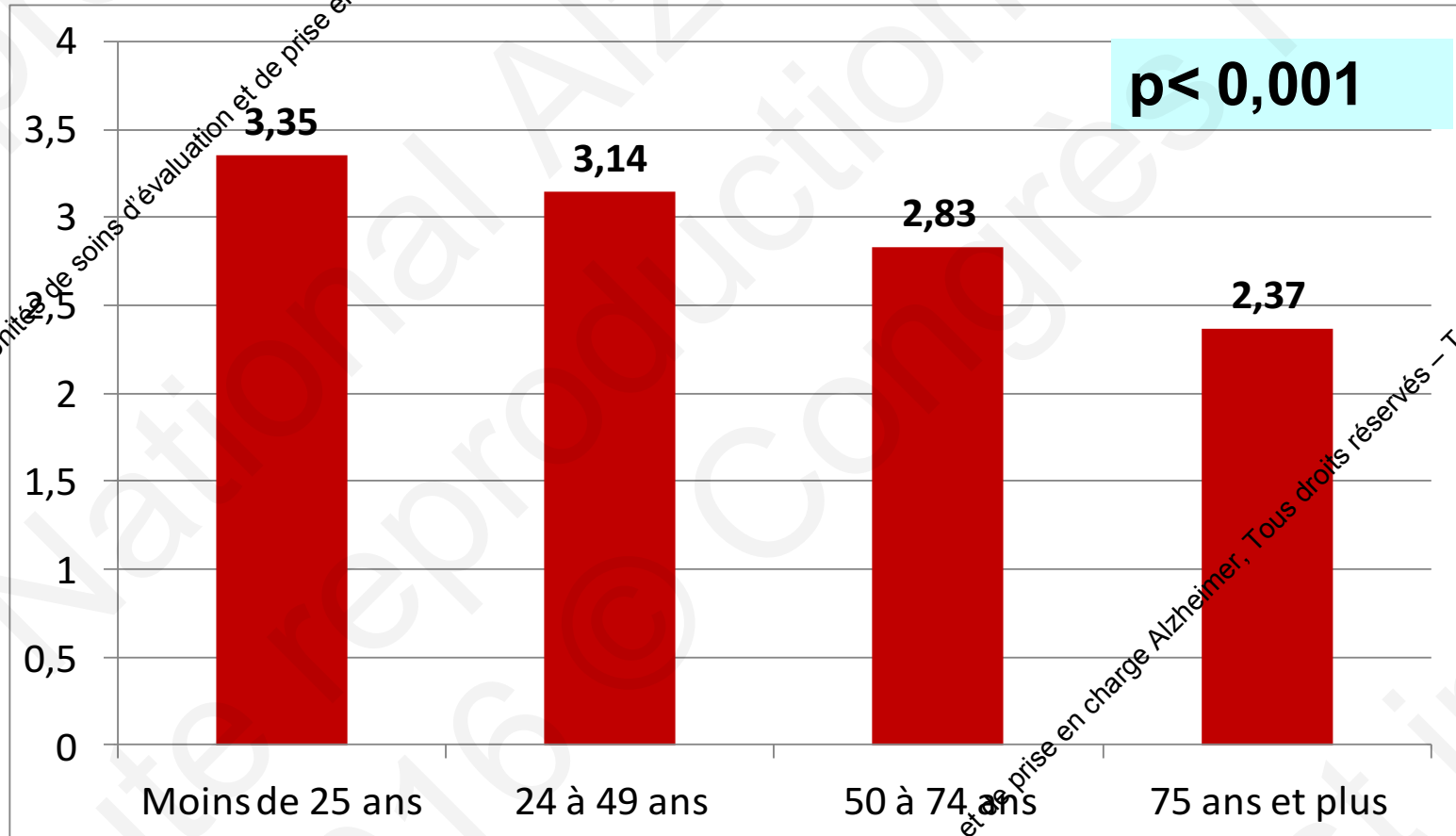
2,5 hommes et 2,4 femmes ( $p=0,01$ )



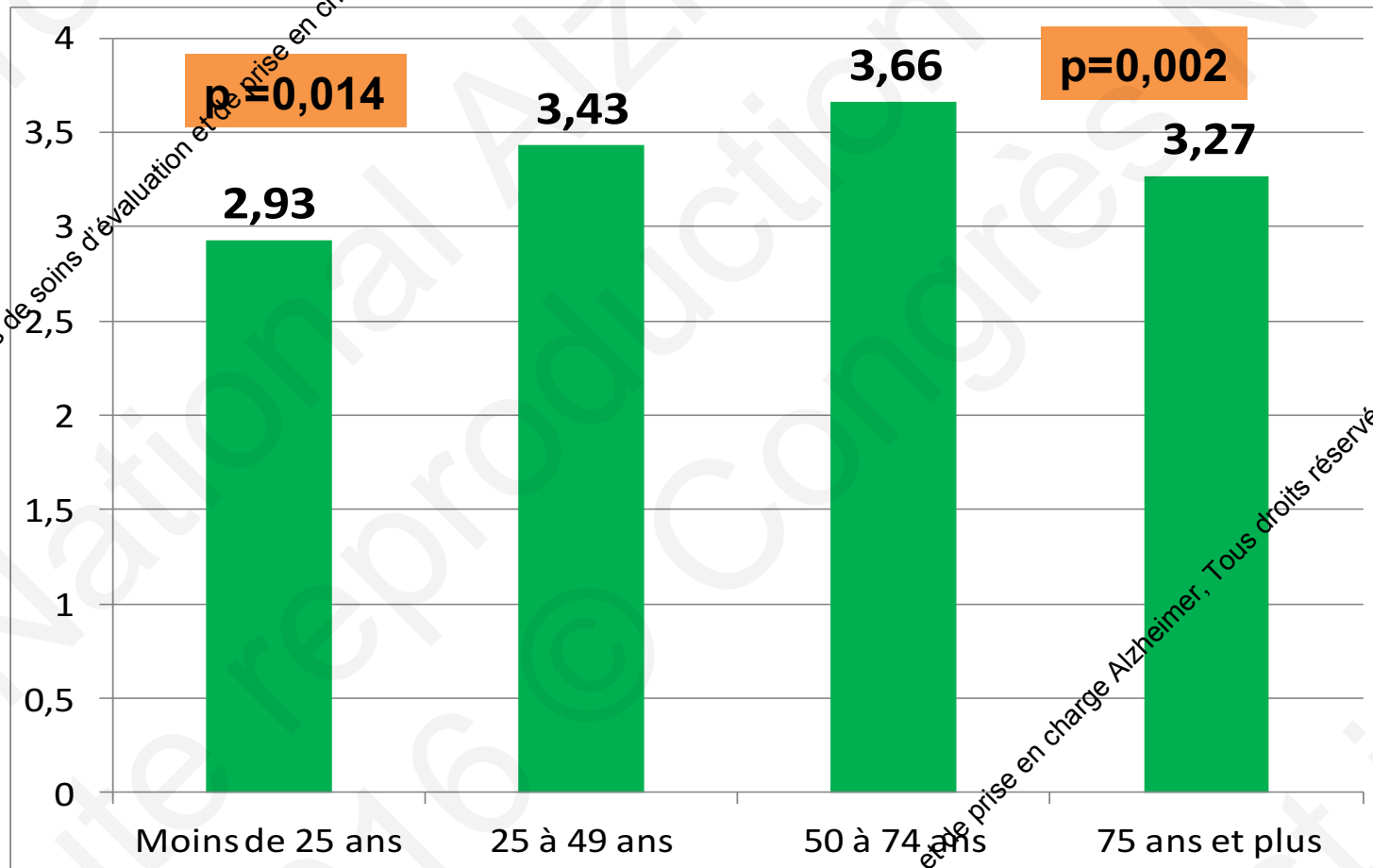
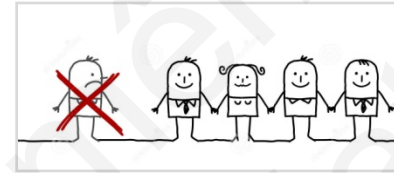
# Moins de stigma chez les personnes âgées



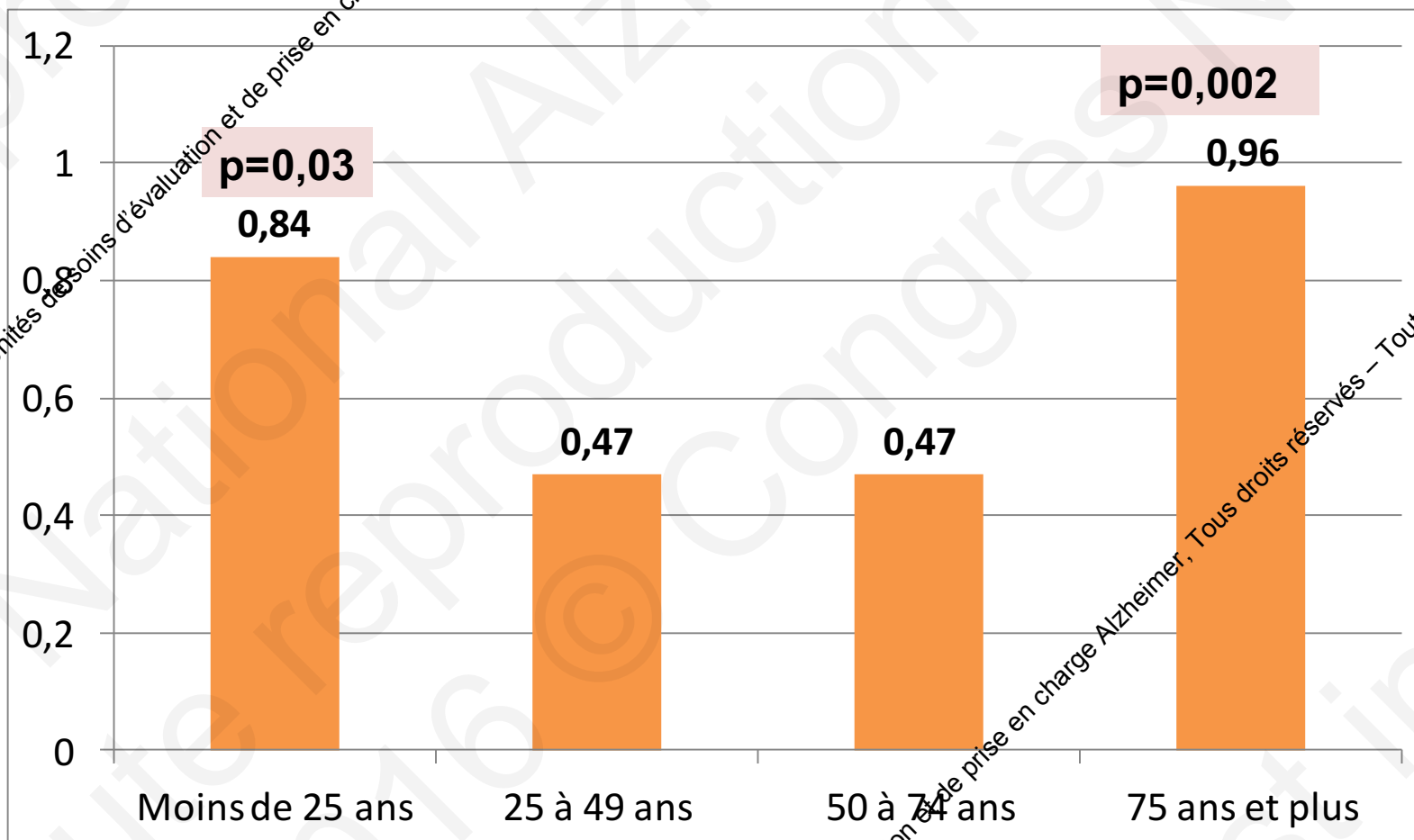
# Le retentissement émotionnel : la honte, la perte d'estime de soi...



# La crainte de l'exclusion



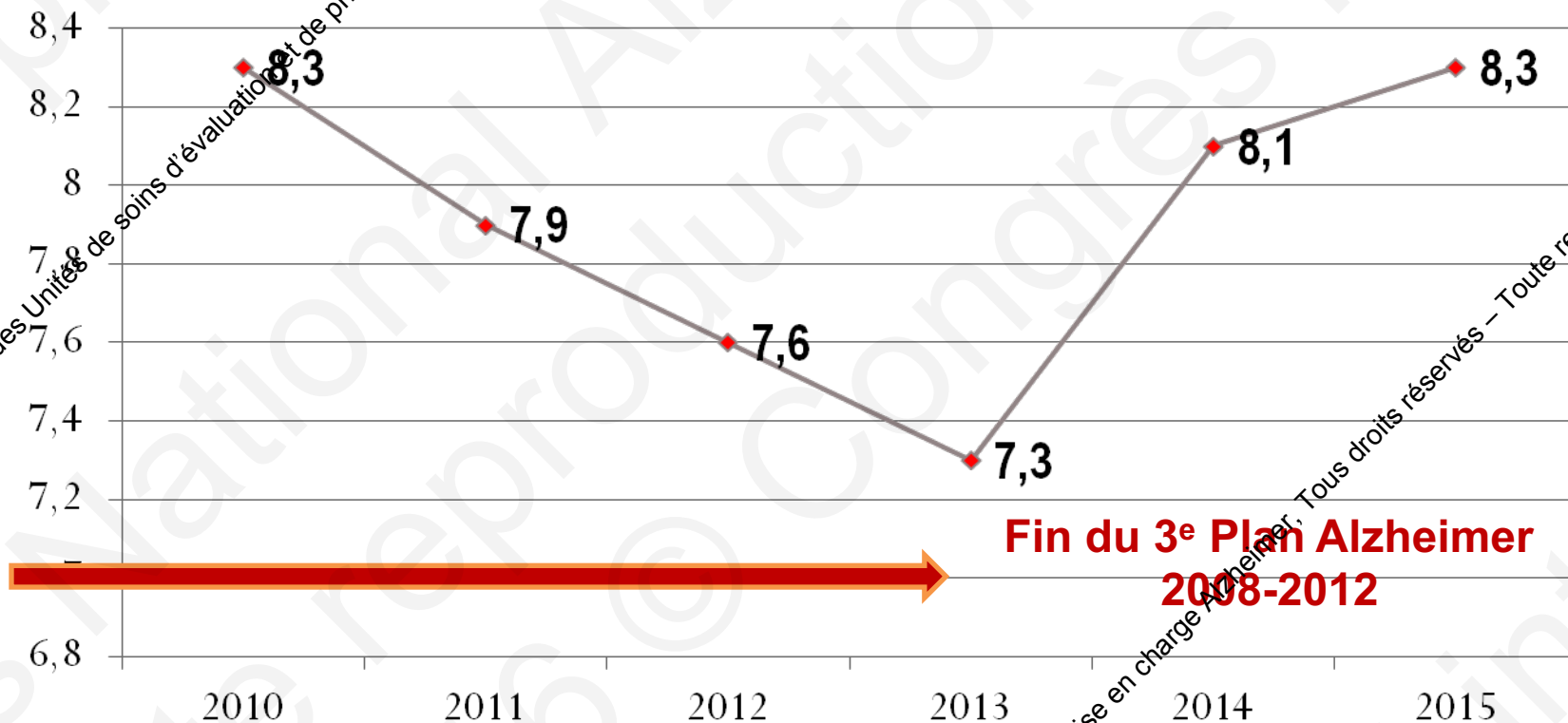
# Le stigma envers la famille





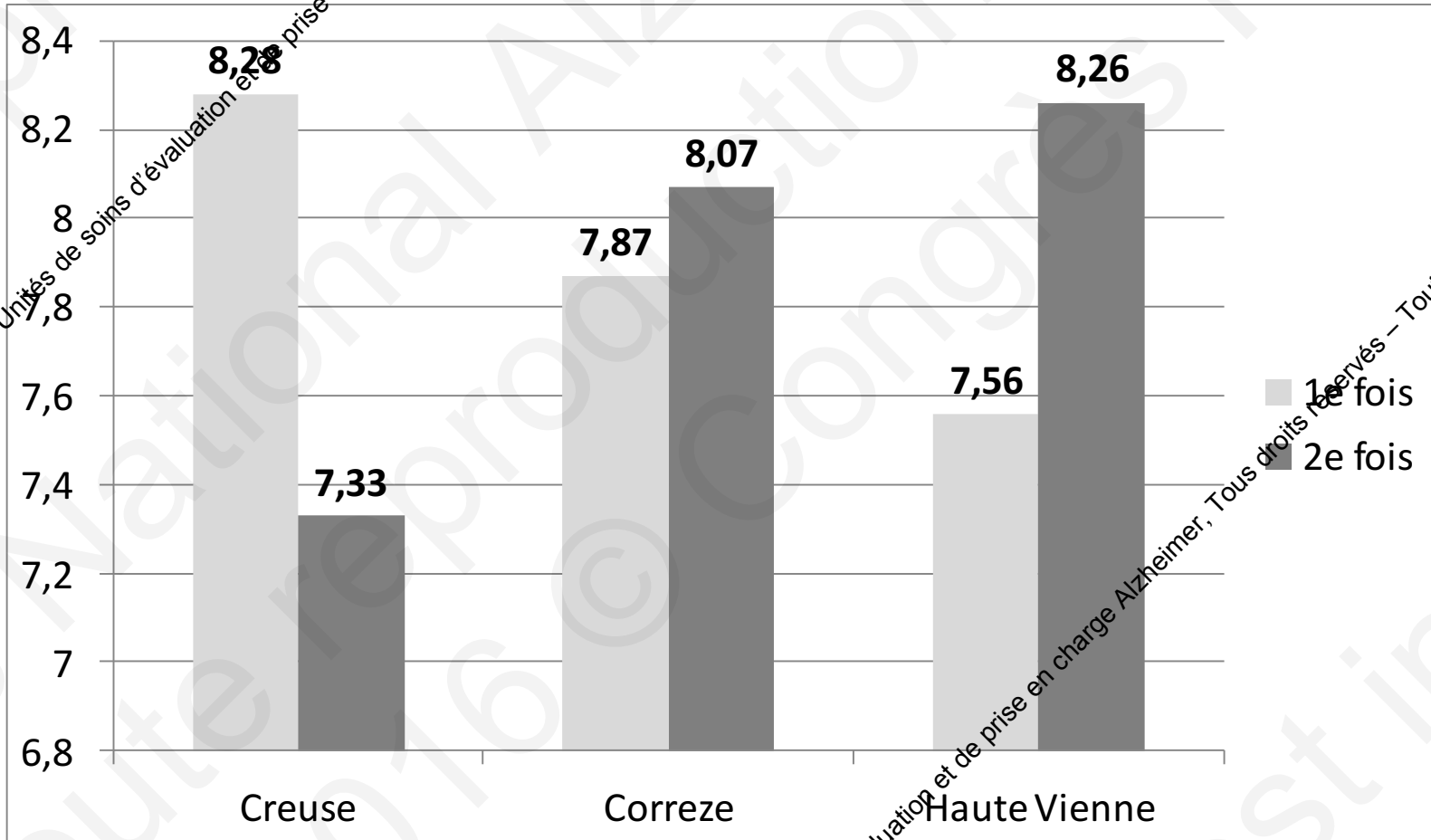
# Peut on changer le regard?

## STIGMA GLOBAL




# Evolution par département

**p = 0,001**




# Les campagnes anti-stigma : les maladies mentales


[www.time-to-change.org.uk](http://www.time-to-change.org.uk)

**UNITED KINGDOM** 

Until recently, laws prevented people with mental health problems from carrying out jury service or becoming a company director. This was only overturned in July 2013.


**LITHUANIA** 

Some people with long term mental health problems are unable to own their own home.


**JAPAN** 

A sign outside a museum in Japan reads 'Those with mental disease are declined to enter the museum'.

In some areas, certain leisure facilities imposed restrictions on those with mental health problems, forbidding them to use the fitness centre.

**ASIA** 

Three major airlines in asia refused to allow passengers with mental health conditions on a flight unless they were accompanied by a psychiatrist.

**KOREA** 

In certain areas, people with mental health problems are not permitted to enter a swimming pool.

**Anti-stigma campaigns in order of initiation**

1997 New Zealand Like Minds Like Mine <a href="http://mentalhealth.org.nz">mentalhealth.org.nz</a>	2009 Canada Opening Minds <a href="http://mentalhealthcommission.ca">mentalhealthcommission.ca</a>
2000 Australia Beyond Blue <a href="http://beyondblue.org.au">beyondblue.org.au</a>	2010 Catalonia, Spain Programa de Salud Mental <a href="http://decada4.es">decada4.es</a>
2002 Scotland See Me <a href="http://seemescotland.org">seemescotland.org</a>	2010 Ireland See Change <a href="http://seechange.ie">seechange.ie</a>
2007 England Time to Change England <a href="http://time-to-change.org.uk">time-to-change.org.uk</a>	2011 The Netherlands Samen Sterk tegen Stigma <a href="http://samensterktegenstigma.nl">samensterktegenstigma.nl</a>
2008 USA BringChange2Mind <a href="http://bringchange2mind.org">bringchange2mind.org</a>	2011 Denmark One of Us <a href="http://one-of-us.nu">one-of-us.nu</a>
2009 Sweden Hjärnkoll <a href="http://hjärnkoll.se">hjärnkoll.se</a>	2011 Wales Time to Change Wales <a href="http://timetochangewales.org.uk">timetochangewales.org.uk</a>

# La campagne « *Time to change* » au R.U.

**2003-2013** (S Evans-Lacko et al., Lancet Psychiatry, 2014)

- **2009-2012 : campagne « *Time to change* »**  
Médias + événements publics
- Enquête nationale sur les attitudes vis-à-vis des maladies mentales en 2003, 2007, et 2013.
  - 1700 personnes/an
  - Entretiens à domicile.

- Réduction progressive du stigma collectif
  - Accélérée pendant la campagne
- Effets significatifs :
  - Amélioration des connaissances
  - Diminution de l'exclusion et stéréotypes
- Relation dose/effet ++

# Conclusion 1 : Stigma de la MA

Se traduit par

- une crainte de l'exclusion
- un sentiment de honte et de perte d'estime de soi.



## Personnes âgées >75 ans

- Moins de stigma global,
- Moins d'émotions négatives (honte...),
- Plus de crainte de stigma familial.

## Conclusion 2 : Changer le regard ...

Enquête STIGMA : Une tendance à la réduction du stigma en Limousin entre 2010 et 2013

### ➤ Période de mobilisation.

Les campagnes doivent être prolongées et répétées.

- *“Overcoming the stigma of dementia”*

Alzheimer’s Disease International World Alzheimer Report 2012

Réduire le stigma = améliorer la qualité de vie, favoriser l’accès aux soins et accélérer la recherche.



**MERCI de votre attention**