

Résumé

Depuis plus de dix ans, Alzheimer's Disease International (ADI) plaide en faveur d'une sensibilisation accrue à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées dans le monde entier. La sensibilisation est un concept nébuleux, mais important. La connaissance de la démence joue un rôle clé dans la façon dont la maladie est comprise par les différents groupes d'acteurs, et dans la façon dont les personnes qui en sont atteintes et leurs aidants sont traités.

Toutes les trois secondes, quelqu'un, quelque part, développe une démence. En 2019, on estimait à 55 millions le nombre de personnes atteintes de démence dans le monde, un chiffre qui devrait passer à 139 millions d'ici 2050 selon l'OMS. Le coût annuel de la démence était estimé à 1 300 milliards de dollars américains en 2019, un chiffre qui devrait plus que doubler d'ici 2030 pour atteindre 2 800 milliards de dollars. Avec le vieillissement de la population mondiale, la démence devient l'une des principales causes de décès dans le monde. Il est donc d'autant plus urgent que les professionnels de la santé, les décideurs politiques et le grand public prennent conscience de l'importance de cette maladie et agissent pour en atténuer les effets négatifs sur les personnes qui en sont atteintes, leurs familles et leurs aidants, ainsi que sur les sociétés dans leur ensemble.

Les concepts de sensibilisation à la démence et de stigmatisation sont étroitement liés dans le cadre des attitudes à l'égard de la démence. Le rapport pose la question « qu'est-ce que la stigmatisation ? » à travers un essai qui vise à définir la stigmatisation liée à la démence et à mieux comprendre ses composantes fondées sur le pouvoir, les stéréotypes, les préjugés et la discrimination.

En 2019, Alzheimer's Disease International (ADI) a commandé une enquête mondiale sur les attitudes à l'égard de la démence à la London School of Economics and Political Science (LSE), afin de comprendre quelles étaient les croyances, les connaissances et les attitudes dominantes à l'égard de la maladie à ce moment précis. L'enquête de 2019 a recueilli les réponses de quelque 68 000 participants, ce qui en fait une étude historique sur les attitudes à l'égard de la démence, d'une portée sans précédent, et la référence mondiale à partir de laquelle mesurer les changements à venir.

Cinq ans plus tard, ADI et LSE ont mené une enquête de suivi afin de déterminer si les attitudes à l'égard de la démence avaient évolué depuis. Comme en 2019, LSE a conçu 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, l'analyse étant fournie dans trois catégories : les connaissances, les attitudes et les comportements. L'enquête 2024 a recueilli plus de 40 000 réponses, ce qui, bien que moins qu'en 2019, représente tout de même un nombre important de répondants du monde entier partageant leur point de vue sur la démence, ce qui nous permet de voir comment les perceptions de la maladie ont changé - ou non - au cours des cinq dernières années. L'analyse contenue dans ces pages n'est pas exhaustive étant donné l'étendue de l'enquête, et d'autres informations seront sans doute recueillies au fil du temps aux niveaux mondial et national.

La période comprise entre 2019 et 2024 a été marquée par des bouleversements majeurs à l'échelle mondiale : la pandémie de COVID-19 qui a mis les systèmes de santé à rude épreuve, des conflits violents et de grande ampleur et des troubles économiques - autant d'éléments qui ont pu influencer les attitudes et les discours sociaux et politiques à l'égard de la démence. En

période de difficultés, les populations marginalisées et vulnérables sont souvent les premières à en subir les conséquences, et ce rapport explore certaines des conséquences de ces événements pour les personnes atteintes de démence.

En plus de l'enquête, ADI a commandé des essais pour les inclure dans le rapport et fournir des réflexions et des points de vue complémentaires sur le sujet très riche des attitudes à l'égard de la démence. Les essais ont été divisés en trois sections : essais d'experts, études de cas sur la stigmatisation et études de cas sur la lutte contre la stigmatisation. Les essais d'experts examinent comment les attitudes à l'égard de la démence influencent ou sont influencées par des questions générales telles que le sexe, le COVID-19, la culture populaire ou l'accès au diagnostic et au traitement. Les études de cas sur la stigmatisation examinent comment la stigmatisation de la démence peut s'exprimer dans des cas spécifiques, par exemple dans certaines cultures ou certains groupes d'âge, dans le contexte d'un conflit armé ou dans les expériences de vie de personnes atteintes de démence, selon leurs propres termes. Les études de cas portant sur la stigmatisation examinent les moyens mis en œuvre pour améliorer les attitudes à l'égard de la démence dans le monde entier, que ce soit en modifiant la terminologie utilisée pour désigner la démence, en apportant un soutien aux personnes LGBTQI+ vivant avec la démence ou en sensibilisant les enfants et les adolescents à cette maladie. Cette section comprend également des témoignages d'associations membres d'ADI dans des pays à revenus faibles et moyens sur l'importance de l'enquête 2024 pour eux, dans des domaines souvent négligés par la recherche sur la démence.

Principales conclusions

Les données, les preuves et les études de cas de ce Rapport Mondial Alzheimer 2024 mettent en évidence la nature complexe et persistante de la stigmatisation et de la démence dans le monde entier. Notre rapport 2019 a fourni des données de référence sans précédent sur la stigmatisation dans le monde. Cinq ans plus tard, de nouvelles données nous aident à réfléchir à ce qui a changé (ou non), mais surtout à ce qui doit changer si nous voulons améliorer la situation des personnes atteintes de démence dans le monde. Les principales conclusions sont regroupées en trois catégories : connaissances sur la démence, attitudes et croyances, et comportements. Ce cadre nous permet de décrire comment les connaissances sur la démence peuvent influencer les attitudes et les croyances et, en fin de compte, les comportements à l'égard des personnes touchées par la démence.

Connaissances

- 80 % du grand public pense que la démence est une composante normale du vieillissement, une augmentation spectaculaire par rapport à 66 % en 2019.
- 65 % des professionnels de la santé pensent que la démence est une composante normale du vieillissement, contre 62 % en 2019.
- Plus de 96% du grand public croit en la valeur d'un diagnostic médical.
- Plus de 93 % du grand public pensent qu'il y a des choses que nous pouvons faire pour améliorer la vie des personnes atteintes de démence.
- Plus de 58 % du grand public pensent que la démence est causée par un mode de vie malsain. Ce chiffre a augmenté depuis 2019 dans les pays à revenu élevé et les pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure, mais a considérablement diminué dans les pays à revenu faible et moyen.

- Plus d'un quart des personnes dans le monde pensent qu'il n'y a rien à faire pour prévenir la démence, avec une augmentation par rapport à 2019 à 37% dans les pays à revenu faible et moyen.
- Plus de 43% du grand public pensent, au moins en partie, que la démence est causée par le manque de soutien familial, une augmentation spectaculaire depuis 2019, en particulier dans les pays à revenu élevé.

Notre Rapport Mondial Alzheimer 2024 a révélé une réalité troublante : près de 80% du grand public et, plus inquiétant encore, 65% des professionnels de la santé, croient toujours que la démence est une composante normale du vieillissement. Il s'agit d'une augmentation préoccupante par rapport aux chiffres de notre enquête de 2019, car nous savons que ce manque de compréhension peut retarder le diagnostic et l'accès au traitement et au soutien.

Les degrés de compréhension varient également en ce qui concerne les attributions causales de la démence, avec une augmentation spectaculaire des personnes dans les pays à revenu élevé qui croient que le manque de soutien familial peut causer la démence et plus d'un quart qui pensent qu'il n'y a rien que nous puissions faire pour prévenir la démence.

Les nouvelles concernant les niveaux de connaissance ne sont cependant pas toutes mauvaises. Le nombre de personnes qui pensent que la démence est causée par un mode de vie malsain est passé à plus de 61 %, ce qui suggère que les messages sur l'importance de la réduction des risques de démence gagnent du terrain. Enfin, une écrasante majorité du grand public est convaincue de la valeur d'un diagnostic médical et pense qu'il y a des choses à faire pour améliorer la vie des personnes atteintes de démence.

Attitudes

- Entre 29% (pays à revenu élevé) et 32% (pays à revenu faible et moyen) du grand public estiment que les personnes atteintes de démence sont dangereuses plus souvent qu'autrement - une augmentation par rapport à 2019.
- Plus de 64% du grand public pensent que les personnes atteintes de démence sont impulsives et imprévisibles, ce qui représente une légère augmentation par rapport à 2019, en particulier dans les pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure.
- Plus d'un quart des répondants du grand public ont exprimé la conviction que le transfert d'un membre de la famille atteint de démence dans une maison de soins/de retraite, même contre leur volonté, serait la meilleure option. Ce chiffre a augmenté de manière significative dans les pays à revenu faible et moyen depuis 2019.
- Plus de 60% du grand public ont estimé qu'il était important de retirer les responsabilités familiales aux personnes atteintes de démence pour éviter de les stresser, une augmentation par rapport aux données de 2019, en particulier dans les pays à revenu faible et moyen.
- Plus de 80% des répondants du grand public ont indiqué qu'ils étaient prêts à passer un test génétique pour déterminer leur risque de développer une démence.
- Plus de 90% des aidants et des répondants du grand public ont déclaré qu'ils seraient encouragés à obtenir un diagnostic si un traitement modificateur de la maladie était disponible.
- Plus de 85 % des professionnels de la santé ont déclaré qu'ils seraient encouragés à poser un diagnostic s'il existait un traitement susceptible de prévenir ou de ralentir la progression de la démence.

- Plus de 80 % du grand public pensent qu'ils peuvent, par leur vote, modifier l'aide apportée aux personnes atteintes de démence.

Les attitudes générales à l'égard des personnes atteintes de démence ont connu de réels changements depuis 2019. L'opinion selon laquelle les personnes atteintes de démence sont dangereuses et imprévisibles dans leur comportement a généralement augmenté, de même que la perception selon laquelle il est important de retirer les responsabilités familiales aux personnes atteintes de démence pour éviter de les stresser. De manière significative, plus de 27 % des personnes interrogées du grand public ont exprimé la conviction que le placement d'un membre de la famille atteint de démence dans une maison de soins/de retraite, même contre sa volonté, serait une bonne chose.

En revanche, la majorité du grand public s'est montrée disposée à prendre les devants pour déterminer son propre parcours de santé par rapport à la démence, plus de 80 % des personnes interrogées se déclarant prêtes à passer un test génétique pour déterminer leur risque de développer une démence, et plus de 90 % des personnes interrogées affirmant qu'elles seraient encouragées à obtenir un diagnostic si un traitement modificateur de la maladie était disponible. De même, plus de 85 % des professionnels de la santé ont déclaré qu'ils seraient encouragés à poser un diagnostic s'il existait un traitement susceptible de prévenir ou de ralentir la progression de la démence.

Comportements

- 88% des personnes vivant avec une démence indiquent avoir été victimes de discrimination, en hausse par rapport à 83% en 2019.
- 36% du grand public dans les pays à revenu faible et moyen sont prêts à garder leur démence secrète, une augmentation significative par rapport à 19% en 2019.
- Les aidants et les personnes atteintes de démence ont tendance à signaler des niveaux de solitude plus élevés que la population générale.
- Plus de 50 % des personnes atteintes de démence et de leurs aidants ont subi une discrimination anticipée.

Pour les personnes atteintes de démence :

- 36% ont cessé de postuler à un emploi ou de continuer à travailler
- 29 % évitent ou interrompent des relations personnelles intimes
- 24% (près d'un quart) évitent de chercher de l'aide, des soins ou des traitements parce qu'ils craignent d'être traités différemment par les pharmaciens ou d'autres clients.
- 22 % évitent de se rendre dans les banques par crainte d'être jugés
- 31 % évitent les situations sociales par crainte des réactions des autres.

Pour les aidants :

- 43 % ont cessé d'inviter des amis par crainte de la manière dont ils pourraient traiter leur proche
- 47 % ont cessé d'accepter des invitations à rendre visite à des amis ou à la famille
- 40 % ont évité de rejoindre des groupes ou des activités sociales par crainte des réactions de leur proche
- 34% évitent de sortir en public avec la personne dont ils s'occupent par crainte d'être mal perçus.

- 41 % des aidants évitent de voyager ou de prendre des vacances parce qu'ils craignent que la personne dont ils s'occupent soit traitée de manière négative.

Il n'est pas surprenant que ces résultats soient au cœur du Rapport Mondial Alzheimer. Le comportement décrit l'impact « réel » de la stigmatisation - il découle de la stigmatisation publique et structurelle et peut souvent se manifester sous la forme d'une discrimination. Il est important de noter que ce rapport décrit les expériences de discrimination par les autres, mais aussi les niveaux de « discrimination anticipée », qui peuvent empêcher une personne de participer pleinement à la vie par crainte d'être rejetée.

Dans ce rapport, l'expérience de la discrimination anticipée était la plus profonde chez les aidants familiaux. Il est clair que les personnes atteintes de démence et celles qui s'en occupent sont confrontées à des niveaux élevés de discrimination et/ou de peur de la discrimination, ce qui nuit gravement à leur qualité de vie. C'est un fait important.

Recommandations

Les données d'enquête, les essais et les études de cas présentés dans ce rapport brossent un tableau complexe des attitudes mondiales à l'égard de la démence. Ces attitudes sont compliquées, souvent liées entre elles et, parfois, enchevêtrées. Mais cette interconnexion peut jouer en notre faveur.

En s'attaquant à la stigmatisation sur plusieurs fronts, au niveau public, structurel et individuel, chacun peut avoir un impact sur le suivant - et comme des dominos, faire tomber progressivement les barrières à l'inclusion, pour travailler vers un avenir où la dignité, le respect et l'inclusion ne seront plus un rêve pour les personnes atteintes de démence, mais une réalité.

ADI recommande de redoubler d'efforts au niveau mondial pour lutter contre la stigmatisation sur trois fronts :

Public

- **Les campagnes de sensibilisation doivent évoluer et inclure un changement de comportement.** Les messages doivent être plus clairs. La démence n'est pas une composante normale du vieillissement. Les campagnes de sensibilisation doivent être ciblées et directes, avec des faits simples et des anecdotes faciles à retenir sur ce qu'est la démence et ce qu'elle n'est pas. Nous devons également nous attacher à créer des environnements qui encouragent les comportements positifs à l'égard des personnes atteintes de démence. En changeant la façon dont la société interagit avec les personnes atteintes de démence, nous pouvons favoriser une meilleure compréhension et une plus grande inclusion, ce qui, avec le temps, peut réduire la stigmatisation.
- **Les messages sont importants.** L'augmentation des niveaux de discrimination souligne la nécessité de diffuser des messages qui vont au-delà de la sensibilisation, afin de s'assurer que les bonnes informations sont transmises. Les personnes atteintes de démence peuvent encore mener une vie active et pleine de sens. Nous devons briser les idées fausses qui suscitent la peur et alimentent les préjugés, en nous appuyant sur la représentation des personnes atteintes de démence et de leurs aidants pour montrer le vrai visage humain de la démence, dans toute sa diversité.

- **Les perceptions du public influencent les politiques - la façon dont nous représentons la démence est donc importante.** Les représentations stigmatisantes des personnes atteintes de démence - fragiles, âgées, une coquille vide - perpétuent une vision sans espoir qui contribue à l'apathie des décideurs politiques qui doivent décider où investir au mieux les maigres ressources disponibles. Les politiques et la stigmatisation structurelle ne s'amélioreront jamais tant que nous ne changerons pas ce récit et que nous ne dépeindrons pas la diversité et la richesse de l'expérience du parcours de la démence.
- **Il faut promouvoir les outils et la communication anti-stigmatisation.** Les niveaux élevés de peur révélés par l'enquête indiquent que le public ne sait pas toujours comment établir un lien avec les personnes atteintes de démence ou comment réagir à leur égard. Les campagnes de sensibilisation du public doivent inclure des exemples d'outils et de techniques de communication proactive - dont beaucoup existent déjà - sur la manière d'engager le dialogue avec une personne atteinte de démence, de reconnaître les besoins non satisfaits ou d'utiliser une simple écoute active pour établir un lien de manière non menaçante.

Structurel

- **Nous devons reconnaître et combattre la stigmatisation structurelle.** Ce rapport aborde certaines conditions sociales et pratiques institutionnelles qui exacerbent la stigmatisation structurelle des personnes atteintes de démence, notamment le racisme, les déterminants sociaux de la santé, le handicap et le sexisme. Ces pratiques systémiques doivent être combattues de front par des politiques équitables qui favorisent l'inclusion et offrent l'égalité des chances et l'accès à l'aide et aux soins pour les personnes touchées par la démence.
- **Les politiques équitables et inclusives commencent par des plans nationaux Alzheimer et maladies apparentées.** Ces plans restent le moyen le plus efficace pour les gouvernements d'élaborer, de légiférer et de soutenir des politiques d'inclusion de la démence qui favorisent un accès équitable aux traitements et aux soins, ainsi que des environnements inclusifs en matière de démence. Les plans encouragent une approche systémique globale pour lutter contre la stigmatisation par le biais d'une collaboration entre les systèmes de santé et de soins, les organisations communautaires et les entités publiques/privées.
- **L'accès au diagnostic, à la prise en charge et au traitement de la démence est un droit.** L'un des facteurs clés de la stigmatisation et de la peur persistantes qui entourent la démence est la croyance qu'il n'y a rien à faire pour traiter ou ralentir la progression de la maladie. Bien qu'il n'existe pas encore de traitement curatif, il existe des traitements symptomatiques et des traitements modificateurs de la maladie sont disponibles dans certains pays. Plus de 90 % des personnes interrogées ont déclaré qu'elles chercheraient à obtenir un diagnostic de démence si elles savaient qu'un traitement modificateur de la maladie était disponible. Cette réponse massive doit être considérée comme un appel aux gouvernements et aux organisations internationales pour qu'ils garantissent un accès équitable aux traitements et thérapies

pharmacologiques, non pharmacologiques et de style de vie, indépendamment de l'âge, de l'origine, des revenus ou du pays de résidence.

- **Vote : la démence est une question politique.** Avec 83 % du grand public qui pense que son vote peut influencer la politique en matière de démence, il est clair que la démence est un facteur qu'il souhaite voir abordé dans les programmes politiques des candidats. L'enquête 2024 'Attitudes à l'égard de la démence' prouve que les électeurs souhaitent réellement que leurs dirigeants politiques jouent un rôle actif dans la création d'environnements où les personnes atteintes de démence peuvent être soutenues, soignées et s'épanouir le plus longtemps possible.

Individuel

- **Inclure la voix de l'expérience vécue.** Toute initiative de lutte contre la stigmatisation repose sur la participation et la représentation des personnes atteintes de démence, afin que leurs opinions, expériences, idées et souhaits soient au cœur de tous les détails et de tous les aspects pratiques de nos programmes. La voix des personnes atteintes de démence fera tomber les barrières, ce qui peut renforcer l'estime de soi, la qualité de vie, promouvoir l'inclusion sociale et améliorer le bien-être général.
- **Soutenir les aidants.** Cette enquête a révélé l'impact réel de la discrimination vécue et anticipée sur les aidants. Ils se sentent plus seuls et ont une moins bonne qualité de vie que la population générale et les professionnels de la santé. Que ce soit en raison de préjugés sociétaux ou d'une stigmatisation intériorisée, le fardeau de la démence ne doit pas être porté seul. ADI appelle les gouvernements à mettre en place des réseaux de soutien solides et des services centrés sur la personne afin de créer des communautés réellement inclusives, dans lesquelles les personnes vivant avec la maladie - et celles qui s'en occupent - ne se sentent plus isolées et mises à l'écart. Les personnes qui s'intéressent à la démence, qu'elles soient directement touchées ou non, devraient également être encouragées à agir pour changer la façon dont la démence est abordée et traitée.
- **Investir dans la formation des professionnels de la santé.** Alors que 65 % des professionnels de la santé continuent de croire que la démence est une composante normale du vieillissement et que 59 % pensent que les membres de leur propre profession ont tendance à ignorer les personnes atteintes de démence, il est clair qu'il est urgent d'améliorer et de développer l'éducation, la formation et le développement professionnel des cliniciens et des autres professionnels de la santé et de soins de longue durée dans le domaine de la démence. Ils sont en première ligne et méritent d'avoir accès à tous les outils nécessaires pour briser la stigmatisation et encourager une compréhension et une expertise plus approfondies de la démence.
- **Agir individuellement.** Bien qu'ADI soit un fervent défenseur des réponses gouvernementales et institutionnelles visant à résoudre les problèmes structurels, chacun d'entre nous a le pouvoir de faire la différence à son propre niveau, comme indiqué ci-dessous. Chaque personne lisant ce rapport peut agir aujourd'hui pour rendre le monde meilleur pour les personnes atteintes de démence, par des moyens

petits ou grands. Comme le dit Noriyo Washizu, l'une des autrices de ce rapport, « un voyage de mille lieues commence par un seul pas ».

Cinq choses que vous pouvez faire:

1. **Renseignez-vous.** Contactez votre association Alzheimer et maladies apparentées (que vous trouverez sur le site web d'ADI) ou consultez la section ressources du site web d'ADI pour en savoir plus sur la démence et sur la façon dont vous pouvez briser le cycle de la stigmatisation.
2. **Tendez la main à une personne atteinte de démence.** Faites quelque chose de significatif pour une famille touchée par la démence que vous connaissez, ou aidez bénévolement une ONG ou une association Alzheimer et maladies apparentées. Les petits gestes s'additionnent les uns aux autres.
3. **Plaidez en faveur de la cause.** Votre pays dispose-t-il d'un plan national Alzheimer et maladies apparentées ? Existe-t-il une voie d'accès claire pour obtenir un diagnostic ou des soins post-diagnostic en temps voulu ? Écrivez aux décideurs politiques de votre pays pour insister sur le fait que la démence doit devenir une priorité.
4. **Réduisez vos propres risques.** Vous pouvez faire beaucoup pour réduire votre propre risque de développer une démence et améliorer votre santé cérébrale. Il n'est jamais trop tard, ni trop tôt, pour commencer ! Consultez le Rapport Mondial Alzheimer 2023 pour une introduction accessible et facile à lire sur le sujet.
5. **Publiez des informations sur la démence.** Utilisez les réseaux sociaux pour partager les résultats de cette enquête et inciter les autres à en savoir plus.