



**Alzheimer's Disease
International**

The global voice on dementia

Rapport Mondial Alzheimer 2019

Attitudes à l'égard de la démence



Auteur : Alzheimer's Disease International

Contributeurs :

Nous souhaitons remercier tous les contributeurs impliqués dans ce rapport mondial, y compris les traducteurs de l'enquête, issus de 32 pays, sans qui cela n'aurait pas été possible.

Les opinions exprimées dans les essais, les études de cas et les programmes visant à réduire la stigmatisation sont celles des auteurs.

Enquête sur les attitudes à l'égard de la démence : London School of Economics and Political Science : Dr Sara Evans-Lacko, Jem Bhatt, Professeure assistante Adelina Comas-Herrera, Dr Francesco D'Amico, Dr Nicolas Farina, Sophie Gaber, Professeur Martin Knapp, Maximilian Salcher-Konrad, Madeleine Stevens, Emma Wilson.

Essais d'experts, études de cas et programmes visant à réduire la stigmatisation : (ordre alphabétique)

Dementia Australia	Dr Wendy Grosvenor	Prof David Ndeti
Sue Baker	Birgit Heuchemer	Prof John Oetzel
Prof Sube Banerjee	Jayme Hill	Dr Deborah Oliveira
Dr Linda Barclay	Berrie Holtzhausen	Prof JB Orange
Dr Anna Brorsson	Prof Kristen Jacklin	Guadalupe Ponce Ozuna
Dr Zoe Cashin	Shiva Krishnamurthy	Jim Pearson
Su-Yuan Chan	Pippa Kelly	Silvia Perel-Levin
Asst Prof Adelina Comas-Herrera	Maryna Lehmann	Dr Jaewon Phee
Olivier Constant	Asst Prof Christopher Lind	Karen Pitawanakwat
Prof Colm Cunningham	Christine Maddocks	Mario Possenti
Dr Stephanie Daley	Victor Madrigal-Borloz	Rangimahora Reddy
Walter Dawson	Dr Fabiana da Mata	Glenn Rees
Dr Nicolas Farina	Prof Elaine Mateus	Prof Nicolas Rüsck
Rosa Ma Farrés	Dr Etuini Ma'u	Dr Hamed Al Sinawi
Prof Cleusa Ferri	Andre Mauritz	DY Suharya
Sophie N. Gaber	Pare Meha	Kate Swaffer
Nouha Ben Gaïed	Sarah-Jane Meyer	LiYu Tang
Dr Serge Gauthier	Princess Nouf bint Muhammad	Sarah Tilsed
Dale Goldhawk	María Cecilia López Murga	Lawrence H Yang
Howard Gordon	Dr Christine Musyimi	Jessica Young
Dr Nori Graham	Elizabeth Mutunga	

Traducteurs : (ordre alphabétique)

ARDSI (Alzheimer's and Related disorders Society of India)	Nancy Kalaba	Thankane Raditapole
Alzheimer's South Africa	Joost Martens	Narendhar Ramasamy
Muriel Rason Andriamaro	Prof Elaine Mateus	Isabelle Salameh
Bulga Bulganchimeg	Nilanjana Maulik	Susanna Saxl
Susanne van den Buuse	Elizabeth Mutunga	Alexandra Shchetkina
Sophie Gaber	Tuan Nguyen	Dr Hamed AL Sinawi
Konstantinos Gkikas	Meera Pattabiraman	LiYu Tang
Major Gopalakrishnan	Katarzyna Pogorzelska	Petra du Toit
Stefania Ilinca	Mario Possenti	Huali Wang
Sebastien Kabacinski	Anastasia Psoma	Noriyo Washizu
Faraneh Kaboli	Aditya Putra	Peach Wattana
		Jackie Wong

Publié par Alzheimer's Disease International (ADI), Londres. Septembre 2019.

Copyright © Alzheimer's Disease International

Citation suggérée :

Alzheimer's Disease International. 2019. *Rapport Mondial Alzheimer 2019 : Attitudes à l'égard de la démence*. Londres : Alzheimer's Disease International.

Conception : David O'Connor - www.daviddesigns.co.uk

Enquête mondiale d'ADI sur les attitudes à l'égard de la démence

Près de 70'000 répondants de 155 pays



2 personnes sur **3** pensent qu'une démence est causée par le vieillissement normal

1 personne sur **4** pense qu'il n'y a rien que l'on puisse faire contre la démence

95% du grand public pensent qu'ils vont développer une démence au cours de leur vie

Un peu moins de **40%** du grand public pensent qu'il existe des services communautaires adéquats pour les personnes atteintes de démence et pour les aidants

54% des répondants pensent que les facteurs liés au mode de vie jouent un rôle dans le développement d'une démence

91% des répondants disent que les personnes ne doivent pas cacher qu'elles sont atteintes d'une démence



Les hommes sont plus susceptibles que les femmes d'avoir des opinions stigmatisantes à l'égard de la démence bien qu'ils soient plus susceptibles de laisser un membre de leur famille vivre avec eux



Attitudes des professionnels de la santé à l'égard de la démence

62% des professionnels de la santé du monde entier pensent toujours que la démence fait partie du vieillissement normal



Environ **40%** du grand public pense que les professionnels de la santé ignorent les personnes atteintes de démence



“ Mon neurologue a ignoré ma présence lorsqu'il discutait de mon diagnostic avec mon mari. ”

“ Un neurologue m'a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer à l'âge de 56 ans et m'a dit de rentrer chez moi pour mettre de l'ordre dans mes affaires et d'attendre mon décès prématuré. ”

“ Ils parlent parfois à ma femme de choses comme si je n'étais pas là, mais je suis assis juste à côté. ”

“ Souvent, les praticiens de la santé ne croient pas que je suis atteint de démence, ce qui est abusif et offensant. Mais aussi, ils parlent ensuite de moi, mais sans jamais m'adresser directement la parole ”

Expériences des aidants



Plus de **50%** des aidants ont exprimé des sentiments positifs sur leur rôle



Plus de **50%** des aidants déclarent que leur santé s'est détériorée du fait de leurs responsabilités



35% des aidants ont caché le diagnostic d'une personne atteinte de démence



Plus de **60%** des aidants déclarent que leur vie sociale avait souffert du fait de leurs responsabilités

La démence : Pas un sujet de plaisanterie ?

63% des personnes atteintes de démence en Asie du Sud-Est ont déclaré que des gens avaient plaisanté au sujet de leurs symptômes de démence

67% des personnes atteintes de démence en Afrique ont déclaré que des gens avaient plaisanté au sujet de leurs symptômes de démence

Les aidants de personnes atteintes de démence ont déclaré :



"L'humour dit d'Alzheimer fait beaucoup plus que gêner et blesser ceux qui travaillent dur pour améliorer la vie de plus de 50 millions de personnes dans le monde qui vivent avec une démence. Cela banalise la maladie."



Les personnes atteintes de démence ont déclaré :

"Il est 100% offensant et inexcusable de plaisanter au sujet de mes symptômes, à moins que ce ne soit moi qui plaisante!"



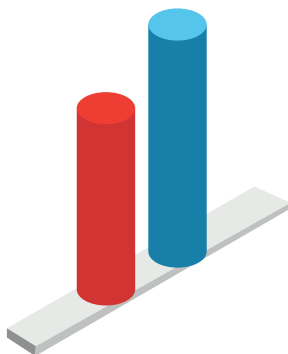
"Quand d'autres personnes qui ont aussi un diagnostic de démence plaisantent, c'est juste pour exprimer que nous sommes capables de garder notre sens de l'humour et cela nous soulage beaucoup."



"Rire est bon pour le moral et si l'on peut rire de notre situation, cela peut réduire le stress. Alors on rigole de temps en temps quand quelque chose d'incohérent sort de ma bouche"

Démence, intimité et relations

Entre **35%** dans les pays à revenu élevé et **57%** dans les pays à revenu faible et intermédiaire ont déclaré avoir été traités injustement dans leurs relations amoureuses et intimes



Les personnes atteintes de démence ont déclaré :

"Pour être honnête, PERSONNE ne veut sortir avec un homme de 58 ans atteint de la maladie d'Alzheimer."

"Je l'appelle le divorce de l'amitié. J'ai perdu pas mal de gens dans ma vie qui je considérais jadis mes amis."

"..ma femme et moi avons divorcé dû à ma maladie d'Alzheimer...Sa décision..."

"Je ne sors plus du tout maintenant. Dès que je mentionne le fait que j'ai la maladie d'Alzheimer, ils présument le pire."

Préface

Paola Barbarino, CEO

C'est l'heure de se retrouver les manches (encore, et encore !)

Je suis infiniment fière de pouvoir vous présenter le Rapport Mondial Alzheimer de cette année sur les attitudes mondiales à l'égard de la démence. Ce rapport appartient à tous les 70'000 d'entre vous qui ont répondu à notre enquête, alors tout d'abord, **merci beaucoup**.



Lorsque vous considérez rétrospectivement notre mouvement international qui a débuté en 1984, vous voyez comment un groupe de médecins engagés et énergiques et de professionnels et d'aidants familiaux ont décidé qu'ils en avaient assez que la maladie d'Alzheimer soit cachée dans la société et qu'il était grand temps de porter la maladie à l'attention des gouvernements, des politiciens et du grand public.

Derrière la fondation d'une organisation non gouvernementale internationale telle qu'ADI, il y a toujours le sentiment que les choses pourraient aller beaucoup mieux et le sentiment que si nous menons une campagne suffisamment énergique, si notre voix est suffisamment forte, nous serons entendus et les choses changeront.

Je me demande parfois pourquoi nous n'avons pas commencé plus tôt. La maladie d'Alzheimer a été identifiée pour la première fois en 1906 mais ADI n'a été fondée qu'en 1984. L'Union pour la Lutte Internationale Contre le Cancer (UICC), l'équivalent d'ADI, a été fondée en 1933, environ 50 ans avant nous. L'UICC est maintenant une organisation de plusieurs millions de livres sterling et la force motrice de la déstigmatisation du cancer.

Quant à ADI, nous avons 50 ans de retard et avons encore une montagne à gravir. Selon l'un des répondants de notre sondage :

"Rejeté par des centaines de personnes dans ma ville natale. Les gens préféreraient avoir un cancer du sein en stade 4 que mon diagnostic. Ils ne pouvaient pas me regarder dans les yeux."

Voyons ce qui s'est passé dans le domaine du cancer: Aujourd'hui, les gens marchent ensemble contre le cancer. Nous en parlons tous comme de l'ultime frontière. Nous parlons de batailles et de survivants. Nous utilisons un langage militaire qui, s'il ne convient pas vraiment aux personnes qui souffrent de la maladie (qui peuvent être hostiles à l'idée de devoir combattre l'inévitable), fonctionne certainement dans une perspective de sensibilisation. Cela donne également aux personnes atteintes le sentiment qu'elles peuvent être proactives et pas seulement des victimes passives de la maladie.

Si la société estime qu'ils jouent un rôle positif, la société exigera une solution. Le Rapport Mondial Alzheimer¹ de l'année dernière - qui se concentrait sur la recherche - déclarait sans équivoque que pour 12 études sur le

cancer, il n'en existait qu'une seule sur les troubles neurocognitifs (pas seulement sur la maladie d'Alzheimer!). Voici l'ampleur du déficit en matière de recherche - mais les fonds consacrés à la recherche sur Alzheimer et sur la démence sont encore insuffisants - malgré les efforts collectifs de la société civile.

Pour en revenir à la genèse de ce rapport, l'un de mes plus grands défis, en commençant à travailler pour ADI, était le désir de mon Conseil d'Administration et des membres de voir une stigmatisation réduite et une sensibilisation accrue. L'idée était que si nous parvenions à sensibiliser, nous aurions un mouvement populaire plus déterminé. Les gens comprendront qu'Alzheimer est une maladie, pas seulement due à la vieillesse, et demanderont à leurs gouvernements de reconnaître que nous nous nous trouvons face à une crise. À son tour, cela pourrait signifier la création de services dédiés aux personnes en proie à la maladie et à leurs aidants, un meilleur soutien pour le diagnostic et le post-diagnostic, ainsi que la recherche d'un traitement modificateur de la maladie. En bref, toutes les actions décrites dans le Plan d'Action Mondial contre la Démence² de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), pour lequel nous avons tant lutté mais qui est si difficile à mettre en œuvre.

ADI organise déjà des campagnes de sensibilisation pour la Journée et le Mois Mondial Alzheimer, qui suscitent un vif intérêt auprès du public et de la presse, et publie le Rapport Mondial Alzheimer, qui est probablement la source d'information la plus citée et la plus fiable sur la maladie d'Alzheimer et la démence dans le monde. Mais, malgré tous ces résultats, il n'existe pas de mesure correspondante qui puisse nous dire à quel point nous réussissons à changer les mentalités vis-à-vis de la démence, pas seulement à l'échelle mondiale, mais aussi au niveau national et local.

Dans les cas d'Alzheimer et de la démence, la prise de conscience dans les pays à revenu élevé a indubitablement augmenté - surtout au cours des 10 dernières années - plus ou moins depuis qu'ADI a publié pour la première fois les chiffres mondiaux de prévalence et d'incidence de la maladie³⁻⁴. Cependant, dans les pays à revenu faible et intermédiaire, des stigmates sont encore ressentis par les personnes atteintes de démence et leurs aidants - il me suffit d'évoquer les épouvantables récits de restrictions physiques et de meurtres commis en Afrique, rapportés par nos membres sur place.

Même dans les pays à revenu élevé (et cela ressort clairement du sondage), le grand public, les professionnels de la santé, nos membres et d'autres organisations de défense font état de pénuries généralisées de services et de différences notables dans la provision de services entre zones rurales et zones urbaines. De plus, malgré des campagnes de sensibilisation de grande envergure, les gens tardent toujours à chercher de l'aide, des conseils et du soutien lorsqu'ils commencent à s'inquiéter pour leur propre mémoire ou celle d'un membre de leur famille. S'il

s'agissait d'une maladie physique ou visible, à quel point les gens réagiraient-ils plus rapidement ?

En 2018, cependant, notre problème était que, parce que la plupart de ces éléments étaient anecdotiques, nous ne savions pas comment nous pourrions mesurer si ces problèmes étaient sporadiques ou courants dans le monde entier, ou propres à une région particulière ; si certains problèmes étaient réels pour tout le monde ou simplement des perceptions ; et, surtout, si nos efforts de plaidoyer amélioreraient quelque chose.

Ce rapport est né du besoin criant d'établir une base solide afin que nous puissions commencer à mesurer si nous améliorons vraiment les choses et arrivons à faire une différence, une fois pour toutes. Mais nous ne voulions pas nous concentrer uniquement sur les pays où il existe des ressources et des moyens d'agir. Dans l'esprit de solidarité et d'amour qui caractérise ADI, nous voulions en savoir plus sur les pays où il n'y a que très peu ou rien.

Une enquête précédente sur la stigmatisation menée par ADI en 2012⁵ avec 2'500 participants. Un effort louable (et un premier) mais statistiquement un très petit échantillon pour le considérer comme une base solide pour les attitudes globales. Examiner d'autres maladies et la manière dont elles ont traité la stigmatisation est également intéressant et franchement un peu décourageant. Je me souviens de certaines de mes premières conversations sur le VIH/Sida et le cancer avec des professionnels qui travaillaient dans ces domaines à l'époque de la stigmatisation. Presque tout le monde a souligné que le véritable changement d'attitudes (du point de vue des personnes en recherche d'un diagnostic et du point de vue du grand public reconnaissant la maladie) s'était produit lorsqu'un traitement à base de médicaments et une cure ont commencé à apparaître à l'horizon. Nous n'avons toujours pas de traitement curatif et nous ne constatons aucune avancée thérapeutique depuis près de 20 ans pour la maladie d'Alzheimer et la démence. Nous ne voyons pas encore de lumière au bout du tunnel, mais ce n'est pas une raison pour se laisser aller et ne rien faire.

Comme le mouvement des communautés inclusives de la démence ('Dementia-Friendly Community' ⁶⁻⁷) l'a démontré maintes et maintes fois, nous pouvons en faire beaucoup plus pour rendre la vie plus agréable aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants en leur permettant de se sentir soutenus, aimés et compris par notre société et, dans la mesure du possible, en les responsabilisant dans tous les aspects de l'activité liée à la démence, y compris la mobilisation et le plaidoyer. Cela contraste nettement avec le sentiment d'être évité, caché ou d'avoir honte.

En effet, le mot amour est quelque chose qui ressort fortement de l'un des essais de ce rapport, celui qui traite des attitudes de la Première Nation du Canada à l'égard de la démence :

«... nous rappelle que la personne atteinte de démence, qui est prise en charge, a besoin de beaucoup d'amour. Il exhorte à utiliser « être cher » pour désigner la personne atteinte de démence afin que nous nous rappelions qu'ils sont aimés. Il ajoute que l'utilisation des mots « être cher » rappelle aux aidants comment ils devraient traiter et respecter la personne atteinte de démence. »

Ironiquement et malheureusement, l'énorme augmentation de la population atteinte par la maladie est de notre côté. Lorsque des gens me demandent ce que je fais dans la vie et que nous entamons une conversation, il est rare qu'ils n'aient aucun cas dans la famille, où que je sois dans le monde.

Lorsque nous avons commandé cette enquête ambitieuse, nous avons contacté plusieurs universités et je suis ravie que la London School of Economics and Political Science (LSE) ait été enthousiaste à l'idée de relever le défi. Ils partagent notre vision et notre passion et à mesure que les chiffres de notre enquête montaient, il y avait un sentiment de joie partagé sans être découragé par l'énormité de la tâche analytique à venir.

Je ne devrais pas sous-estimer l'ampleur du défi auquel ADI, ses membres et ses partenaires ont fait face en distribuant le sondage à l'échelle mondiale à autant de publics différents. Personne n'avait jamais tenté une aussi grande enquête dans ce domaine et nous ne savions pas si nous aurions la capacité de mobiliser notre réseau à un tout autre niveau.

Avec un peu moins de 70'000 participants à notre enquête, nous pouvons dire que nous avons certainement réussi ! Mais cela a demandé énormément de travail pour toutes les personnes concernées et je voudrais tout particulièrement remercier l'Australie, le Brésil, le Canada, la Chine, l'Inde, l'Indonésie, l'Italie, le Mexique, les Pays-Bas, la Nouvelle-Zélande, TADA Chinese Taipei, le Vietnam, le Royaume-Uni et les États-Unis qui ont vraiment excellé et nous ont aidés à faire grimper les chiffres au niveau mondial. Cette enquête et son ensemble de données font désormais partie des ressources partagées librement disponibles que nous pourrions désormais utiliser pour mesurer notre performance à l'égard des attitudes et, espérons-le, faire de la stigmatisation une chose du passé - dans tous les pays. Nous avons l'intention de répéter ce processus de recherche après cinq ans.

Je sais que si vous en avez pris connaissance, vous lirez le rapport en détail et je ne veux pas vous couper l'herbe sous les pieds, mais je vous laisse avec quelques réflexions.

- **Près de 80% du grand public est préoccupé par le développement de la démence à un moment donné et une personne sur quatre pense qu'il n'y a rien que nous puissions faire pour prévenir la démence.** Il est clair que les messages sur l'importance de la réduction des risques mis en évidence récemment par un rapport de l'OMS ne parviennent pas aux gens⁸. Les gens ne savent pas quoi faire. Nous devons en faire plus pour diffuser ce message à tous les niveaux.
- **35% des aidants à travers le monde déclare avoir caché le diagnostic de démence d'un membre de la famille à au moins une personne.** Notre prochain objectif sera d'atteindre 0%.
- **Dans le monde, 75% des aidants disent « Je suis souvent stressé entre prendre soin de la personne atteinte et assumer d'autres responsabilités » tout en exprimant des sentiments positifs quant à leur rôle, et plus de 50% des aidants déclarent que leur santé s'est**

détériorée du fait de leurs responsabilités. En faisons-nous assez pour les aidants ? Évidemment pas. L'aide et le soutien pour les aidants devraient être un pilier fondamental de tout plan national contre la démence et nous continuerons à plaider en faveur de ce plan et à donner à nos membres les moyens de le faire au niveau national. Dans le rapport, il est clair que même dans les pays à revenu élevé, la plupart des catégories de répondants à l'enquête ont estimé que les services disponibles étaient insuffisants.

- **Les professionnels de la santé des pays à faible revenu sont les plus positifs quant à leur volonté de travailler avec un collègue atteint de démence. Cependant, le public (dont la plupart ne travaille pas dans un établissement de santé) est moins disposé à travailler avec un collègue atteint de démence.** Nous devons changer cela et nous travaillerons dans les prochaines années à la fois sur la question des droits des aidants sur le lieu de travail et sur la question des droits des personnes handicapées pour les personnes vivant avec une démence.
- **Près de 62% des prestataires de soins de santé du monde entier pensent que la démence fait partie du vieillissement normal.** Notre message selon lequel la démence ne fait PAS partie du vieillissement normal, mais est bien une maladie, sonne haut et clair, mais ne passe manifestement pas. Nous devons y travailler davantage avec tous nos membres.
- Je vois une tendance inquiétante se développer avec **36% de tous les répondants déclarant qu'ils chercheraient de l'aide sur Internet.** Il y a tellement d'informations peu fiables sur le Web, et c'est un domaine en croissance exponentielle. Nous devons donc être proactifs et créer des référentiels sécurisés d'informations réelles. Nous donnons l'exemple sur notre site Web où toutes les ressources sont librement disponibles, et nos membres font de même.
- Enfin, **environ 40% du grand public pense que les médecins et les infirmières ignorent les personnes atteintes de démence** - il est donc temps que les praticiens de soins de santé primaires examinent de près leurs pratiques et que les gouvernements renforcent la formation en matière de démence.

Dans notre enthousiasme à inclure les points de vue et les voix des personnes atteintes de démence, nous ne devons jamais oublier les aidants familiaux. Cet extrait de l'essai mexicain de ce rapport est un rappel qui donne à réfléchir :

« Après une dizaine de jours, j'ai pris la décision d'emmener mon mari atteint de démence sur l'autoroute fédérale et de me jeter avec mon mari sous les roues d'une remorque, la plus grosse que je verrai passer, car je n'allais pas pouvoir supporter tout ce qui allait arriver. Je me suis réveillée très tôt ce jour-là ayant pris ma décision, pour nettoyer la maison et de tout préparer, afin qu'ils puissent y tenir une veillée funèbre plus tard ce jour-là. »

C'est un soulagement de savoir que la personne qui a vécu cette dure réalité n'est pas passé à l'acte et qu'elle a pu raconter l'histoire. Or, ces histoires se produisent

partout dans le monde et nous devons faire quelque chose pour y mettre fin. Il est terrible qu'une personne envisage le suicide parce qu'il est incapable de seul prendre soin d'un autre être humain. Le répit et les soins doivent être disponibles dans le monde entier, c'est une question de justice sociale.

Comme vous avez pu le constater ci-dessus, en plus des résultats de l'enquête, vous lirez des essais d'experts et des études de cas qui mettent en lumière la portée et l'ampleur du défi mondial et la réaction souvent animée et stimulante de personnes qui, comme nous, essayent de changer les choses. Parmi les nombreux sujets abordés :

- la double stigmatisation liée à l'âge et à la démence
- les défis rencontrés par certaines populations autochtones du monde entier
- la stigmatisation dans les communautés marginalisées ou moins entendues, y compris les établissements pénitentiaires, les personnes ayant des troubles d'apprentissage et la communauté LGBTQ
- le rôle des médias dans la sensibilisation ou l'exacerbation de la stigmatisation
- l'histoire et l'influence des groupes de travail de personnes atteintes de démence et d'aidants
- une question philosophique sur l'introduction et l'évolution des communautés inclusives de la démence

Je voudrais remercier les fondateurs d'ADI et les centaines de milliers de personnes qui travaillent si dur tous les jours sur tous les aspects de la maladie. Vous faites tellement de choses, mais nous devons en faire plus. Ce n'est que le début.

En fin de compte, la réalité n'est pas ce que les gouvernements nous disent, ce n'est pas ce que les experts comme nous nous disent ; la réalité est ce que les gens sur le terrain ressentent. La réalité est ce que les gens ressentent chaque matin au réveil et chaque soir au coucher. Nous ne devons jamais oublier cela, et c'est la raison pour laquelle ce Rapport Mondial Alzheimer est pour vous tous.

Références

- 1 Patterson, C. 2018. *World Alzheimer Report 2018: The state of the art of dementia research; New frontiers*. London: Alzheimer's Disease International.
- 2 World Health Organization. *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Geneva: World Health Organization; 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0. online : <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>> Last accessed 20 August 2019 .
- 3 Alzheimer's Disease International. 2009. *World Alzheimer Report 2009: The Global Prevalence of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International.
- 4 Prince, M., Wimo, Guerchet, M., Ali, G-C, Wu, Y-T, Prina, M. 2015. *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. An Analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends*. London. Alzheimer's Disease International.
- 5 Batsch, N. L., Mittelman, M. S. 2012. *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the Stigma of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International.
- 6 Alzheimer's Disease International. 2016. *Dementia Friendly Communities: Key Principals* (1st Edition) online : <<https://www.alz.co.uk/dementia-friendly-communities/principles>> Last accessed 20 August 2019 .
- 7 Alzheimer's Disease International. 2017. *Dementia Friendly Communities: Global developments* (2nd Edition) online : <<https://www.alz.co.uk/adi/pdf/dfc-developments.pdf>> Last accessed 19 August 2019 .
- 8 World Health Organisation 2019. *Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines*. Geneva: World Health Organization; 2019.

Résumé



En 2019, ADI estime à plus de 50 millions le nombre de personnes atteintes de démence dans le monde, chiffre qui devrait passer à 152 millions d'ici 2050. Quelqu'un développe une démence toutes les trois secondes et le coût annuel actuel de la démence est estimé à 1 billion de dollars américains, chiffre qui devrait doubler d'ici 2030.

Dans le Rapport Mondial Alzheimer de 2012 'Surmonter la stigmatisation de la démence', nous avons exploré la nature de la stigmatisation liée à la démence. Le noyau du rapport s'est concentré sur les résultats d'une enquête menée auprès de 2'500 personnes ; des personnes atteintes de démence et des aidants dans un nombre limité de pays à travers le monde. Le rapport a aidé à définir la stigmatisation liée à la démence et a formulé des recommandations pour la combattre, ainsi qu'une série d'études de cas et de pratiques visant à réduire la stigmatisation.

Dans le Rapport Mondial Alzheimer de 2019, nous réexaminons les attitudes à l'égard de la démence et la stigmatisation afin de mieux comprendre leur rôle et d'établir une base de référence à partir de laquelle nous pourrions évaluer les changements futurs. Ce rapport détaille l'ampleur du défi auquel nous sommes confrontés. Les attitudes vis-à-vis de la démence, et en particulier la stigmatisation, constituent toujours un obstacle majeur pour les personnes recherchant des informations, de l'aide, des conseils, du soutien et même un diagnostic et empêchent ou retardent la progression vers un stade d'acceptation. La stigmatisation peut être manifeste ; dans certains pays, la démence est encore associée à de la sorcellerie, ce qui a pour effet de contraindre et d'isoler

les gens. Ou cela peut être plus subtil ; même dans les pays dotés de plans nationaux contre la démence et de campagnes de sensibilisation, de nombreuses personnes tardent toujours à demander de l'aide lorsqu'elles prennent conscience pour la première fois que quelque chose ne va pas.

Le Rapport Mondial de 2019

Le rapport de 2019 repose sur les résultats d'une étude mondiale commanditée par ADI et réalisée par la London School of Economics and Political Science (LSE). Près de 70 000 personnes dans le monde ont participé à l'enquête, ce qui en fait la plus grande entreprise de ce type jamais entreprise.

LSE a développé l'enquête pour cibler quatre groupes clés : (1) les personnes atteintes de démence, (2) les aidants, (3) les professionnels de la santé et (4) le grand public, avec une analyse dans trois catégories : connaissances, attitudes et comportement. Dans l'analyse de l'enquête, nous mettons tout d'abord en évidence l'élément comportemental, en donnant la priorité aux voix et aux expériences des personnes atteintes de démence, car l'évaluation directe du comportement réel est au cœur de la discrimination et représente le plus fidèlement l'impact réel de la stigmatisation sur les personnes atteintes de démence.

Le rapport pose également la question « Qu'est-ce que la stigmatisation ? », cherchant à définir la stigmatisation liée à la démence et à mieux comprendre les éléments constitutifs basés sur le pouvoir, les stéréotypes, les

préjugés et la discrimination. Puis, à travers une série d'essais d'experts, d'études de cas et de programmes, le rapport met en lumière la nature et la complexité des attitudes et de la stigmatisation ; il se tourne vers d'autres secteurs pour obtenir des conseils et de l'inspiration ; présente des exemples des différents défis et réponses aux niveaux mondial, régional, national et local ; et offre quelques exemples de programmes développés pour améliorer la sensibilisation et lutter contre la stigmatisation.

Principales conclusions

Connaissances

- 95% du public pensent qu'ils vont développer une démence au cours de leur vie
- 78% sont préoccupés qu'ils pourraient développer une démence à un moment donné
- 1 personne sur 4 pense qu'il n'y a rien que l'on puisse faire contre la démence
- 2 personnes sur 3 pensent que la démence est causée par le vieillissement normal
- 62% des professionnels de la santé pensent que la démence fait partie du processus normal du vieillissement
- 82% des personnes passeraient un test génétique pour connaître leurs risques
- 54% des répondants pensent que les facteurs liés au mode de vie jouent un rôle dans le développement de la démence
- Un peu moins de 40% du grand public pensent qu'il existe des services communautaires adéquats pour les personnes atteintes de démence et pour les aidants
- Un peu moins de 70% du grand public pensent qu'il existe des médecins compétents pour le diagnostic et le traitement de la démence.

Deux ans après le Plan d'Action Mondial contre la Démence de l'OMS, 35 ans dans la vie d'ADI, et plus longtemps pour de nombreuses associations dans le monde, devrions-nous être surpris de ces résultats ? Il existe manifestement une crainte sous-jacente parmi la population mondiale face au développement de la démence - 78% expriment leur préoccupation - et certains médias décrivent la démence comme la maladie la plus redoutée. Dans ce rapport, la journaliste Pippa Kelly explique que « *La stigmatisation découle de la peur. La peur engendre le silence, qui perpétue à son tour l'ignorance et les malentendus.* »

L'une des principales raisons de développer cette enquête et d'établir une base de référence pour une révision future est de nous aider à comprendre l'ampleur du défi consistant à informer et à éduquer les deux tiers des personnes qui pensent encore que la démence fait partie du processus normal du vieillissement, plutôt qu'une maladie neurodégénérative et l'une des principales causes

de décès ; dans certains pays, la principale cause de décès.

Peut-être un défi encore plus grand, et plus inquiétant, est qu'étonnamment 62% des professionnels de la santé pensent que la démence fait partie du processus normal du vieillissement.

Avec une attention croissante portée à la recherche et la communication sur la réduction des risques, et l'absence persistante de traitement modificateur de la maladie, nous comprenons maintenant bien à quel point les gens attachent de l'importance aux facteurs de mode de vie. Les résultats de cette enquête montrent que, à l'heure actuelle, un peu plus de 50% des personnes pensent que les facteurs liés au mode de vie ont une influence. Ces chiffres constituent une base de référence à partir de laquelle nous pouvons mesurer l'impact des futurs efforts mondiaux de réduction des risques.

Comportement

- Plus de 85% des répondants vivant avec une démence ont déclaré que leur opinion n'avait pas été prise au sérieux
- Environ 40% du grand public pense que les médecins et les infirmières ignorent les personnes atteintes de démence
- 67% des personnes atteintes de démence en Afrique et 63% en Asie du Sud-Est ont déclaré que des gens avaient plaisanté au sujet de leurs symptômes de démence
- Entre 35% dans les pays à revenu élevé et 57% dans les pays à revenu faible et intermédiaire ont déclaré avoir été traités injustement dans leurs relations amoureuses et intimes
- Environ 30% des Européens sont prêts à accueillir une personne atteinte de démence, ce chiffre passant à 62% en Asie du Sud-Est et à 71% dans la région de la Méditerranée orientale

Nous voulions mieux comprendre la stigmatisation et la discrimination subies par les personnes atteintes de démence, et en particulier les types de traitement qu'elles jugeaient injustes et les résultats associés à ces expériences négatives. Un traitement injuste peut être expérimenté de nombreuses manières - à la maison, dans la communauté, même dans les établissements de soins de santé - et inclut des choses comme se voir refuser le choix, être ignoré, un traitement injuste dans les relations amoureuses et intimes, le manque de vie privée, les plaisanteries sur la démence, et d'un intérêt particulier, le traitement inapproprié par les praticiens de soins de santé.

Les personnes interrogées ont déclaré se sentir « évitées », « ignorées » et « ostracisées » dans leur vie sociale en raison de la démence où beaucoup d'entre elles « ne sont plus invitées à des réunions sociales ».

Poignant, un répondant exprime cela par :

« Je l'appelle le divorce de l'amitié. J'ai perdu pas mal de gens dans ma vie qui je considérais jadis mes amis ».

La moitié des répondants vivant dans les pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure et vivant avec une démence ont déclaré que leurs droits ou leurs responsabilités leur avaient été retirés injustement.

Plus de 85% des répondants vivant avec une démence ont déclaré que leur opinion n'avait pas été prise au sérieux. Un répondant a déclaré qu'on lui a dit « *vostra opinion ne compte plus* ».

Les traitements injustes dispensés par le personnel médical sont un sujet de préoccupation, de même que l'attitude de certains professionnels de la santé - environ 40% du grand public pensent que les médecins et les infirmières ignorent les personnes atteintes de démence. « *Mon neurologue a ignoré ma présence lorsqu'il discutait de mon diagnostic avec mon mari* ».

Les plaisanteries et l'humour autour de la démence est un sujet très sensible. Les répondants de la région africaine (66,7%) et de l'Asie du Sud-Est (62,5%) ont signalé la plus forte prévalence de plaisanteries autour de leur démence. Cependant, c'est un domaine délicat, l'humour peut être thérapeutique, mais il est souvent basé sur la permission demandée. Il est évidemment difficile de juger de la pertinence. « *Il est 100% offensant et inexcusable de plaisanter au sujet de mes symptômes, à moins que ce ne soit moi qui plaisante !* »

Attitudes

- 91% des répondants disent que les personnes ne doivent pas cacher leur démence et que la grande majorité des aidants ne cachent jamais la personne atteinte de démence
- Cependant, environ 20% des répondants garderaient leur propre démence secrète en rencontrant des gens
- La dissimulation de la démence varie d'une région à l'autre - le grand public en Europe (25,7%) et les Amériques (24,5%) déclarant qu'ils garderaient leur démence secrète. Les praticiens de la santé ont également signalé des niveaux plus élevés de dissimulation en Europe (19%) et dans les Amériques (17,4%)
- Les répondants qui ont déclaré qu'ils cacheraient leur démence en rencontrant des gens étaient très élevées en Russie (66,7%), en Pologne (57,9%) et à Porto Rico (51,1%)
- 45% des personnes vivant en Asie du Sud-Est et 48% des professionnels de la santé de la région estiment que les personnes atteintes de démence sont dangereuses
- 60% des personnes ont estimé qu'il était important de supprimer les responsabilités des personnes atteintes de démence

Les relations amoureuses et intimes sont un autre domaine sensible. Les répondants atteints de démence ont déclaré avoir subi un traitement injuste dans leurs relations, les chiffres les plus élevés dans les pays à revenu faible / intermédiaire inférieur (57,1%) et les pays de la tranche supérieure (50%). « *Pour être honnête, PERSONNE ne veut sortir avec un homme de 58 ans atteint de la maladie d'Alzheimer.* »

Une très forte proportion pense que les personnes ne doivent pas cacher le fait qu'elles sont atteintes de démence, soutenues par un nombre élevé de personnes (80%) convenant que les personnes atteintes de démence peuvent participer à diverses activités. Les attitudes vis-à-vis de la dissimulation varient toutefois d'une région à l'autre : en Europe et dans les Amériques, environ 25% déclarent qu'elles garderaient leur démence secrète, avec les praticiens de la santé signalant également des niveaux plus élevés de dissimulation en Europe (19%) et dans les Amériques (17,4%).

La dissimulation et le secret sont des exemples clés de la stigmatisation entourant la démence et certains chiffres spécifiques au niveau national méritent une attention particulière : de nombreuses personnes en Russie (66,7%), en Pologne (57,9%) et à Porto Rico (51,1%) ont déclaré qu'elles cacheraient leur démence lors de rencontres.

Les aidants

- La majorité des aidants ont exprimé des sentiments positifs sur leur rôle d'aidant
- 52% des aidants ont déclaré que leur santé avait souffert
- 49% des aidants ont déclaré que leur travail avait souffert
- 62% des aidants ont déclaré que leur vie sociale avait souffert
- Plus de 35% des aidants dans le monde ont caché le diagnostic d'une personne atteinte de démence

En ce qui concerne les attitudes et les points de vue sur le danger, 45% des personnes vivant en Asie du Sud-Est et 48% des professionnels de la santé pensent que les personnes atteintes de démence sont dangereuses. Cependant, ceci est intéressant compte tenu du pourcentage relativement élevé de personnes vivant dans la région d'Asie du Sud-Est qui accepteraient qu'un membre de la famille atteinte de démence emménage avec eux.

Environ 60% des personnes ont estimé qu'il était important de supprimer les responsabilités des personnes atteintes de démence, ce qui est intéressant dans le contexte où de nombreuses expériences de discrimination rapportées par des personnes atteintes de démence concernent la perte de statut et la perte de rôles.

Environ 40% du grand public pensent que les praticiens de la santé (médecins et infirmières) ignorent les personnes atteintes de démence (38% dans les pays à revenu élevé, 49% dans les pays à revenu moyen et 32,5% dans les pays à revenu moyen / inférieur).

Ironiquement, les répondants avaient une opinion beaucoup plus négative du comportement des autres que de leur propre comportement. Les praticiens de la santé et le grand public estiment que d'autres personnes sont susceptibles d'adopter des comportements stigmatisants.

Bien qu'un peu plus de la moitié des aidants ont exprimé des sentiments positifs au sujet de leur rôle d'aidant et qu'ils l'ont trouvé épanouissant, 52% des aidants ont affirmé que leur santé, 49% que leur travail et 62% que leur vie sociale avaient souffert dû à leurs responsabilités. Cela soulève des questions clés sur les services de soutien officiels aux aidants et met en perspective l'importance d'une réponse résiliente à la zone d'action 5 du Plan d'Action Mondial contre la Démence de l'OMS. Les attitudes à l'égard des aidants varient selon les régions, les groupes socioéconomiques, la culture et les attentes.

La mesure dans laquelle le travail est affecté par la provision de soins peut être influencée non seulement par la quantité d'aide fournie et par le soutien disponible pour les aidants, mais aussi par les différences de propension des femmes (qui sont les plus susceptibles d'être des aidants) et par des politiques visant à soutenir l'emploi de personnes ayant des responsabilités familiales.

Recommandations

La stigmatisation et les problèmes de connaissances liés à la démence constituent de toute évidence toujours un obstacle majeur, non seulement pour les personnes recherchant plus d'informations, de conseils, d'assistance et de diagnostic, mais également pour la compréhension de base de la maladie d'Alzheimer et des démences associées en tant que conditions médicales nécessitant un traitement, un soutien, et même une réhabilitation. Par défaut, la stigmatisation a donc également un impact négatif sur la recherche et la participation à la recherche alors que nous nous efforçons de parvenir à une avancée thérapeutique révolutionnaire.

Par conséquent, il est essentiel de prendre des mesures, d'améliorer la sensibilisation, de dissiper les mythes persistants autour de la démence et, à terme, de réduire ou même d'éradiquer la stigmatisation.

Recommandations

- 1 Campagnes ciblées de sensibilisation à la santé publique
- 2 Promotion d'un diagnostic rapide et d'un meilleur soutien post-diagnostic
- 3 Évolution mondiale des programmes inclusifs à l'égard des personnes atteintes de démence et des communautés inclusives de la démence - les personnes vivant avec une démence et les aidants étant au cœur de leur conception, de leur mise en œuvre et de leur évaluation
- 4 Intensifier le plaidoyer public vis-à-vis des personnes atteintes de démence - amplifier la voix de l'expérience vécue
- 5 Intensifier le plaidoyer axé sur les expériences des aidants - tout en améliorant la compréhension de l'expérience de première main
- 6 Enseignement spécialisé sur la stigmatisation liée à la démence et la pratique des soins centrés sur la personne pour les professionnels de la santé
- 7 Appeler les gouvernements locaux à augmenter le financement, la gamme et la qualité des services communautaires destinés aux personnes atteintes de démence
- 8 Modifications de la politique publique relative à l'emploi, à la santé et à l'assurance pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants
- 9 Adopter pleinement une approche de la démence fondée sur les droits, y compris la pleine conformité avec la Convention des droits des personnes handicapées (CDPH)
- 10 Augmenter la recherche subventionnée - à la fois pour un médicament modificateur de la maladie et pour une meilleure compréhension de la stigmatisation. D'autres maladies hautement stigmatisées, y compris le cancer et le VIH / Sida, montrent que les avancées thérapeutiques peuvent être un catalyseur de la réduction de la stigmatisation. Nous devons également mieux comprendre le rôle complexe que joue la stigmatisation dans la société pour y remédier et changer les cœurs et les esprits.



**Alzheimer's Disease
International**

À propos de ADI

Alzheimer's Disease International (ADI) est la fédération internationale des associations Alzheimer du monde entier. Chacun de nos 100 membres est une association Alzheimer à but non lucratif qui soutient les personnes atteintes de démence et leurs familles. ADI a pour mission de renforcer et de soutenir les associations Alzheimer, de sensibiliser le monde entier à la démence, de faire de la démence une priorité mondiale en matière de santé, d'autonomiser les personnes atteintes de démence et leurs aidants et d'exiger plus d'investissement dans la recherche sur les démences.

Ce que nous voulons

- Soutenir le développement et les activités de nos associations membres à travers le monde.
- Encourager la création de nouvelles associations Alzheimer dans les pays où il n'existe pas encore une organisation.
- Rassembler les organisations Alzheimer pour partager et apprendre les unes des autres.
- Sensibiliser le public et les décideurs politiques à la démence.
- Stimuler la recherche sur la prévalence et sur l'impact de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence dans le monde.
- Représenter les personnes atteintes de démence et leurs familles sur des plateformes internationales à l'ONU et à l'OMS.

Activités clés

- Sensibilisation sur le plan mondial au moyen du Mois Mondial Alzheimer, 'World Alzheimer's Month™' (en septembre chaque année).
- Entraînement des associations Alzheimer à la gestion d'un organisme à but non lucratif par notre programme Université Alzheimer.
- Organisation d'une conférence internationale où les collaborateurs et les bénévoles des associations Alzheimer se rencontrent, ainsi que des professionnels de la santé et des soins, des chercheurs, des personnes atteintes de démence et leurs aidants.
- Diffusion d'informations fiables et précises via notre site Web et nos publications.
- Soutien du travail du Groupe de recherche sur la démence 10/66 sur la prévalence et l'impact de la démence dans les pays en développement.
- Soutien du plaidoyer mondial en fournissant des faits et des chiffres sur la démence et en surveillant et en influençant les politiques en matière de démence.

ADI est basée à Londres et enregistrée en tant qu'organisation à but non lucratif aux États-Unis. Fondé en 1984, ADI entretient des relations officielles avec l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) depuis 1996. ADI est partenaire de Dementia Alliance International (DAI), une collaboration de personnes atteintes de démence, offrant une voix unifiée de force, de plaidoyer et de soutien dans la lutte pour l'autonomie individuelle des personnes atteintes de démence.

Pour en savoir plus sur ADI, visitez : www.alz.co.uk/adi

Alzheimer's Disease International
: The International Federation of
Alzheimer's Disease and Related
Disorders Societies, Inc. est une
organisation 501 (c) (3) à but non
lucratif basée dans l'Illinois
(Etats-Unis)

Alzheimer's Disease International
64 Great Suffolk Street
London SE1 0BL
UK
Tel: +44 20 79810880
www.alz.co.uk

