

Abstract - Groupe n° 1

La maladie d'Alzheimer, l'épidémie du 21ème siècle : Le défi de la prévention dans le canton de Vaud

Allan Cocker, Christian De Mestral, Nareg Lacinian, Lucrezia Mencarelli, Mike Moreira De Jesus, Thomas Perret

Introduction

La maladie d'Alzheimer (MA) et les démences atteignent de plus en plus de personnes. Selon l'Association Alzheimer Suisse, le nombre de personnes atteintes pourrait tripler d'ici 2050. Nous avons décidé d'explorer l'action du Canton de Vaud face à cette problématique. Les Vaudois sont les premiers helvètes à s'intéresser à la MA au niveau politique, et ce depuis 2010. Nous voulions examiner quelles mesures ont été mises en place et ce qui devra être fait dans le futur pour garantir la disponibilité des structures et des ressources adéquates. Afin d'y parvenir, nous avons interviewé neuf acteurs différents impliqués dans la prévention de cette maladie, aussi bien dans le registre de la recherche que politique ou au niveau des différentes institutions de prise en charge.

Méthode

- Recherche de littérature
- Conférence « La maladie d'Alzheimer : dépistage précoce et vaccin en vue »
- 9 interviews regroupant différents points de vue :
A. Perrelet, généraliste ; L. Pellerin, chercheur ; J.-P. Fragnière, sociologue; M. Cambra, directrice CMS; S. Monod, cheffe du service de la santé publique; C. Kuhni, directrice Alzheimer Vaud; J.-F. Démonet, directeur Centre Mémoire; P. Anhorn, directeur Réseau Santé Lausanne, C. Weiler, directeur EMS.

Résultats

Nous pouvons conclure que le Canton de Vaud est un pionnier dans le domaine de la prévention de la MA en Suisse. Il reste toutefois du travail, ce point sera abordé dans la partie discussion. La politique du Canton vise à maintenir la personne à domicile le plus longtemps possible, ainsi qu'à soutenir les proches aidants, par exemple en créant des centres d'accueil temporaire qui peuvent accueillir le malade pendant une période (moins d'un mois) pour soulager le proche aidant. Des « quartiers solidaires » sont en train d'être créés afin d'essayer d'intégrer davantage les personnes âgées dans leur environnement social ainsi que d'éviter l'isolement de ces derniers et de ce fait leur déclin.

Les assurances ne remboursant ni les prestations d'Alzheimer Vaud ni la prévention de la maladie, les professionnels doivent actuellement manipuler les termes qu'ils utilisent pour désigner leurs soins afin qu'ils soient remboursés.

Discussion

La maladie va augmenter en parallèle avec le vieillissement de la population et le système doit encore s'y préparer. La question de l'utilité du diagnostic est encore en suspens : beaucoup de professionnels pensent que le diagnostic est inutile car il n'y a pas encore de moyen d'améliorer la situation du patient. Il ne faut cependant pas oublier qu'il est important de prendre en charge rapidement les malades et les proches aidants. En effet, ce sont surtout ces derniers qui rendent le maintien à domicile possible car si les heures qu'ils fournissent à leur proche malade étaient garanties par le CMS par exemple, les coûts exploseraient. Au niveau de la recherche, beaucoup de moyens ont été investis dans cette maladie mais les résultats tardent à avoir un impact sur la prise en charge. Un intervenant nous signalait qu'il serait intéressant d'investir dans la recherche en quête d'autres mécanismes en cause de la MA en espérant trouver un traitement.

Références

1. Association Alzheimer Vaud Rapport annuel 2016 [Brochure]
2. Swissmedicalweekly, Panagiota Mistridis, 01.03.17,
[https://smw.ch/en/article/?tx_ezmjournal_articledetail\[identifier\]=smw.2017.14407](https://smw.ch/en/article/?tx_ezmjournal_articledetail[identifier]=smw.2017.14407)
3. Les données et les chiffres, Association Alzheimer Suisse, 2017,
<http://www.alz.ch/index.php/les-donnees-et-les-chiffres.html>
4. Alzheimer's association, Prevention and Risk of Alzheimer's and Dementia, alz.org,
http://www.alz.org/research/science/alzheimers_prevention_and_risk.asp
5. Alzheimer: La prévention fonctionne, Laetitia Grimaldi, 07.06.17,
<https://www.planetesante.ch/Magazine/Autour-de-la-maladie/Alzheimer-et-demences/Alzheimer-la-prevention-fonctionne>

Mots clés

Politique ; Recherche ; Institutions ; Coordination ; Restructuration.

Le 4 juillet 2017

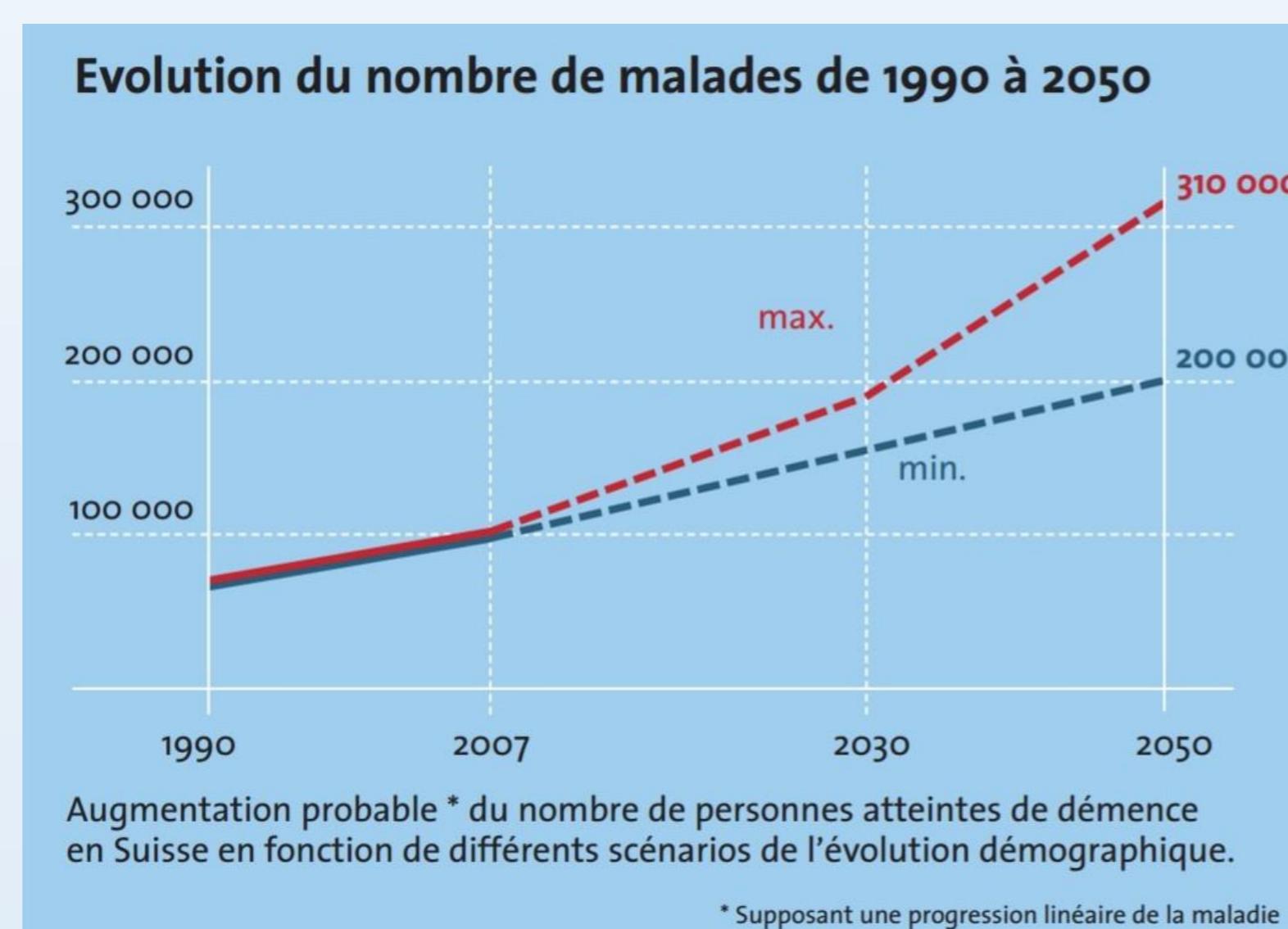
Alzheimer, l'épidémie du 21^{ème} siècle

Le défi de la prévention dans le canton de Vaud

Allan Cocker, Christian De Mestral, Nareg Lacinian, Lucrezia Mencarelli, Mike Moreira De Jesus, Thomas Perret

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer (MA) et les démences atteignent de plus en plus de personnes, mais l'Etat s'en préoccupe-t-il vraiment ? Pour répondre à cette question, nous avons exploré l'action du canton de Vaud face à cette problématique. Afin d'y parvenir, nous avons notamment interviewé neuf acteurs de différentes entités du canton qui ont une connaissance autour de la MA.



METHODOLOGIE

- Recherche de littérature
- Conférence «MA: dépistage précoce et vaccin en vue»
- 9 interviews regroupant différents points de vues:
A. Perrelet, généraliste; L. Pellerin, chercheur; J.-P. Fragnière, sociologue; M. Cambra, directrice CMS; S. Monod, cheffe du service de la santé publique; C. Kuhni, directrice Alzheimer Vaud; J.-F. Démonet, directeur Centre Mémoire; P. Anhorn, directeur Réseau Santé Lausanne, C. Weiler, directeur EMS

Actions sur la population générale:

Une alimentation saine, une activité physique régulière, l'arrêt du tabagisme et la stimulation cognitive sont proposés comme éléments protecteurs contre des pathologies diverses dont la MA. Une action sur ces facteurs de risques pourrait permettre de baisser la prévalence de la maladie, entre 8-15%, sur les prévisions de 2050.

« Tout ce qui est bon pour le cœur est bon pour le cerveau. Même à la retraite, on doit toujours continuer à apprendre, se mettre à faire quelque chose de nouveau qu'on n'a jamais fait. C'est tout un message social qu'il faut faire passer ! ». J.-F. Démonet

Selon J.-P. Fragnière il est temps de « dédiaboliser et dédramatiser cette maladie », il y a une grande stigmatisation et de fausses convictions telle que la contagiosité de la MA. Selon C. Kuhni, il faudrait déjà être présent dans les écoles pour sensibiliser les enfants à cette maladie et prévenir une future stigmatisation.

CONCLUSION ET FUTUR

Concernant les institutions, le canton de Vaud est un pionnier pour la prise en charge de la MA, mais tout le système devra évoluer en réponse à l'augmentation du nombre de cas. Les résultats de la recherche n'ont pas encore permis d'améliorer ni la qualité ni l'espérance de vie, peut-être faudrait-il envisager d'autres paradigmes de la maladie

Soins et maintien à domicile:

Les hospitalisations inutiles peuvent causer des décompensations, des états confusionnels, et parfois mener au placement en EMS.

50-64h par semaine : c'est le temps moyen consacré par les proches aidants au patient. Ce sont en général des membres de la famille et sans eux, le maintien à domicile est presque impossible.

Appartements protégés, quartiers solidaires et autres sont de nouvelles mesures pour soulager les proches aidants, ou aider les patients qui vivent dans la solitude.

« Les mesures sécuritaires seront améliorées par les nouvelles technologies et vont peut-être permettre d'allonger encore le séjour à domicile. » M. Cambra, on se heurte néanmoins à des problèmes éthiques de maintien de la sphère privée et du coût : les soins individualisés coûtent plus chers et les assurances ne rentrent actuellement pas en matière pour des mesures de prévention.

Politique du canton de Vaud

Au niveau de la santé publique, on ne va pas traiter spécifiquement la maladie d'Alzheimer. Le but est de répondre globalement à la dépendance fonctionnelle des gens quel que soit la pathologie de base.

En terme de prévention, il faut ajouter à la stratégie actuelle une mécanique de salutogenèse, c'est-à-dire armer les gens le mieux possible pour qu'ils restent en bonne santé.

Pour ce faire, il faudra aller cibler localement les groupes à risque et créer les conditions propices à portée de main.

Le principal défi contre lequel il faudra lutter est la perception d'une médecine spectaculaire par la population et les politiques et les sensibiliser à des thématiques tels que le vieillissement et les démences sans les angoisser.

Institutions :

« Utopie du dément heureux » : en EMS, stimuler les émotions positives du patient pour l'accompagner dans son quotidien.

C. Kuhni parle de « tsunami gris » : augmentation de la prévalence de la MA sans être compensé par les ressources (finances et proches aidants).

C. Weiler nous dit qu'il doit y avoir une restructuration du système de soins par les autorités politiques.

Beaucoup de réglementations et de « carcans législatifs » actuels empêchent l'adaptation nécessaire pour ces patients.

L'entourage du malade:

« Avec une maladie dévastatrice comme Alzheimer, l'entourage aussi est malade » J.-F. Démonet C. Kuhni, nous dit: « La qualité de vie de la personne atteinte dépend de son entourage, on doit prendre soin de ce dernier ».

L'acceptation du diagnostic est un vrai défi, A. Perrelet nous souligne : « Il y a toute la honte de sortir avec quelqu'un qui se comporte de manière non adéquate, parfois les patients sont maltraités ». Face à ça, Alzheimer Vaud propose de l'aide à domicile du malade, des activités de loisir entre le malade et sa famille, des groupes d'entraide et des conseils par des professionnels.

Diagnostic et identification des premiers signes:

Le médecin de famille a un grand rôle dans l'identification des premiers signes de troubles cognitifs. Cependant, le cabinet médical n'est pas un milieu représentatif. Selon M. Cambra, tous les collaborateurs des CMS, qui eux voient le patient dans son environnement, sont formés à identifier les premiers signes.

Le diagnostic, surtout clinique, est appuyé par l'imagerie. Des critères histologiques, ainsi que l'analyse du liquide céphalo-rachidien peuvent être utilisés mais ces critères restent variables (selon l'expert et le temps) et peu spécifiques.

Les avis divergent quant à l'utilité du diagnostic : L. Pellerin : Questionne l'utilité du diagnostic, par exemple du point de vue éthique, tant qu'il n'y a pas de meilleure prise en charge.

A. Perrelet : « il n'y a pas de thérapie spécifique, donc ça sert à quoi ? Il [le diagnostic] sert principalement à la famille pour faire le deuil ou verbaliser les difficultés du patient ».

C. Kuhni : Importance de poser le diagnostic. Si on parle de MA, les patients vont se tourner vers l'association Alzheimer Vaud.