

PRÉSIDENCE
DE LA
RÉPUBLIQUE

REUNION SUR LE PLAN ALZHEIMER 2008-2012

Lundi 2 février 2009

PALAIS DE L'ELYSEE



DOSSIER DE PRESSE

Sommaire

Etat d'avancement du plan au 1er février 2009

A - Axe 1 : améliorer la qualité de vie des malades et des aidants

Objectif 1 : apporter un soutien accru aux aidants (mesures 1 à 3)

- Encadré : missions des plateformes d'accompagnement et de répit
- Encadré : le contenu des deux jours de formation pour les aidants

Objectif 2 : renforcer la coordination entre tous les intervenants (mesures 4 et 5)

- Encadré : les expérimentations MAIA

Objectif 3 : permettre aux personnes malades et à leurs proches de choisir le soutien à domicile (mesures 6 et 7)

Objectif 4 : optimiser le parcours de soins (mesures 8 à 15)

- Encadré : un diagnostic précoce pourquoi ?
- Encadré : une prescription inappropriée de neuroleptiques chez le malade d'Alzheimer

Objectif 5 : améliorer l'accueil en établissement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (mesures 16 à 19)

- Encadré : le centre national de référence pour les malades Alzheimer « jeunes »

Objectif 6 : valoriser les compétences et développer les formations des professionnels (mesure 20)

B- Axe II : Connaître pour agir

Objectif 7 : faire un effort sans précédent sur la recherche (mesures 21 à 33)

Objectif 8 : organiser un suivi épidémiologique (mesure 34)

- Encadré : le corpus d'information sur la maladie d'Alzheimer

C- Axe III : Se mobiliser pour un enjeu de société

Objectif 9 : informer et sensibiliser le grand public (mesures 35 à 37)

- Encadré : l'enquête d'opinion de l'INPES

Objectif 10 : promouvoir une réflexion et une démarche éthique (mesures 38 à 41)

- Encadré : l'espace national de réflexion éthique

Objectif 11 : faire de la maladie d'Alzheimer une priorité européenne (mesures 42 à 44)

Annexes

Annexe 1 : qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer

Annexe 2 : le pilotage du plan, gouvernance et transparence

Annexe 3 : la méthodologie de l'enquête INPES

Annexe 4 : principales données 2008

Objectif 1 : apporter un soutien accru aux aidants (mesures 1 à 3)

La mesure n° 1 du plan a pour objectif d'offrir « sur chaque territoire une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ».

L'innovation en matière de structures de répit a démarré avec un appel à projets lancé le 26 janvier 2009 pour expérimenter des « plateformes d'accompagnement et de répit » offrant sur un même territoire toute une palette de formules (accueil de jour, répit à domicile, ateliers de réhabilitation, rencontres d'aidants, activités sociales et culturelles...). Il est doté de 1 M€ pour 10 sites. Sur la base des résultats de cette expérimentation, de telles plateformes seront implantées dès 2010 sur l'ensemble du territoire.

Missions des plateformes d'accompagnement et de répit (mesure 1)

Objectif 1. offrir du temps libéré à l'aidant (soit par la venue d'une aide à domicile, soit par un accueil en dehors du domicile, soit par la participation commune (aidant + personne malade) à une activité intégrant la dimension de « bon temps passé ensemble ») ;

Objectif 2. soutenir et accompagner les proches en les aidant à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ;

Objectif 3. favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et concourir à leur bien-être psychologique et émotionnel. La personne malade et son aidant ne sont pas réduits à leur statut de malade ou de soutien ;

Objectif 4. contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades (dimension thérapeutique évaluable, dont l'impact sur la santé des personnes peut être mesuré).

Exemples d'actions de répit et d'accompagnement possibles pour atteindre l'objectif	Objectif 1 répit pour l'aidant	Objectif 2 soutien de l'aidant	Objectif 3 maintien de la vie sociale	Objectif 4 dimension thérapeutique
Accueil de jour	✘			
Répit/relais à domicile	✘			
Garde itinérante de nuit	✘			
Accueil de nuit	✘			
Hébergement temporaire	✘			
Accueil familial	✘			
Animation à domicile	✘		✘	
Groupe de parole		✘		
Groupe de discussion		✘		
Coping individuel		✘		
Séjours vacances	✘		✘	
Activités culturelles, artistiques, sorties	✘		✘	
Autres activités valorisantes pour le couple			✘	
Atelier de réhabilitation				✘

Activités physiques				x
Stimulation sensorielle				x

Parallèlement, la création de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire prévue par la mesure 1 a été poursuivie : 1093 places d'accueil de jour et 593 places d'hébergement temporaire ont été installées en 2008.

Deux jours de formation par an seront proposés aux aidants familiaux en 2009, pour les aider à construire un projet de vie avec la personne devenue malade (mesure 2). Cette formation sera dispensée par des organismes agréés. Son financement par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) devrait être autorisé par la future loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires.

Le contenu des deux jours de formation pour les aidants (mesure 2)

1. La maladie d'Alzheimer : connaître la maladie et comprendre ses manifestations - 6 heures (savoir et comprendre)

- La maladie (1h)
- Comprendre les différents troubles et symptômes (4h)
- Les différentes aides possibles (1 h)

2. Le retentissement des troubles de la maladie dans la vie quotidienne et sur l'autonomie, pour la personne malade (difficultés mais aussi capacités préservées) et pour son entourage - 6 heures (savoir faire et pouvoir faire)

- Les activités élémentaires et les actes de la vie quotidienne
- Les activités complexes
- La vie sociale et relationnelle : communication, comportements et attitudes
- Faire face aux troubles du comportement et des attitudes

3. Ressources et limites de l'aidant familial - 2 heures (savoir être et pouvoir être)

- Apprendre à se préserver et à identifier ses limites
- Mobiliser les aides disponibles

Objectif 2 : renforcer la coordination entre tous les intervenants (mesures 4 et 5)

Pour la personne malade et ses proches, la qualité de la prise en charge suppose une réelle coordination des acteurs et l'intervention de professionnels spécialisés. Dans cette perspective, les MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer créées par la mesure 4) assureront à partir d'une structure déjà existante une prise en charge coordonnée, sanitaire et médico-sociale. Un appel à projet a été lancé en juin 2008 pour expérimenter ce nouveau mode d'organisation. 17 projets ont été retenus. Les 96 autres seront associés à l'expérimentation via un club de volontaires. Une équipe interministérielle dédiée accompagnera et évaluera ces projets, ce qui permettra de généraliser cette formule dès 2011.

En lien avec ces expérimentations MAIA, un site (Hauts-de-Seine) a été choisi pour tester à l'échelle départementale, une assistance téléphonique individualisée pour les patients, les familles et les professionnels (Cf. mesure 35).

Les expérimentations MAIA (mesure 4)

Les projets retenus sont les suivants :

- le projet porté par l'association d'action gériatrique du bassin burgien (01)
- le projet porté par l'association Institut de la maladie d'Alzheimer de Marseille (13) ;
- le projet porté par le Conseil général du Cher (18) ;
- le projet présenté par le Réseau de santé Alzheimer du canton de Saint Pol de Léon (29) ;
- le projet porté par la MDPH du Gers (32)
- le projet présenté par le CLIC de la Communauté Urbaine de Bordeaux (33) ;
- le projet porté par le Conseil général de l'Isère (38), pour l'implication des professionnels libéraux.
- le projet porté par le Conseil général de Haute-Loire (43) ;
- le projet porté par le Conseil général de Meurthe et Moselle (54).
- le projet porté par l'association EOLLIS (59)
- le projet porté par le CLIC de Montreuil et soutenu par le réseau Méotis (62)
- le projet porté par le CLIC de l'agglomération Clermontoise (63) ;
- le projet porté par le Conseil Général du Haut Rhin, couvrant les territoires de Mulhouse et Illzach (68)
- le projet porté par le CIDPA (centre d'information départemental personnes âgées) de la Sarthe (72)
- le projet porté par le GCSMS dans le 20ème arrondissement de Paris (75)
- le projet porté par le réseau gériatrique du Val-de-Marne (94)
- le projet porté par Mondial Assistance sur le département du Val d'Oise (95) en lien avec le projet porté par le réseau gériatrique de Survilliers ;

Objectif 3 : permettre aux malades et à leurs proches de choisir le soutien à domicile (mesures 6 et 7)

Pour respecter le choix du maintien à domicile, il est prévu de développer des équipes d'intervention spécialisées. Sur prescription médicale, des ergothérapeutes ou des psychomotriciens, aidés d'assistants de soin en gérontologie et d'infirmières coordinatrices, pourront intervenir à domicile.

La mission de ces équipes a été définie en 2008 dans le cadre de la mesure 6 : dès l'annonce de la maladie, ces professionnels pourront :

- informer, conseiller et accompagner la personne malade et son entourage ;
- évaluer les besoins et proposer un plan d'intervention ;
- mettre en place des séances de « réhabilitation » et de stimulation ;
- proposer des aides techniques et/ou une adaptation du logement.

40 équipes « pilotes » vont être sélectionnées au premier trimestre 2009 et feront l'objet d'une évaluation avant de procéder à leur généralisation.

Sur le volet recherche (mesure 7), 2 projets visant à améliorer le soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies ont été retenus par l'Agence nationale de la recherche en 2008 pour un montant de 1 M€ :

- le premier consiste à mettre au point un robot pour l'assistance à la déambulation de personnes atteintes de troubles de la marche et de l'orientation avec monitoring de leur état physiologique;
- le second vise à développer une plate-forme d'assistance pour les malades d'Alzheimer au stage léger.

Un nouvel appel à projet sur ces thématiques a été lancé en décembre 2008.

Objectif 4 : optimiser le parcours de soins (mesures 8 à 15)

Le diagnostic

Un diagnostic précoce, pourquoi ? (mesure 8)

Bénéficier d'un diagnostic suffisamment tôt permet au patient de prendre les décisions utiles pour :

- préparer son avenir (mandat de protection future, désignation de la personne de confiance, financement de la prise en charge, choix de l'institutionnalisation ou du maintien à domicile, don d'organe ou tissus...)
- recevoir des traitements (médicamenteux ou non) susceptibles de retarder l'évolution de la maladie ;
- bénéficier d'un suivi par des professionnels spécialisés
- avoir accès à l'innovation thérapeutique et à la recherche clinique en s'inscrivant dans des protocoles de recherche.

D'après une enquête de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé auprès de la population générale française, 91% des personnes interrogées souhaiteraient connaître leur diagnostic si elles avaient des signes évocateurs de la maladie.

En 2008, le dispositif de diagnostic (consultations mémoire à l'hôpital et de neurologues en libéral) a été renforcé :

- 2 nouveaux Centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) ont été créés dans le Limousin et en Auvergne pour 760 000 €. Le dernier CMRR est en cours de constitution en Corse afin que chaque région comporte au moins un CMRR (mesure 12)
- 21 nouvelles consultations mémoire ont été créées pour 1,62 M€ (mesure 11)
- 212 consultations mémoire sur les 401 existantes au 1^{er} janvier 2008 et 17 CMRR ont été renforcés en personnel pour 11,29 M€ (mesure 13).

L'annonce

Une fois le diagnostic établi, il faut l'annoncer au malade et à ses proches. La mesure 8 du plan prévoit de développer un dispositif d'annonce intégrant l'information sur la maladie d'Alzheimer mais aussi sur l'accompagnement médical, social et humain. La Haute autorité de santé a émis en mai 2008 les premières recommandations de bonnes pratiques professionnelles (diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer).

Le médecin généraliste

Le médecin traitant est le pivot de l'organisation des soins. C'est pourquoi 42 sites (maisons de santé, centres de santé...) ont été sélectionnés pour évaluer les modes de rémunération actuels (paiement à l'acte et forfait pour les affections de longue durée) et en expérimenter de nouveaux (mesure 9).

Une carte d'information « maladie d'Alzheimer » (mesure 10) a été créée avec l'aide de l'association France Alzheimer début 2008. Portée par le malade, elle lui permet de recevoir une prise en charge adaptée, notamment en situation d'urgence. A ce jour, 11 043 cartes ont été commandées par 392 médecins. Une campagne d'information et de sensibilisation des médecins généralistes a eu lieu en décembre 2008.

Le bon usage des médicaments

Un état des lieux de la prescription des psychotropes chez la personne âgée a été réalisé par la Haute autorité de santé en 2008.

Une prescription inappropriée de neuroleptiques chez le malade d'Alzheimer (mesure 15)

En 2007, 3% des personnes de plus de 65 ans et 6% des personnes de plus de 85 ans se sont vu prescrire de façon régulière des neuroleptiques ; ce chiffre atteint 18% chez les patients Alzheimer alors que cette prescription s'avère délétère au long cours chez les malades d'Alzheimer.

Des campagnes d'information et de sensibilisation des professionnels à cette thématique ont été organisées en 2008. En 2009, les formations médicales intégreront ces éléments.

Objectif 5 : améliorer l'accueil en établissement des personnes malades (mesures 16 à 19)

En 2008, 189 M€ ont été investis dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La mesure 16 du plan prévoit également la création d'unités adaptées pour les patients souffrant de trouble du comportement. Le cahier de charges de ces unités ainsi que les recommandations de bonnes pratiques de prise en charge sont en voie de finalisation. Sur cette base, un appel à candidature sera lancé en 2009 pour repérer les structures souhaitant se conformer aux recommandations précitées. Elles pourront alors bénéficier de crédits d'investissement et d'un renforcement en personnel.

Dans l'évolution de la maladie peuvent survenir des périodes de crises, d'origines diverses (fatigue de l'aidant, maladies aiguës, rupture de la prise en charge...), qui se traduisent très souvent par l'apparition ou l'exacerbation de troubles du comportement. Dans cette situation le recours à l'hospitalisation est nécessaire et constitue bien souvent l'unique réponse. Afin d'éviter un passage par les services d'urgence qui est toujours délétère pour le malade d'Alzheimer, 5 unités spécialisées au sein des services de soins de suite et de réadaptation (mesure 17) ont été créées en 2008 pour 1 M€. 18 sont en cours de création pour 3,6 M€. Elles assurent des programmes de rééducation cognitive et de réhabilitation.

Conformément à la mesure 19, un centre national de référence pour les malades jeunes (Paris/Lille/Rouen) a été identifié au sein des Centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR). En effet, l'amélioration du repérage rapide des personnes atteintes de la maladie à début précoce constitue un enjeu essentiel pour réduire l'errance diagnostique et limiter l'évolution de la maladie et ses conséquences sur la vie sociale des malades et des aidants.

Le Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes (mesure 19)

Le centre a pour objectif de développer les connaissances et d'organiser la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à début précoce autour de cinq grandes missions :

- renforcer la **recherche** notamment des formes précoces de la maladie et créer des synergies au niveau international avec les équipes de recherche ;
- organiser un **suivi épidémiologique** des patients jeunes ;
- **organiser** sur tout le territoire une activité de **consultation** pour les malades Alzheimer jeunes ;
- contribuer à **l'évaluation des besoins spécifiques** de ces malades (en particulier d'hébergement) ;

- développer l'**information et la formation** des malades jeunes, de leurs proches et des professionnels de santé ;

Objectif 6 : valoriser les compétences et développer les formations des professionnels (mesure 20)

L'intervention au quotidien auprès de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer nécessite des techniques de soins et d'accompagnement spécifiques. Les trois domaines de compétences identifiées sont les suivants

Les assistants de soins en gérontologie

Leur référentiel de compétence a été rédigé en 2008. Les activités exercées au quotidien par l'assistant de soins en gérontologie relèvent des quatre registres suivants :

- Accompagnement, soutien et aide individualisée,
- Soins quotidiens nécessitant une pratique adaptée,
- Réhabilitation et stimulation des capacités,
- Communication et relation à l'environnement.

Pourront devenir assistant de soins en gérontologie, les aides soignantes, les aide médico psychologique), les AVS (auxiliaires de vie sociale) déjà en exercice, après validation d'une formation complémentaire. Ils bénéficieront alors d'une double reconnaissance sanitaire et sociale, d'une valorisation financière, et de missions supplémentaires.

Ces assistants de soin en gérontologie exerceront au sein des équipes spécialisées de services à domicile, dans les unités spécifiques en EHPAD, dans les services de soins de suite cognitivo-comportementaux.

Les professionnels de la réhabilitation cognitive et comportementale

Les référentiels de formation spécifiques pour l'adaptation des compétences des ergothérapeutes et des psychomotriciens sont en cours de réalisation. Les écoles de psychomotriciens ont été renforcées de 55 places supplémentaires en 2008 et bénéficieront de 60 places supplémentaires à la rentrée prochaine.

Les coordonnateurs (Cf. mesure 5)

Travaillant au sein des MAIA, ces professionnels de la coordination et de la gestion de cas bénéficieront d'une formation axée sur la connaissance du réseau de soins et services, l'évaluation des situations des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer, les modalités d'intégration, la négociation avec les partenaires.

Objectif 7 : faire un effort sans précédent sur la recherche (mesures 21 à 33)

La fondation de coopération scientifique « Maladies d'Alzheimer et maladies apparentées » (mesure 21) créée par décret le 29 juin 2008 a tenu son premier conseil d'administration le 7 novembre 2008 sous la présidence de M. Philippe Lagayette. Outre les membres fondateurs prévus par le plan représentant l'Inserm, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et l'école des hautes études en santé publique (EHESP), le conseil de la fondation réunit six personnalités qualifiées et trois membres fondateurs privés, les laboratoires sanofi aventis France, Servier et Merck MSD France. Le Laboratoire Ipsen doit également s'engager comme membre fondateur et les laboratoires Wyeth et Pfizer ont fait des dons de 1 et 0,5 M€. Le Conseil scientifique présidé par le Pr Joël Ménard pourra se réunir dès l'accord formel des membres étrangers sollicités.

Les appels à projets coordonnés par la fondation ont été lancés pendant l'année 2008 : 18 programmes de recherche d'excellence, des plus fondamentaux aux plus directement applicables, ont été identifiés parmi 92 :

- 7 projets sur 45 dans le cadre des appels à projets de l'Agence nationale de la recherche (ANR) pour un montant de 2,8 M€ (mesure 21) ;
- 13 projets sur 37 dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) pour un montant de 2,6 M€ en 2008 et 4,6 M€ sur 3 ans (mesure 22) ;
- les appels à projets pour 2009 ont été lancés en septembre 2008 pour le PHRC (21 projets ont été déposés) et en décembre pour l'ANR.

La fondation a publié début janvier 2009 son premier appel à projets pour des modèles expérimentaux de la maladie d'Alzheimer proches de la maladie rencontrée chez l'homme (mesure 31). Ces modèles pourront reposer sur les peptides amyloïdes ou les protéines Tau, à la base de la plupart des modèles existants, mais également sur d'autres gènes ou protéines présentant des liens avec cette maladie.

Concernant la recherche de nouveaux gènes impliqués dans la maladie (mesure 30), le génotypage complet de 2300 patients et 8200 témoins a été réalisé. 20 laboratoires de 7 pays européens ont adressé les échantillons de 4700 patients et 3700 témoins pour permettre de répliquer au premier trimestre 2009 les analyses sur les polymorphismes qui auront été identifiés (mesure 30).

La mesure 29 du plan prévoyait dès 2008 la création de deux cohortes, l'une constituée de malades, l'autre en population générale, permettant de mener des essais thérapeutiques, des études biologiques, épidémiologiques et médico-économiques. Les appels à projets vont être lancés au premier semestre 2009.

De nouvelles équipes se sont mises en place :

- 10 nouveaux chefs de clinique assistants ont été nommés en novembre 2008 (mesure 24) ;

- 18 postes de doctorants ont été financés en 2008 soit une nette amélioration par rapport à 2006 et 2007 où seules respectivement 5 et 4 allocations avaient été attribuées (mesure 23) ;
- l'équivalent de 5 postes de post-doctorants vont être financés par les 5 projets retenus par l'ANR. (mesure 23) ;
- 2 professeurs issus de l'industrie pharmaceutique choisis parmi 5 candidats enseigneront à mi-temps à partir de la rentrée universitaire 2009 (mesure 33).

La formation à l'épidémiologie clinique de 40 médecins-formateurs a été réalisée en décembre 2008 par l'ISPED de Bordeaux et l'Institut Alzheimer. Ces médecins formeront à leur tour dès 2009 les 1600 médecins des consultations mémoire (mesure 32).

Les mesures concernant les sciences sociales (27 et 25), les approches innovantes (26) la mise en place d'un groupe méthodologique (27) et l'imagerie (28) ne commenceront comme prévu qu'en 2009.

L'impact global du plan sur la recherche sera mesuré notamment par des données bibliométriques qui permettent de comparer la recherche en France sur Alzheimer à d'une part la recherche en France sur les autres maladies et d'autre part la recherche sur Alzheimer à l'étranger : avec 329 publications et 1222 citations en 2007, soit 16 fois moins que celles concernant le cancer et 2 fois moins que celles concernant le sida, la France représente avant le plan 4,9 % des publications mondiales sur Alzheimer.

Objectif 8 : organiser un suivi épidémiologique (mesure 34)

Pour mieux connaître la maladie d'Alzheimer, il est essentiel de disposer de données standardisées pour l'ensemble des patients suivis. Dans cette perspective, en 2008, un dossier type a été élaboré et testé en région PACA (mesure 34). En 2009, il est prévu d'intégrer 50% des consultations mémoire dans l'outil national de recueil pour atteindre 100% fin 2010. A l'avenir, le financement des consultations mémoire tiendra compte de leur implication effective dans ce dispositif. Le Centre hospitalier universitaire de Nice a été chargé de la conception et du déploiement de ce système d'information avec un financement de 1,1 M€.

le corpus d'information sur la maladie d'Alzheimer (mesure 34)

Chaque région doit disposer :

- d'indicateurs de qualité de la prise en charge :

taux de patients perdus de vue

taux d'entrée en institution

délai entre la première consultation et les tests neuropsychologiques

délai entre premier appel téléphonique et le premier rendez-vous

délai entre diagnostic et information du médecin traitant

- de données concernant les caractéristiques des patients :

antériorité de la maladie

résultats des tests neuropsychologiques

mode de vie

modalités de suivi

traitement proposé

- de données d'activité des consultations mémoire :

nombre de patients examinés

nombre de nouveaux patients

activités proposées hors consultation (soutien aidants, stimulation cognitive)

Objectif 9 : Informer et sensibiliser le grand public (mesures 35 à 37)

La mesure 37 concernant plus spécifiquement la « connaissance du regard porté sur la maladie » a été confiée à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), chargé notamment d'identifier, de décrire et d'analyser les perceptions, les attitudes et les connaissances du grand public, des aidants familiaux et des professionnels de santé à l'égard de la maladie d'Alzheimer. Peu d'études sont disponibles en France sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Les travaux réalisés par l'Inpes fournissent donc des indications inédites sur la manière dont la population générale, les aidants des personnes malades et les professionnels de santé perçoivent et comprennent la maladie d'Alzheimer ainsi que l'action des pouvoirs publics dans ce domaine. L'Inpes a réalisé plusieurs études en 2008 qu'elle réitérera en 2011 pour suivre l'évolution du regard porté sur la maladie et l'impact du plan Alzheimer :

- une revue de la littérature sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer ;
- une étude qualitative sur les perceptions, connaissances et attitudes du grand public, des professionnels de santé et des aidants familiaux sur la maladie ;
- une enquête quantitative en population générale sur les mêmes thèmes.

De mars à septembre 2009, des assises régionales (mesure 36) seront organisées dans chaque région pour accompagner la mise en œuvre du plan sur le terrain en fonction des spécificités locales.

L'enquête d'opinion réalisée par l'INPES (mesure 37)

91% des personnes interrogées souhaiteraient connaître leur diagnostic si elles avaient des signes évocateurs de la maladie

Une maladie crainte, y compris par les professionnels de santé

La maladie d'Alzheimer est la troisième maladie jugée la plus grave par les personnes interrogées (derrière le cancer et le sida) et la troisième maladie la plus crainte devant le cancer et les accidents de la circulation.

Malgré la forte crainte que suscite cette maladie, 91% des personnes de plus de 18 ans souhaiteraient connaître leur diagnostic si elles avaient des signes évocateurs.

Tant le grand public que les aidants familiaux ou les professionnels de santé expriment leur peur face au caractère inéluctable de la maladie et à ses conséquences sur l'identité du malade et sur l'entourage. Pour les proches et les professionnels de santé, cette peur se double d'un fort sentiment d'impuissance. Les médecins généralistes interrogés dans le cadre de l'étude qualitative font part également de leur peur à l'égard du diagnostic : peur de poser un mauvais diagnostic, peur de l'annoncer et d'avoir à gérer une maladie contre laquelle ils ont le sentiment de ne pouvoir rien faire.

Une maladie stigmatisante pour les personnes atteintes...

La maladie d'Alzheimer signe souvent la mort sociale du malade et l'isolement de son entourage. La maladie d'Alzheimer est une maladie qui stigmatise les personnes atteintes, et leur entourage. L'image que l'on a des malades les exclut de la vie sociale.

L'analyse des représentations des personnes atteintes que véhicule la presse tant nord-américaine que française, montre que les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer sont perçues comme perdant leur personnalité, déshumanisées, voire déjà mortes ; les images dominantes sont celles de patients à des stades avancés de la maladie, décrites sur un ton dramatique.

Par ailleurs, les comportements socialement inadaptés que peuvent avoir les personnes malades semblent constituer une source importante d'exclusion et peuvent conduire l'entourage à éviter les situations d'interaction sociale qui pourraient déclencher un sentiment de honte. Ce sentiment revient souvent dans les études analysant les attitudes du malade et de son entourage : la maladie d'Alzheimer apparaît ainsi comme un sujet tabou lié aux symptômes et aux images associées à la maladie. En 2008, dans l'enquête qualitative, 31% des plus de 18 ans déclarent qu'ils se sentent ou se sentiraient mal à l'aise face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

L'étude qualitative apporte également quelques compléments à cette vision. Il est frappant de constater à quel point le patient est absent des évocations tant dans le grand public que chez les aidants familiaux et les professionnels de santé.

... qui a des conséquences importantes sur leur entourage

Si le patient est frappé par la stigmatisation et est souvent absent des discours, l'entourage paraît tiraillé entre deux postures.

D'un côté, on lui reconnaît une place indispensable dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Dans l'étude qualitative, les professionnels de santé ont insisté sur le rôle crucial des aidants, dépositaires du diagnostic, garants de la prise en charge et du bien-être du malade et ont pointé la nécessité pour eux d'accompagner l'entourage en plus du malade.

D'un autre côté, on admet que cette place peut être lourde et conduire à des situations d'épuisement. 93 % des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête quantitative approuvent ainsi l'idée que la maladie d'Alzheimer peut avoir des effets dévastateurs sur la famille des malades.

En effet, selon les données de l'enquête Paquid (1999) six patients sur dix souffrant de cette maladie vivent à domicile. Les répercussions de l'aide sur les aidants est aussi bien psychologique (dépression, troubles du sommeil...), que physique (50 % de mortalité en plus chez les aidants) ou même financière .

L'entourage semble également touché par la stigmatisation du malade ; l'isolement, s'il n'est pas exprimé, apparaît dans le discours des aidants qui connaissent mal les aides dont ils peuvent bénéficier, les associations vers lesquelles se tourner et qui ignorent l'évolution de la maladie.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont la principale cause de dépendance lourde des personnes âgées et donc également d'entrée en institution.

Près de 40 % des Français s'estiment mal informés sur la maladie d'Alzheimer

Près de quatre personnes sur dix estiment être plutôt mal ou très mal informées sur la maladie d'Alzheimer. Par rapport à d'autres thèmes de santé comme le tabac (5 % de personnes estimant être mal informés à ce sujet), l'alcool (10 %) ou le cancer (18 %), cette proportion est assez importante. En outre, 79 % des personnes interrogées pensent que les médias devraient parler davantage de la maladie d'Alzheimer.

Une mauvaise connaissance de la maladie

La maladie d'Alzheimer présente donc la particularité de susciter des craintes dans la population, associées à un faible sentiment d'information. En comparaison, le cancer est une maladie que l'on craint mais sur laquelle on s'estime suffisamment informé.

Ce constat peut s'expliquer par une connaissance partielle de la maladie de la part du grand public mais également des aidants familiaux et des professionnels de santé : si la définition générale de la maladie leur est connue, un grand flou subsiste sur ses causes, son évolution et les diverses formes qu'elle peut revêtir. Les personnes interrogées font état de recherches réalisées à l'étranger (Angleterre, Canada et Amérique latine) et pensent que la France est en retard dans ce domaine comme d'ailleurs en matière d'actions concrètes réalisées pour prendre en charge les patients ou améliorer leur qualité de vie.

Une maladie de la mémoire

La littérature internationale sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer révèle que la maladie d'Alzheimer est très souvent interprétée comme une maladie de la mémoire. Pour autant, les pertes de mémoire en général ne sont pas forcément perçues comme anormales et sont très souvent considérées comme une conséquence inévitable du vieillissement, comme quelque chose d'attendu, dans l'ordre des choses.

Cette perception se retrouve dans la population française : les pertes de mémoire sont spontanément évoquées comme première caractéristique de la maladie d'Alzheimer et 74 % des personnes interrogées estiment qu'il est normal de perdre la mémoire en vieillissant. De plus, les troubles liés à la mémoire figurent parmi les signes évocateurs les mieux connus du grand public : les symptômes les plus largement associés à la maladie d'Alzheimer sont ainsi les difficultés à se rappeler le chemin pour rentrer chez soi (95 % pensent qu'il s'agit d'un signe évocateur de la maladie d'Alzheimer) et ne pas se souvenir des événements de la veille (83 %).

Une maladie perçue comme un « fléau » moderne

83 % des plus de 18 ans estiment ainsi que de plus en plus de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. 64 % déclarent qu'on ne peut rien faire pour guérir une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et seuls 29 % pensent que la maladie d'Alzheimer est souvent héréditaire.

L'impression la plus partagée, telle qu'elle a été exprimée dans les réunions de groupe ou des entretiens, est que la maladie d'Alzheimer frappe au hasard et que les chercheurs peinent à identifier des causes ou des moyens de prévention de la maladie.

De fait, les connaissances sur les facteurs préventifs de la maladie d'Alzheimer de la population générale reflètent l'état de la recherche dans ce domaine en dehors de la stimulation cérébrale qui est reconnue par une majorité de personnes (80 %) comme un facteur préventif, d'autres comportements de santé, tels que l'alimentation ou l'activité physique, conduisent à des avis plus mitigés. Quant aux déterminants environnementaux, ils divisent clairement l'opinion : 44 % de la population interrogée estiment ainsi que vivre dans un environnement non pollué diminue le risque d'avoir une maladie d'Alzheimer.

L'enquête quantitative fournit quelques indicateurs de notoriété du Plan Alzheimer et de la confiance à l'égard de l'action des Pouvoirs Publics : 39 % des plus de 18 ans reconnaissent que la lutte contre la maladie d'Alzheimer est une priorité pour les Pouvoirs Publics ; 56 % ont confiance dans l'action des Pouvoirs Publics pour lutter contre cette maladie.

Le Plan Alzheimer est connu par 54 % de la population (dont 16 % qui déclarent savoir de quoi il s'agit). Lorsqu'on leur présente les grandes orientations de ce Plan, 87 % des personnes interrogées pensent qu'il va améliorer la situation en France sur la maladie d'Alzheimer.

Une forte attente à l'égard de la recherche

La recherche figure parmi les attentes les plus fortes du grand public à l'égard des pouvoirs publics. La recherche de nouveaux traitements devrait être, selon les personnes interrogées, l'un des trois objectifs prioritaires de l'Etat en matière de lutte contre la maladie d'Alzheimer : 22 % des personnes

interrogées le citent comme premier objectif prioritaire ; 65 % des personnes interrogées le mentionnent parmi les trois objectifs prioritaires à investir, juste avant le soulagement des familles (cité par 17 % en première intention et par 60 % au total) et le développement d'établissements d'hébergement spécialisés (16 % en première intention et 52 % au total). A noter d'ailleurs l'espoir suscité par ce secteur puisque 65 % des personnes de plus de 18 ans pensent qu'un traitement pour soigner la maladie sera trouvé de leur vivant.

C'est également sur les progrès de la recherche sur la maladie que souhaite être informée prioritairement la population générale (42 % le mentionnent comme domaine prioritaire), avant l'avancée sur la prise en charge des malades et de leurs proches et les progrès sur le diagnostic.

Ces données chiffrées confirment très largement les résultats de l'étude qualitative qui font déjà apparaître des attentes importantes du grand public à l'égard des chercheurs. De façon moins importante, et plutôt de la part des aidants et des professionnels, le souhait est exprimé de créer ou de multiplier les structures, d'augmenter les aides financières aux familles, de mieux rémunérer les soins, d'améliorer la coordination des soins, de mieux former les professionnels de santé.

Il ressort donc de ces études l'image très négative et uniformément partagée de la maladie d'Alzheimer.

Le malade apparaît étrangement absent des évocations autour de la maladie, tout comme il est généralement oublié des études sur les perceptions de la maladie d'Alzheimer. Ces résultats vont donc dans le sens d'actions visant à modifier le regard porté sur la maladie, notamment par une valorisation de la place et de la parole des personnes malades. La démarche adoptée par l'Inpes auprès des professionnels de santé pour les inciter à placer le patient au cœur de la relation de soins répond à cet objectif. Quant à l'analyse des perceptions du patient à l'égard de sa maladie, elle fera l'objet d'une série d'études menées par l'Inpes en 2009 dans le cadre de la mesure supplémentaire 1 du Plan Alzheimer.

Objectif 10 : promouvoir une réflexion et une démarche éthique (mesures 39 à 41)

Un espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer a été créé au centre mémoire de Reims sous la direction du Pr Blanchard (mesure 39) et organisera en 2009 (mesure 40) des rencontres sur la représentation de la personne malade et l'utilisation des nouvelles technologies. En impulsant une dynamique nouvelle, il servira également de lieu de ressources pédagogiques et documentaires.

L'ONRA (Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer) mettra en ligne dès 2009 une information sur les recherches actuellement menées en France, et notamment les essais thérapeutiques pour permettre à tous les malades qui le souhaitent de participer aux protocoles thérapeutiques (mesure 41)

l'espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (mesure 39)

Désignation du CMRR de Reims placé sous la responsabilité du Pr Blanchard

Dans la maladie d'Alzheimer, la dimension éthique de la prise en charge est présente durant toute la maladie, du diagnostic à la fin de vie. Il s'agit d'accompagner et de considérer la personne malade, quel que soit le degré d'atteinte de la maladie, en tant que personne humaine. C'est pourquoi la mesure 38 du plan Alzheimer prévoyait la création d'un espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Cet espace aura pour missions de :

- constituer un lieu de ressources pédagogiques et documentaires et d'impulsion de cette réflexion pouvant fournir à toute personne qui le demande des outils, de la documentation, des listes de personnes ressources sur le thème de la maladie d'Alzheimer (base de données) ;
- se mettre au service des espaces de réflexion éthiques régionaux ou interrégionaux, des centres mémoire de ressources et de recherches (CMRR) et contribuer à la mutualisation des expériences ;
- établir des liens de travail formels avec les CMRR, les ERE et avec le Comité consultatif national d'éthique
- participer aux actions européennes concernant cette thématique et issues des propositions de la Présidence française ;
- poursuivre et approfondir les réflexions antérieurement menées sur les questions éthiques soulevées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et assurer la diffusion de ces travaux ;
- animer des rencontres pour débattre en particulier des thématiques relatives au respect des choix de la personne malade (directive anticipée, personne de confiance, participation à des études) et à l'utilisation de nouvelles technologies (bracelets de géolocalisation notamment) ;

- assurer une veille éthique et promouvoir rapidement toute réflexion nécessaire sur la maladie d'Alzheimer, notamment à la demande des ministères concernés ;

- approfondir, dans l'enseignement de l'éthique, les spécificités de la maladie d'Alzheimer ;

- mettre en place une recherche psychosociale sur les conditions optimales pour recueillir l'avis de la personne malade.

Objectif 11 : faire de la maladie d'Alzheimer une priorité européenne (mesures 42 à 44)

Durant la présidence française de l'Union européenne, la lutte contre la maladie d'Alzheimer est devenue un enjeu européen.

Au premier jour de la présidence européenne le 1^{er} juillet 2008, le président de la République a annoncé conjointement avec le président de la Commission européenne qu'il voulait faire d'Alzheimer un exemple concret de ce que l'Europe pouvait apporter aux préoccupations des citoyens.

La conférence paneuropéenne « l'Europe contre la maladie d'Alzheimer » (mesure 44) organisée à Paris, les 30 et 31 octobre 2008 a rassemblé politiques, experts et organisations de patients. Le Président de la République l'a conclue en proposant un engagement résolu de l'Union européenne dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer selon trois axes : connaissance de la maladie et recherche, partage d'expériences sur les soins et la prise en charge et éthique.

Concernant la recherche (mesure 43), à la suite des réunions des 17 juillet et du 26 septembre 2008, les ministres de la recherche européens ont précisé en conseil « compétitivité » le 2 décembre 2008 la procédure de programmation conjointe en matière de recherche, dont la mise en œuvre se fera tout au long de l'année 2009, en commençant par le combat contre les maladies neurodégénératives et en particulier la maladie d'Alzheimer. Neuf pays (Espagne, France, Irlande, Italie, Pays-Bas, République Tchèque, Royaume-Uni, Suède et Suisse), auxquels devraient s'ajouter en février 2009 d'autres pays comme l'Allemagne, adopteront et développeront des actions communes pour lutter contre la maladie d'Alzheimer.

Dans le cadre des appels à projets européens era-net Neuron, 2 projets européens concernant Alzheimer ont été sélectionnés en septembre 2008, pour un montant français de 0,5 M€. Un nouvel appel à projet international era-net neuron a été lancé le 19 janvier sur les « nouvelles technologies et méthodologies dans l'étude des maladies neurologiques (dont la maladie d'Alzheimer) ».

En matière de prise en charge et d'éthique, le conseil des ministres européens de la santé a adopté des conclusions le 16 décembre 2008 invitant les Etats-membres et la Commission à lutter contre la maladie et la Commission à développer une initiative dès 2009 (mesure 42).

Exemple concret, dès le printemps 2009, plusieurs Etats-Membres vont se réunir en groupe d'experts pour répondre à la question très concrète de la prise en charge à domicile des troubles du comportement.

Annexe 1 : Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du système nerveux central qui touche les zones du cerveau intervenant dans la mémoire et dans la reconnaissance des informations brutes telles que les sons ou les images.

L'évolution de la maladie se traduit par l'installation insidieuse d'un syndrome démentiel qui se caractérise par un affaiblissement de la mémoire (amnésie), du jugement, de l'attention et de la capacité à résoudre des problèmes. Il est suivi par des troubles du langage (aphasie), une difficulté à effectuer certains gestes (apraxie) et une perte de la reconnaissance des objets (agnosie). On parle ainsi de maladie des quatre « A » .

On reconnaît trois grands stades dans la progression de la maladie :

- le stade de début (troubles, notamment de la mémoire et du langage, discrets mais pouvant altérer l'accomplissement de tâches quotidiennes...) ;
- le stade modéré (les troubles s'accroissent, désorientation temporelle et spatiale nette, jugements et affectivité perturbés) ;
- le stade sévère (perte de la mémoire, langage déstructuré, fonctions exécutives nulles, comportement perturbé...).

Les médicaments et les traitements non médicamenteux disponibles aujourd'hui n'empêchent pas la progression de la maladie, mais permettent d'améliorer ou de ralentir le déclin de l'attention, des capacités mnésiques et des capacités à acquérir de nouvelles informations.

L'évolution de la maladie, des premiers symptômes jusqu'au décès, se constate sur une durée médiane variant de 6 à 8 ans selon les études

Annexe 2 : le pilotage du plan, transparence et gouvernance

Le Président de la République a confié le 1er février 2008 à Florence Lustman, inspecteur général des finances, la mission d'animer et de coordonner la mise en œuvre du plan Alzheimer 2008-2012, d'en assurer l'évaluation sur la base d'indicateurs et de lui rendre compte semestriellement de l'état d'avancement du plan.

Pour mettre en œuvre sa mission, Florence Lustman s'est entourée d'une équipe restreinte de quatre personnes et a mis en place une véritable gestion de projet. En concertation avec l'ensemble des acteurs, et pour chacune des 44 mesures :

- un pilote responsable a été clairement identifié ;
- les autres acteurs et partenaires que le pilote associe à la réalisation de la mesure ont été définis ;
- la mesure a été déclinée en actions concrètes, planifiées et financées ;
- des indicateurs de suivi et d'évaluation ont été construits ; les premiers sont rendus publics à l'occasion du premier anniversaire du plan.

Il est par ailleurs apparu nécessaire, dans le cadre de l'évaluation globale du plan, d'ajouter deux mesures :

- une enquête d'opinion qui réalisée une première fois en 2008 puis répétée en 2011 ; la comparaison des résultats permettra de mesurer l'évolution de la perception de la maladie et l'impact du plan auprès des malades, des aidants familiaux et professionnels ;
- une enquête médico-économique sur le coût de la maladie d'ici 2011 : à domicile et en établissement, pour les familles et pour la collectivité.

La mise en œuvre du plan est gérée en étroite concertation avec les pilotes et en particulier, les ministres concernés : Xavier Bertrand jusqu'au 15 janvier 2009, puis depuis cette date, Brice Hortefeux, ministres du travail des relations sociales, de la famille et de la solidarité, Valérie Pécresse, ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche, Roselyne Bachelot, ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative et Valérie Létard, secrétaire d'état à la solidarité.

Elle associe également les principaux partenaires (France Alzheimer, le Conseil national des retraités et personnes âgées, le collectif Alzheimer, la fondation Médéric Alzheimer, les entreprises du médicament, l'assemblée des départements de France, les caisses d'assurance maladie, l'union nationale des professions de santé...) qui sont associés à la mise en œuvre des mesures qui les concernent plus spécifiquement et sont réunis trois fois par an dans un comité de suivi.

Ce mode de gouvernance permet la plus grande transparence : les détails du déroulé du plan, son état d'avancement, les données ainsi que l'ensemble des documents du comité de suivi, sont accessibles sur le site internet consacré au plan : www.plan-alzheimer.gouv.fr.

Annexe 3 : le protocole des enquêtes INPES

Revue de littérature

La revue de littérature a porté sur les connaissances, perceptions et attitudes à l'égard de la maladie d'Alzheimer du grand public, des aidants familiaux et des professionnels de santé.

Une recherche documentaire a été effectuée dans la littérature internationale, francophone ou anglophone, de 1995 à nos jours. Les bases de données suivantes ont été consultées : BDSP, Psych'info, Medline, Cochrane Library.

Sur 78 réponses pertinentes, 37 documents ont été retenus pour analyse. Il s'agit principalement d'articles en langue anglaise (31 documents), présentant des résultats d'enquêtes quantitatives et se référant le plus souvent à des modèles de psychologie sociale. Les articles portent majoritairement sur l'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (18), puis sur le grand public (13).

Etude qualitative auprès de la population générale, des aidants familiaux et des professionnels de santé

L'étude porte sur 130 personnes, interrogées en juillet et août 2008, en région parisienne et à Toulouse, lors de réunions de groupe ou d'entretiens individuels.

Ont été interrogées les différentes catégories de population suivantes :

- des personnes âgées de 35 à 70 ans dont la moitié comptait un patient atteint de la maladie d'Alzheimer parmi leurs proches ;
- des aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ;
- des médecins généralistes ;
- des infirmiers libéraux ;
- des pharmaciens.

Enquête quantitative par téléphone

Une enquête téléphonique a été effectuée du 9 au 25 octobre 2008 auprès d'un échantillon national représentatif de la population française de 2013 personnes âgées de 18 ans et plus.

L'échantillon a été construit selon la méthode des quotas en termes de sexe, d'âge, de catégorie socioprofessionnelle du chef de famille, après stratification par région et par habitat.

L'enquête durait une vingtaine de minutes. Le questionnaire avait été élaboré par l'Inpes avec la collaboration d'un groupe d'experts composés de représentants institutionnels (Ministère de la santé et des sports, CNSA, InVS, Mission de pilotage du Plan Alzheimer), de représentants de France Alzheimer, de Médéric Alzheimer, de la Fondation de coopération scientifique, de l'ISPED de

Bordeaux, de l'Association des neurologues libéraux de langue française ainsi que de neurologues, de gériatres et de psychologues.