

EVALUATION DE LA SEMAINE ALZHEIMER EN HAUTE-VIENNE
Rapport N° 222 – Février 2010

Promoteurs de la semaine Alzheimer :

Réseau COGLIM : Dr Leslie CARTZ-PIVER, Médecin Directeur,
en collaboration avec **l'Association France Alzheimer 87 :** Michèle FRAY, Présidente

Une évaluation commanditée et financée sur des crédits du **GRSP du Limousin** par le **réseau COGLIM** et réalisée par **l'Observatoire Régional de la Santé du Limousin**
Dr Jean-Pierre FERLEY, Béatrice ROCHE-BIGAS

Comité de Pilotage :

Mme le Dr CARTZ-PIVER (COGLIM), Mmes FRAY (F.A.87), TARTARIN (CG87), BONNOT (DDASS87),
CHABUT (IGL), DELAIDE (CHU, Relais des familles), GOURAUD (CPAM87), LAVALLEE (CRAMCO), QUERIAUD (MSA), Mr FAUCHER (Ville de Limoges)
et les animatrices des CLIC de la Haute-Vienne (Conseil Général) : Mmes FAUCHER, GOARVOT, GORCE, JAUGEARD,
MARTIN DE LASALLE, NEVADO, ROBERT, SUREAU, TALAVERA, VERGNE

La semaine Alzheimer en Haute-Vienne

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, ont été organisées par la DRASS et le Groupement Régional de Santé Publique (GRSP) du Limousin en mai 2009 des assises régionales sur la maladie d'Alzheimer. La dynamique mise en œuvre à cette occasion a débouché sur l'organisation dans des délais remarquablement brefs d'une semaine départementale de sensibilisation en septembre 2009, axée sur le thème "regards sur Alzheimer", avec pour ambition de changer ce regard. Cette action a été impulsée par COGLIM (réseau de dépistage des troubles cognitifs en Limousin) en collaboration avec France Alzheimer 87 et en partenariat avec le Conseil Général et la DDASS. Outre le financement du GRSP, cette manifestation a bénéficié de plusieurs co-financements (MSA du Limousin, CRAMCO, Mutualité87, France Alzheimer87, association ALOIS, réseau COGLIM) et du soutien actif de nombreuses institutions, au rang desquelles le Conseil Général, la Ville de Limoges et la CPAM, mais également du soutien de nombreux autres partenaires : municipalités, établissements de santé, structures d'hébergement, associations, etc. Au total, près de 60 animations ont été programmées sur l'ensemble de la Haute-Vienne, qu'il s'agisse d'animations spécifiques à un territoire, coordonnées par chacun des 11 Centres locaux d'information et de coordination gérontologiques (CLIC) ou d'animations départementales, qu'il s'agisse de conférences, de manifestations à support culturel (cinéma, expositions, spectacle vivant), qu'il s'agisse de portes ouvertes, de dépistage, de groupes de familles ou d'autres animations originales. Les promoteurs de la manifestation ont souhaité en réaliser l'évaluation à titre de retour sur expérience et dans le but d'en tirer des enseignements opérationnels en vue d'une éventuelle reconduction en Haute-Vienne ou transposition dans un autre département.

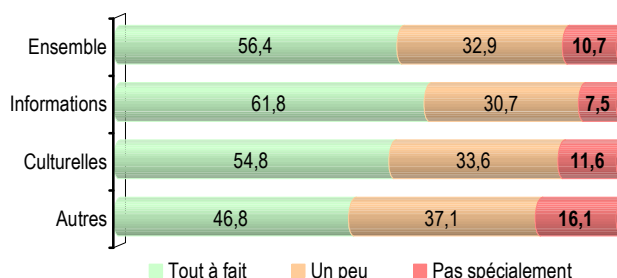
Cette évaluation, préparée par un groupe issu du Comité de pilotage de la semaine et confiée à l'Observatoire Régional de la Santé, a reposé sur deux enquêtes concomitantes, l'une auprès du public venu assister aux manifestations (600 questionnaires exploités), l'autre auprès des animateurs de ces manifestations (100 questionnaires).

Résultats de l'évaluation

L'évaluation a permis en premier lieu de dénombrer les participations (2 243 ont été enregistrées) et d'étudier les caractéristiques du public. Celui-ci est apparu plus diversifié qu'on aurait pu le croire : les moins de 50 ans représentaient la moitié des participations, les moins de 25 ans le sixième. Malgré des horaires pas toujours adaptés, les personnes en activité professionnelle ont constitué 40% du public, les scolaires et universitaires 20%. Les professionnels (santé, action sociale) étaient nombreux mais les manifestations ont néanmoins fait la part belle au grand public (plus de 60%). Outre l'intérêt professionnel pour certains, l'âge des proches ou l'âge de la personne elle-même a constitué la motivation principale des participants et on est frappé par le nombre important de ceux, parmi les répondants à l'enquête, qui se considèrent très directement concernés du fait de la présence de signes dépistés chez un proche (motif retrouvé dans plus du quart des participations).

Enquête auprès du public : Malgré les réserves qu'impose l'analyse d'une enquête basée sur du déclaratif recueilli à chaud, il apparaît que les manifestations ont donné à l'évidence pleinement satisfaction à la plupart des participants (qu'ils soient professionnels ou non). Ceux-ci sont très nombreux à avoir souligné la qualité des interventions et la richesse des échanges et du partage d'expérience (lorsque la manifestation s'y prêtait, ce qui n'était pas systématiquement le cas). Ils sont près de 90% à déclarer avoir appris certaines choses à cette occasion (Fig. 1) et plus de la moitié à faire état d'une réelle amélioration de leurs connaissances (sur la maladie ou sur les intervenants et dispositifs proposés).

Fig. 1 - Acquisition de nouvelles connaissances sur la maladie selon le type de manifestations - %



Même les professionnels de santé sont nombreux à reconnaître avoir réellement appris quelque chose (50%). De plus, les deux tiers des participants indiquent que le regard qu'ils portaient sur les malades ou la maladie a évolué, de manière nette pour le tiers d'entre eux (fig. 2). Les professionnels eux-mêmes sont assez nombreux à en attester (un quart). Cette évolution du regard se manifeste en particulier par le fait de se sentir davantage concerné, par une moindre réticence à côtoyer un malade ou à garder des liens avec sa famille. Un effet des manifestations sur la peur engendrée par la maladie est souvent décrit mais en sens variable : si à l'issue des animations la maladie fait moins peur au tiers des participants, elle fait au contraire plus peur à un autre tiers.

Fig. 2 - Perception d'une modification du regard sur la maladie et les malades selon le type de public -%-

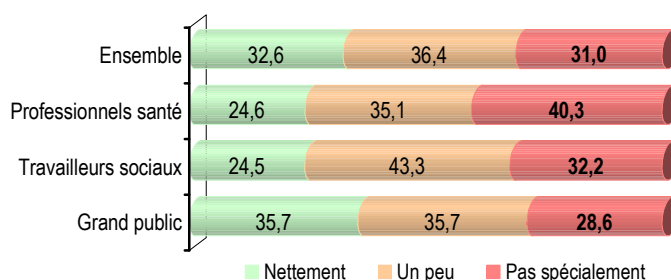
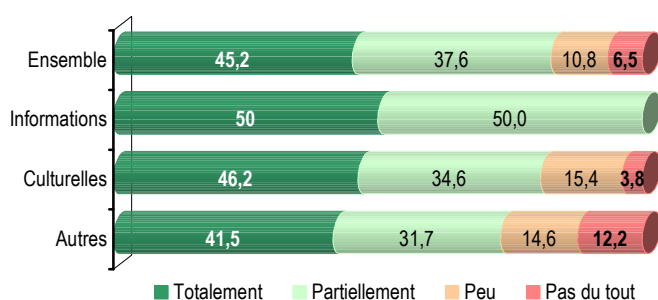


Fig. 3 - Sentiment d'avoir répondu aux attentes du public selon le type de manifestations -%-



Enquête auprès des animateurs : A l'exception de certaines réserves relevées en particulier chez ceux qui sont intervenus sur quelques événements précis n'ayant pas drainé un public aussi nombreux que prévu, la plupart des animateurs jugent positivement la manière dont s'est déroulée la manifestation dont ils avaient la charge, de même que le partenariat mis en œuvre. Hormis ceux précédemment mentionnés, ils sont une majorité à exprimer un ressenti très positif, mettant en particulier en avant la qualité des interventions, la globalité des approches proposées, mais aussi, le cas échéant, l'intérêt de supports tels que le cinéma ou le spectacle vivant pour toucher le public et modifier le regard. Au final, s'ils sont assez nombreux à déplorer la faiblesse de l'affluence et à regretter un déficit de communication, ils sont par contre une très large majorité à considérer avoir au moins partiellement atteint les objectifs de travail et répondu aux attentes du public et près de la moitié à considérer y être parvenu totalement (Fig. 3).

En conclusion

Cette première édition de la semaine Alzheimer en Haute-Vienne peut être qualifiée de succès. Certes, le nombre de participants n'a peut-être pas toujours été à la hauteur des espérances en regard de l'investissement de chacun et du nombre de manifestations mises en place, mais ce chiffre est loin d'être négligeable (près de 40 participations en moyenne par manifestation), surtout si l'on tient compte de la nouveauté de cette organisation et d'un calendrier de réalisation extrêmement resserré. En regard de cet investissement, la communication aurait certainement mérité d'être plus développée mais cet élément n'est pas toujours en totalité maîtrisable par les organisateurs et, ici encore, le calendrier d'une part, le côté expérimental de l'opération d'autre part, ont certainement joué un rôle.

Les éléments du succès tiennent en premier lieu à la capacité des organisateurs à proposer un nombre aussi important d'événements (59), de type extrêmement diversifié, faisant intervenir des opérateurs venus d'horizons très différents, allant du médecin spécialiste au bénévole, du travailleur social à l'artiste. Qui plus est, cette semaine a eu le mérite de couvrir de manière quasiment exhaustive tout le territoire et ne s'est pas limitée, comme cela se voit souvent, aux principales agglomérations du département. Si les animations n'ont pas revêtu la même ampleur dans tous les secteurs, aucun n'a été laissé pour compte et 30 communes ont abrité au moins une manifestation. Le pari de la proximité a donc été tenu.

Mais, indéniablement, ce succès doit beaucoup au partenariat mis en œuvre, qu'il s'agisse des grandes institutions partenaires mobilisées autour de COGLIM, de France Alzheimer, du Conseil Général et de la DDASS, ou des réseaux partenariaux de proximité sollicités par les animateurs des comités locaux d'information et de coordination gérontologiques : municipalités, acteurs des structures de soins et des structures d'hébergement, responsables d'association, etc.

A l'issue de cette analyse et des échanges qui l'ont suivie, un certain nombre de pistes de réflexion ont pu être formulées dans la perspective soit d'une reproduction de l'expérience dans un autre département (la Creuse est envisagée en 2010), soit d'une reconduction en Haute-Vienne (sous une forme probablement allégée). Ces recommandations se rapportent en particulier au calendrier de programmation, à la communication et au partenariat, au type de manifestations proposées, à certaines modalités pratiques, tels les horaires de programmation, ou encore à la valorisation des actions et des partenaires.