La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées touchent près de 7 millions de personnes en Europe, et environ 20 millions d'aidants familiaux . Prendre en charge les malades et leur entourage constitue en cela une priorité de santé publique et un réel défi pour les systèmes de santé pour chacun des Etats membres de l'Union Européenne.
Lancée en 2011, l'action conjointe ALCOVE - Alzheimer COperative Valuation in Europe - se conclut aujourd'hui avec la publication de recommandations destinées à préserver la qualité de vie, l'autonomie et les droits des personnes malades et de leurs aidants .

En 2011, la Commission Européenne et 19 Etats membres ont lancé une action conjointe dénommée ALCOVE - Alzheimer COperative Valuation in Europe. Ce programme européen, coordonné par la France, avait pour objectif de capitaliser les connaissances sur les prises en charge de la maladie d'Alzheimer et d'émettre des propositions en termes de santé publique afin de préserver la qualité de vie, l'autonomie et les droits des personnes malades et de leurs aidants.
ALCOVE a permis de faire une synthèse opérationnelle des travaux et mises en œuvre au niveau européen des pratiques organisationnelles et de soins pour les personnes présentant une démence et pour leurs aidants (amélioration des pratiques cliniques comme des pratiques d'organisations des soins, en ambulatoire comme en milieux hospitalier et institutionnel) .

ALCOVE avait également comme objectif de formuler des recommandations à destination à la fois des décideurs -

en cherchant
à les éclairer pour une politique de santé relative à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées
-
et
des
professionnels de santé et sociaux,
des
personnes vivant avec la démence et
de
leur famille.
Ces recommandations publiées aujourd'hui suivent 4 axes
.

Améliorer et harmoniser le recueil des données épidémiologiques

Mieux connaître la maladie permettra de mieux la prendre en charge. ALCOVE a permis de faire le point sur les données disponibles en Europe en matière de prévalence de la maladie.
Les équipes d'ALCOVE
ont ainsi affiné, sur la
base d'études récentes
,
fiables et à partir de critères partagés,
les estimations en terme
s
de prévalence de démences
:
en Europe en 2011, l'estimation est de
6,
367 millions de personnes
, en 2040 ce sont 10, 186 millions de personnes qui seront concernées en Europe.

Autre point établi par ALCOVE : la surexposition des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer aux neuroleptiques a été confirmée, et est encore plus importante en institution (de 25 à 60%
des personnes atteintes qui vivent en établissement sont exposées aux neuroleptiques

). La surexposition des malades concerne également les autres psychotropes dont les antidépresseurs.

ALCOVE propose des recommandations visant à améliorer et harmoniser le recueil de données nécessaires à l'estimation de la prévalence de la démence en Europe, le recueil de données sur l'utilisation des neuroleptiques dans la démence
.

Poser un diagnostic au moment « opportun »

ALCOVE souligne la nécessité de concilier un diagnostic au plus tôt, qui soit respectueux des droits et des souhaits de la personne
et
défend
un parcours de soins cohérent
.
ALCOVE propose
ainsi
des stratégies progressives avec
4
étapes précises pour le diagnostic de démences
.
Objectif, prendre en compte le
contexte
du diagnostic
c'est-à-dire à la fois le
droit de la personne à connaitre sa maladie, mais également son droit à refuser les explorations. Cette décision de la personne doit être éclairée par la mise à disposition de l'ensemble des informations sur les examens pour le diagnostic et les conséquences du diagnostic.

Les recommandations d'ALCOVE sont assorties de stratégies de santé publique pour le diagnostic au moment « opportun », les cas complexes et la formation des professionnels de santé notamment.

Mettre en place une stratégie globale pour les troubles du comportement

Les troubles du comportement (démences ou SPCD*) sont fréquents chez les personnes avec un Alzheimer et ils constituent une difficulté majeure pour les aidants. Ils représentent la première cause d'institutionnalisation des personnes malades.

ALCOVE s'est interrogé sur les moyens de prévenir et traiter au mieux ces troubles du comportement dont les conséquences sont si délétères pour les personnes (mise sous neuroleptiques, institutionnalisation) et leur entourage (épuisement, dépression, culpabilité).

ALCOVE propose une synthèse opérationnelle en 3 dimensions pour améliorer la qualité de vie des personnes malades, de leurs aidants et pour retarder l'institutionnalisation des personnes.
Cette approche repose à la fois sur une analyse des parcours des personnes, sur les niveaux de preuves scientifiques et sur les échanges de pratiques au niveau européen et consiste en :

- des services et des organisations de soins dédiées aux SPCD tout au long du parcours ;

- des interventions psychosociales (couple aidant/aidé) et des traitements non pharmacologiques (malade) qui ont démontré leur efficacité sur les SPCD ;

- des personnels compétents pour les SPCD tout au long du parcours.

Respecter le droit et la dignité des personnes

ALCOVE a également travaillé sur la manière de prendre en compte et de concilier les souhaits des personnes telles qu'elles étaient « avant » et les souhaits des personnes lorsqu'elles vivent avec la démence
.

Dans un contexte juridique non homogène, ALCOVE défend l'utilisation de deux « outils » :

- les directives anticipées c'est-à-dire le respect des souhaits de la personne lorsqu'elle possédait toute sa lucidité et a voulu construire son chemin futur
;

- et une évaluation des compétences c'est-à-dire le respect de la personne malade dans son humanité, avec sa sensibilité et ses souhaits, en sachant évaluer ses compétences, et en partant du principe de présomption de compétences et non l'inverse
.

Ces deux approches devront être mises au service d'un dialogue personnalisé continu entre équipes soignantes, personne malade et entourage.

Un focus : limiter la prescription inappropriée des neuroleptiques.

L'ensemble des partenaires d'ALCOVE s'est entendu pour approfondir un thème partagé : le bon usage des neuroleptiques dans la prise en charge des troubles du comportement des personnes présentant une démence.
L'objectif est double : diminuer le risque iatrogénique des neuroleptiques et améliorer la qualité de vie des personnes, et mieux prendre en charge et réduire les troubles du comportement qui constituent la première cause du fardeau des aidants et de placements en institution.

Pour réduire l'usage inapproprié des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer, une « boite à outils » européenne a été réalisée avec l'ensemble des groupes de travail ALCOVE.

* Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

** SPCD - symptômes psychologiques et comportementaux des démences

Consultez les documents en cliquant ici