

FONDATION PLAN ALZHEIMER

FONDATION DE COOPÉRATION SCIENTIFIQUE
POUR LA RECHERCHE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER
& LES MALADIES APPARENTÉES

Appel à projets de recherche Sciences humaines et sociales 2011

Le Plan Alzheimer a contribué à placer **la maladie d'Alzheimer et les atteintes apparentées** dans une position centrale par rapport aux préoccupations françaises de santé publique. Par rapport à d'autres pays comparables sur le plan épidémiologique, cette position semble avoir été acquise plus tardivement ouvrant de ce fait tout **un champ de recherche aux sciences sociales** sur la réalité et les raisons d'un éventuel décalage comme sur les évolutions des pratiques et politiques destinées à ces malades. Ces disciplines sont ainsi directement concernées par de multiples dimensions relevant de la reconnaissance de la maladie, de ses symptômes et de ses modes de prise en charge, ainsi que par ses conséquences individuelles et sociales pour lesquelles de nombreuses interrogations demeurent. Dès lors, cet appel à projets de recherche 2011 lancé par la Fondation Plan Alzheimer (www.fondation-alzheimer.org) s'organise selon trois axes ouvrant un ensemble de questions, allant du politique à l'individu, des savoirs savants aux pratiques professionnelles et profanes.

Politiques et contextes

La construction de la maladie d'Alzheimer comme enjeu social et de santé publique en France s'impose ainsi comme une des questions pertinentes pour des travaux d'histoire et de sociologie des sciences. Il reste néanmoins un besoin important de recherches relevant plus des sciences politiques et sociologiques et s'intéressant plus spécifiquement à l'émergence de politiques propres à ces maladies parallèlement aux actions menées dans les domaines du vieillissement et de la dépendance, tant sur un plan social, économique et financier, que médical et institutionnel, et concernant les personnes âgées comme leur entourage.

Il s'agirait notamment de mieux comprendre les jeux d'acteurs propices à la formulation des politiques et dispositifs (rôle de certains cercles d'experts, rôle des rapports, rôle de certains hauts fonctionnaires) mais également les influences et interférences qui ont pu jouer entre les différents niveaux, international, national et local. Reste également à analyser comment est ou non pensée

l'articulation entre des politiques interdépendantes comme la politique du handicap (psychique surtout), de l'incapacité et celle concernant la maladie d'Alzheimer, du fait en particulier de ses liens avec l'avancée en âge et avec la santé mentale.

Savoirs et pratiques

Les frontières et les contenus de ce qui constitue les domaines de prise en charge de la médecine sont en recomposition continue. Ils s'inscrivent dans les transformations qui travaillent aujourd'hui nos sociétés et qui influent sur la médecine, ses acteurs, ses pratiques, ses institutions et le système de santé dans lequel elle prend place. Parmi ces transformations, le vieillissement de la population, la montée des maladies chroniques mais aussi l'implication des malades et de leurs proches dans leurs modalités de prise en charge, ouvrent de nouveaux champs d'intervention pour lesquels il n'y a pas encore, médicalement et socialement, de règles, de savoir-faire établis, voire parfois de connaissances médicales stabilisées ou disponibles. C'est notamment le cas pour prendre en charge les très grands vieillards et leur entourage ou dans une large mesure les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et leur famille. Le besoin de connaissances nouvelles issues aussi des sciences sociales concerne ainsi des approches plus ciblées autour des stratégies de dépistage, de diagnostic et de prise en charge à élaborer.

Une première question qui intéresse les sciences sociales reste celle d'un risque de sous-diagnostic de la maladie. Les causes d'un sous-diagnostic des démences dans la population sont en partie connues et multiples. Elles sont liées aux difficultés de la reconnaissance de la maladie en raison de ses caractéristiques sémiologiques, à l'image de la maladie dans la population, à l'attitude des médecins face à la maladie et enfin, au manque de lien et de coordination entre le champ social et le champ sanitaire. Qu'en est-il précisément pour la maladie d'Alzheimer ? La réponse reste encore largement à documenter.

L'implication des médecins généralistes reste un point particulièrement méconnu qu'il semble indispensable d'étudier. Leur implication semble réduite, est-ce une réalité ? Quels sont alors les facteurs de frein à leur implication et les modalités d'incitation à mettre en oeuvre ?

Par ailleurs, un des enjeux actuels pour les sciences sociales est de pouvoir suivre, avec un décalage le plus réduit possible, les effets et conséquences sur les représentations et les pratiques tant profanes que professionnelles qui vont accompagner les progrès en cours des connaissances scientifiques sur la maladie et ses définitions. Ces répercussions ne manqueront pas d'être importantes et multiformes qu'il s'agisse de dépistage précoce ou de reconnaissance de formes précoces et de modalités de soins ou d'hébergement adapté. Au-delà de leur impact médical ou pharmacologique et des recommandations et pratiques médicales nouvelles qu'elles susciteront nécessairement et qu'il faudra pouvoir financer, ces répercussions devront, pour pouvoir y faire face de façon efficiente, être appréciées dans la totalité de leurs manifestations organisationnelles, financières, individuelles et familiales ou sociales. Les voies de recherche à ouvrir paraissent ici

multiples et concernent aussi bien l'évolution des prises en charge institutionnelles que les modalités d'évaluation médico-économique de pratiques inédites.

Connaissances, représentations et expériences de la maladie, accompagnement familial et social.

Les travaux et problématiques de sciences sociales documentant les questions relatives au vieillissement, à la perte d'autonomie, mais aussi à la maladie chronique et aux démences sont susceptibles d'ouvrir des voies de recherche particulièrement pertinentes en ce qui concerne la compréhension des modalités de vie avec une maladie d'Alzheimer et les stratégies familiales et collectives de prise en charge de cette maladie. Des travaux notamment économiques ont permis d'avancer dans la connaissance des stratégies d'aide mises en place plus spécifiquement pour ces malades mais d'autres approches restent à développer. Il reste ainsi à mieux comprendre par exemple en quoi diffèrent leurs représentations individuelles et collectives ou encore en quoi doivent se distinguer les réponses collectives à apporter aux familles touchées par la maladie d'Alzheimer de celles contenues dans la loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

A la croisée de ces axes, s'impose une réflexion à mener sur l'émergence possible de **nouvelles formes d'inégalités** face à cette maladie et à ses répercussions, inégalités devant le diagnostic et la qualification de la maladie, devant l'accès aux prises en charge, mais aussi face aux ressources familiales. Confrontés à la reconnaissance de diagnostics plus précis, de nouveaux groupes de malades s'affirment et se spécifient. Des réponses que la société dans son ensemble, les professions de santé et les représentants profanes de ces groupes en particulier, sont en train d'élaborer, dépendront pour une part les contours à venir de la médecine à leur égard. Le travail de constitution de nouveaux modèles d'intervention médicale et sociale contribue à en définir le cadre spécifique comme thérapeutique ou essentiellement familial et social et à moduler leurs conséquences en termes de droits et de responsabilités, individuels ou collectifs, délimitant alors qui est susceptible d'y faire face ou non, et comment ? Le cadre retenu et le sens qui lui est associé sont ainsi susceptibles d'induire une hiérarchisation jusqu'alors inédite qui s'impose aux malades et à leurs familles, et risque de s'ajouter aux inégalités déjà existantes. Comment prendre en compte ces nouvelles sources d'inégalités, de vulnérabilités en préservant une liberté des choix des personnes ?

Les propositions de recherche pourront s'appuyer sur les données **de cohortes** existantes (Paquid, Etudes des 3 Cités) ou en cours de constitution (MEMENTO). Le **Groupe Méthodologies Alzheimer** (gma@fondation-alzheimer.org) pourra être sollicité pour tout soutien méthodologique.

Modalités de l'appel à projets

Les équipes bénéficieront d'une subvention **de deux ans** permettant des dépenses de fonctionnement, de matériel, d'équipement et de personnel. Les budgets attribués seront de l'ordre de **150K euros**.

Les critères d'évaluation seront les suivants :

- adéquation avec les axes de l'appel à projets,
- positionnement dans le contexte scientifique,
- pertinence de la /des méthode(s) utilisée(s),
- faisabilité du projet,
- justification budgétaire,
- qualité de/des équipes : CV du/des porteur(s) de projet, composition des équipes, complémentarité, liste des publications dans des revues à comité de lecture.

Soumission des projets

Les projets complets rédigés **en français** devront être soumis

au plus tard **le 23 mai 2011 à minuit** (délai de rigueur)

- **Par mail** à : sylvie.ledoux@inserm.fr
- **Par la poste**, un original avec les signatures (correspondant à une version imprimée du document envoyé par mail) à :

**Fondation Plan Alzheimer
175 rue du Chevaleret
75013 Paris**
