



Recommandations européennes du programme ALCOVE pour les malades Alzheimer : focus sur les interventions non pharmacologiques et les droits des personnes malades

A. LEPPERRE-DESPLANQUES¹, P. KROLAK-SALMON², C. ROUBAUD², G. RAUWS³, B. GOMBAULT³, H. NYS⁴
ET L'ENSEMBLE DU RÉSEAU EUROPÉEN ALCOVE

1. HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, FRANCE ; 2. HOSPICES CIVILS DE LYON ; 3. KING BAUDOUIN FOUNDATION, BELGIQUE ; 4. UNIVERSITY OF LEUVEN, BELGIQUE.

RÉSUMÉ/ABSTRACT

Le programme européen ALCOVE est né de la volonté des États membres de l'Union Européenne de partager connaissances et expériences sur la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées afin de produire des recommandations consensuelles de santé publique. Sur la base d'une méthode collaborative entre 19 pays participants, en coopération avec les autres réseaux européens dont Alzheimer Europe, ont été produites des recommandations fondées sur l'analyse de la littérature et sur des enquêtes européennes. Ces 53 recommandations de santé publique portent sur l'épidémiologie, le diagnostic, les troubles du comportement et l'éthique. Une boîte à outils a été produite pour réduire la surprescription des neuroleptiques auxquels sont exposées les personnes malades. L'ensemble des recommandations ALCOVE est disponible sur le site alcove-project.eu.
MOTS CLÉS : Alzheimer – Europe – recommandations – SCPD – Éthique – Care organisation.

EUROPEAN RECOMMENDATIONS WITHIN THE ALCOVE PROGRAMME FOR PATIENTS WITH ALZHEIMER'S DISEASE: FOCUS ON NON-PHARMACOLOGICAL THERAPY AND THE RIGHTS OF PATIENTS

The European ALCOVE programme was set up to address the will of the member states of the European Union to share knowledge and experience concerning Alzheimer's disease and related disorders in order to produce consensus-based public health recommendations. Recommendations based on analysis of the literature and European surveys were produced using a collaborative method involving 19 countries, in cooperation with other European networks including Alzheimer Europe. The 53 public health recommendations cover epidemiology, diagnosis, behavioural disorders and ethics. A toolbox was developed with a view to reducing the over-prescription of neuroleptic drugs in the case of these patients. All ALCOVE recommendations are available on the project Web site: www.alcove-project.eu.

KEYWORDS: Alzheimer's disease – Europe – Recommendations – SCPD – Ethics.



Le programme européen ALCOVE Alzheimer COoperative Valuation in Europe

*Des yeux qui ne se souviennent plus
Un sourire qui vieillit à peine
Si loin et pourtant si proche
Aiku écrit et offert au projet ALCOVE
par Herman Van Rompuy, Président
du Conseil de l'Europe*

- Le programme européen ALCOVE est né d'un besoin de partager entre les États membres de l'Union Européenne des connaissances et des expériences sur la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées afin de produire des recommandations consensuelles de santé publique.

- Dix-neuf pays se sont engagés dans le programme européen ALCOVE, de 2011 à 2013, représentés par 30 organismes désignés par leurs gouvernements respectifs : parmi ces partenaires, 7 pays ont pris la responsabilité des 7 groupes de travail européens (WP, Work Package). Trois groupes de travail transversaux ont été consacrés à (I) la **coordination** de l'action conjointe (WP1) sous la responsabilité de la Haute Autorité de Santé en France, (II) la **dissemination** de l'action conjointe (WP2), sous la responsabilité de l'Institut de Santé Carlos III en Espagne, et (III) l'**évaluation** (WP3), sous la responsabilité de l'Institut de Neuro immunologie en Slovaquie.

- Quatre groupes de travail européens spécifiques sont sous la responsabilité de l'Institut Supérieur de Santé en Italie (**données épidémiologiques**, WP4), du ministère de la Santé en Angleterre en collaboration avec l'Université de Worcester (**diagnostic au moment « opportun »**, WP5), de l'Institut national de la santé et des affaires sociales en Finlande (Systèmes supports pour la prise en charge des troubles du comportement, WP6), et de la Fondation du Roi Baudouin en Belgique (Droits, autonomie et dignité, WP7). En complément de ces 4 thèmes principaux, la question de la sécurité des soins au travers de la surprescription des neuroleptiques dans la démence, ainsi que les solutions



→ pour la limiter, a été étudiée par tous les partenaires d'ALCOVE.

- **Au total, plus de 100 personnes ont contribué aux travaux d'ALCOVE**, auxquelles s'ajoutent environ 170 répondants ayant participé à des différentes enquêtes ALCOVE dans 24 pays européens, et la collaboration avec les réseaux européens et en particulier Alzheimer Europe (1).

ALCOVE propose dans son rapport de synthèse **53 recommandations opérationnelles** sur plusieurs domaines essentiels (épidémiologie, diagnostic, troubles du comportement, éthique) pour améliorer, du point de vue de la santé publique, les parcours de soins et la qualité de vie des personnes vivant avec la démence ainsi que leurs aidants, et **une boîte à outils avec plus de 30 outils et programmes pour la réduction des neuroleptiques**.

Focus sur les recommandations ALCOVE sur les interventions non pharmacologiques et les droits des personnes malades

Interventions non pharmacologiques pour les troubles du comportement

Ces interventions ont été étudiées dans le cadre plus général de l'ensemble des systèmes supports pour les personnes présentant des troubles du comportement pour lesquels ALCOVE a produit 14 recommandations pour une stratégie globale vis à vis des SPCD (Symptômes psychologiques & comportementaux de la démence).

La recommandation principale ALCOVE portant sur les systèmes supports pour les personnes présentant des troubles du comportement est la suivante

Parce que les SPCD sont la première cause du fardeau et de la dépression des aidants familiaux, et de l'institutionnalisation des personnes vivant avec la démence, tous les pays devraient développer une

stratégie globale en 3 dimensions :

- **1^{re} dimension** : comment développer des Structures et des Organisations de Soins - SCO - pour les SPCD,
- **2^{de} dimension** : comment mettre en œuvre des Interventions Personnalisées Patient- Aidant - IPPA - pour les SPCD, combinant des interventions psychosociales pour aidants et patients, et des thérapies pharmacologiques et non pharmacologiques pour les patients,
- **3^e dimension** : comment garantir la Qualification des Equipes & Professionnels - QEP - vis à vis des SPCD, notamment au moyen de programmes systématiques de formation pour les professionnels de santé et du secteur médico-social. [WP6.1]

Les recommandations ALCOVE portant sur les interventions non pharmacologiques s'inscrivent dans la deuxième dimension : Interventions Personnalisées Patient- Aidant - IPPA.

Recommandations pour les Interventions Personnalisées Patient- Aidant (IPPA) pour les troubles du comportement (2^{de} dimension)

1. En terme de santé publique, les interventions psychosociales (IPS) devraient être proposées en première intention pour la prévention et la prise en charge des SPCD, et en tout premier lieu les programmes psycho-éducatifs. En effet, les IPS sont efficaces sur les troubles du comportement (agitation, agressivité, perturbation, dépression, comportements répétitifs autres que psychotiques...), et avec moins d'effets secondaires que les neuroleptiques. Des évaluations plus précises de IPS combinées à des traitements non pharmacologiques pour le patient devraient être réalisées pour (I) identifier les combinaisons les plus efficaces et (II) devraient également bénéficier d'une analyse médico-économique.

Les programmes psycho-éducatifs doivent faire partie des plans nationaux pour la démence. En effet,

parmi les IPS, les programmes psycho-éducatifs sont (I) efficaces pour prévenir les SPCD et (II) aisés à mettre en œuvre. Il est démontré que la participation active de l'aidant et l'utilisation d'un modèle théorique augmentent encore leur efficacité.

Les interventions multi-composantes pourraient également être intégrées aux plans nationaux. En effet, parmi les IPS, les interventions multi-composantes sont les plus efficaces, à condition (I) d'être adaptées aux besoins des aidants familiaux et des personnes vivant avec la démence, (II) d'être réalisées à domicile, (III) et assorties d'un suivi régulier. Elles sont efficaces pour les patients et leurs aidants en termes de résultats cliniques et de délais d'institutionnalisation. Toutefois, elles requièrent une coordination entre l'ambulatoire/domicile, les services médico-sociaux et les services spécialisés, et sont beaucoup plus difficiles à mettre en œuvre.

2. Toutes les interventions psychosociales devraient être à double cible Patient-Aidant, personnalisées et régulièrement révisées. Les IPS doivent impliquer l'aidant et le patient et doivent être adaptées aux besoins du patient et de l'aidant, car la dynamique de leur relation peut être source de SPCD, et par conséquent, la clé pour leur prévention et prise en charge. Les besoins doivent être évalués par une double expertise médicale et sociale, avec la recherche de facteurs déclenchants pour le patient et l'évaluation du fardeau de l'aidant, de son stress, de sa qualité de vie et de sa confiance en lui. Les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques pouvant les uns comme les autres avoir des effets secondaires, l'état des patients comme des aidants évoluant, les aidants ayant souvent besoin d'un soutien psychologique, la continuité des soins et de l'accompagnement doit être assurée.

3. Tout patient présentant des SPCD devrait bénéficier d'une approche diagnostique et étiologique et de propositions thérapeutiques variées et adaptées à son cas. Les bonnes pratiques validées pour la

prise en charge des SPCD au niveau de chaque patient comprennent I) le traitement approprié au stade de la maladie, II) la recherche et le traitement des co-morbidités et de leurs symptômes (ex : douleur, trouble de l'équilibre, incontinence), combiné à une prise en charge et des thérapeutiques spécifiques des SPCD, III) non pharmacologiques et IV) pharmacologiques.

Droits des personnes malades

Les travaux ALCOVE ont porté sur les directives anticipées et l'évaluation des compétences : quelles sont les pratiques législatives et juridiques actuelles en Europe ? Comment peut-on les améliorer pour que les droits et l'autonomie des personnes vivant avec la démence soient mieux respectés ? 19 recommandations ALCOVE ont été produites pour les Droits, l'Autonomie & la Dignité des personnes vivant avec la démence.

Les messages clés ALCOVE portant spécifiquement sur les directives anticipées et l'évaluation des compétences :

- **Évaluation des compétences**
 - Présomption des compétences.
 - Distinction entre les capacités à prendre une décision (dans un contexte de soins ou de traitement) et les compétences fonctionnelles. Celles-ci correspondent à la capacité d'accomplir les activités de la vie quotidienne (vivre seul, conduire une voiture, etc.).
 - Respect des capacités restantes de la personne.
 - La différenciation entre la compétence et l'incompétence reste difficile.
 - Évaluation répétée avec une approche nécessairement au cas par cas.
 - Les facteurs contextuels doi-

vent être pris en compte.

- **Directives anticipées**
 - Peuvent être une amélioration majeure du respect des souhaits de la personne vivant avec la démence, car permettent d'exprimer des souhaits sur des questions considérées comme importantes par personne ;
 - Font idéalement partie d'un processus continu et de dialogue avec les proches, les médecins et les autres soignants ;
 - Avec les planifications anticipées des soins deviennent des outils indispensables pour soutenir l'autonomie des personnes vivant avec la démence ;
 - Doivent être revus régulièrement ;
 - Toute personne a le droit de refuser d'établir des directives anticipées. ■



RÉFÉRENCES

[1] ALCOVE Synthesis Report 2012

[2] www.alcove-project.eu

[3] ALCOVE Collaborative Method, available on www.alcove-project.eu

[4] ALCOVE Global Work Plan, available on www.alcove-project.eu

[5] Sharing knowledge to advance healthcare policies in Europe for people living with dementia and their carers: the ALCOVE project. Archives of Public Health 2012, 70:21- <http://www.archpublichealth.com/content/70/1/21>



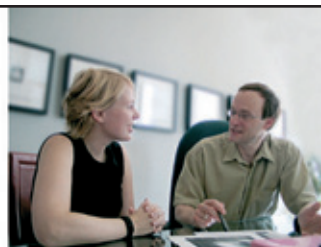
Le site référence des professionnels de gérontologie

Toute l'actualité du secteur social et médico-social :

actualités réglementaires, interviews des acteurs clés, appels à projet, dossiers thématiques, projets d'animation, initiatives et bonnes pratiques...

Recevez gratuitement nos newsletters professionnelles chaque lundi

en vous inscrivant sur www.agevillagepro.com



Agevillage | 32 rue de l'échiquier | 75010 Paris | tél : 01 42 46 65 00 | contact@agevillage.com