

Fondation de Coopération Scientifique Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

Actions sciences humaines et sciences sociales 2009

Si la maladie d'Alzheimer est un formidable défi pour les sciences biomédicales, elle l'est également pour les sciences humaines et sociales qui sont en capacité d'analyser globalement la prise en charge, de comparer et d'évaluer les bonnes pratiques, d'intégrer le point de vue des personnes atteintes, les perceptions des proches et des professionnels en mobilisant les différentes disciplines pertinentes (sociologie, anthropologie, démographie, épidémiologie, économie, psychologie, philosophie, droit et science politique).

Le renforcement de la recherche dans le domaine des sciences humaines et sciences sociales est un des objectifs du volet Recherche du **Plan Alzheimer 2008-2012** (www.plan-alzheimer.gouv.fr), afin d'avoir une approche globale du malade et de sa prise en charge par ses proches et par le système de santé.

Dans ce contexte, la Fondation de Coopération Scientifique Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, souhaite dans le cadre des mesures 25 et 27, attirer davantage de chercheurs en sciences humaines et sociales dans ce domaine et soutenir des recherches sur ces thématiques.

Pour l'année 2009, deux axes thématiques ont été définis : l'un vise à mieux appréhender les besoins liés au développement de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés¹ ; l'autre a pour objectif d'étudier les modalités de soins, d'accueil, de soutien et d'accompagnement. Ces axes thématiques font l'objet de 2 actions soutenues par la Fondation :

1. Un appel d'offres pour l'identification d'un **réseau thématique** interdisciplinaire travaillant sur les deux volets suivants:

- évaluation des besoins individuels/diagnostic et trajectoires des malades
- les chiffres de l'Alzheimer (nombre de personnes concernées, nombre de personnes par types de besoins couverts ou non couverts).

Pourront être financés : l'animation du réseau, les recherches conduites dans le cadre de ce réseau ainsi que des postes de doctorants et/ou post-doctorants impliqués dans ces projets.

2. Un appel à projets de recherche pluridisciplinaires où plusieurs projets de recherche pourront être retenus sur les sujets suivants :

- Les aidants informels
- Les pratiques professionnelles en particulier d'accompagnement psychosocial

Les financements permettront de financer les recherches conduites dans le cadre de ces projets ainsi que des postes de doctorants et/ou post-doctorants.

Les deux appels sont détaillés dans les pages suivantes.

¹. Les questions abordées dans cet appel à projets de recherche doivent concerner des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées mais peuvent avoir des prolongements pour des personnes ayant des troubles cognitifs. Dans la suite du texte, nous indiquerons simplement « personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » pour ne pas alourdir le texte.

Appel d'offres pour l'identification d'un réseau thématique interdisciplinaire

Cet appel a pour objectif d'identifier un ou deux réseaux de laboratoires et de chercheurs garantissant une approche interdisciplinaire et intégrée d'un certain nombre d'enjeux liés à la maladie d'Alzheimer. Les recherches développées dans le cadre de ce réseau de laboratoires devront donc porter sur les thématiques suivantes :

- évaluation des besoins individuels/diagnostic et trajectoires des malades
- les chiffres de la maladie d'Alzheimer (nombre de personnes concernées, nombre de personnes par types de besoins couverts ou non couverts).

Ces deux thématiques sont liées car, pour aborder certaines questions relatives à la seconde, il est important de définir au préalable comment les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer sont identifiées et comment est déterminé leur niveau de besoin. Il s'agira de proposer un **projet d'ensemble composé de sous-projets correspondants aux thèmes** développés ci-dessous :

Les enjeux pour la première thématique « l'évaluation des besoins individuels / diagnostic et trajectoires de malades » sont les suivants :

Le diagnostic

L'enjeu du diagnostic de la Maladie d'Alzheimer (MA) est crucial, notamment pour parvenir à ralentir sa progression et améliorer la prise en charge des malades en anticipant leurs besoins et ceux de leurs aidants. Les données disponibles indiquent un important sous-diagnostic de la maladie. Parmi ces patients non diagnostiqués, 54% bénéficient de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), mais ne sont pas dans une logique claire de traitement de leur maladie. Dans une certaine mesure, il est donc possible d'évoquer un halo de la dépendance (comme on évoque un halo du chômage). Ce sous-diagnostic concerne particulièrement les malades jeunes² (les moins de 60 ans), du fait de la difficulté d'interpréter les symptômes et du déni de l'entourage, et les plus âgés (on assimile alors les symptômes à la sénescence « normale ») (Inserm, Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux, chap. 8, 2007).

Plusieurs stratégies complémentaires sont possibles pour mieux évaluer l'importance du sous-diagnostic et comprendre les déterminants de ce phénomène dans l'objectif de réduire la perte qui en résulte pour les personnes malades :

- La première, qui repose sur une approche épidémiologique des troubles cognitifs, consiste à s'appuyer sur des travaux de suivi de cohortes (PAQUID en particulier et 3C) pour évaluer sur un grand nombre de sujets ceux qui sont susceptibles d'évoluer vers la maladie à partir de symptômes discrets au départ et les vitesses d'évolution.
- Les SHS peuvent contribuer également à mieux expliquer ce phénomène en étudiant les procédures effectivement utilisées par les cliniciens et en analysant des trajectoires de malades.

Dans cet appel d'offres, nous suggérons de développer des démarches de reconstitution de trajectoires de patients de manière à décrire le plus finement possible la filière des personnes impliquées dans l'identification des symptômes de la MA (proches, médecins libéraux, généralistes et spécialistes, consultation mémoire, professionnels du champ médico-social, bénévoles, etc.). Quelle est la durée habituelle de ces étapes préliminaires au diagnostic ? Cette durée varie-t-elle en fonction des sujets concernés (suivant leur âge, leur milieu social, leur degré d'isolement, etc.) ?

Nous invitons les chercheurs intéressés à définir un protocole permettant de suivre en temps réel et/ou à reconstituer de telles trajectoires sur des échantillons de taille suffisantes, de manière à repérer les freins au diagnostic, leur origine et les arguments ou logiques poursuivies par les protagonistes.

Quelles sont les attitudes les plus fréquentes de ces acteurs de premier rang face à l'hypothèse de la maladie et à quels arguments ou logiques font-ils appel pour inciter ou au contraire freiner ou différer le processus diagnostic ?

². Une mesure du plan est prévue concernant les « malades jeunes » avec la création d'un centre national de référence pour les malades jeunes. Les équipes SHS intéressées par ce volet devront se rapprocher de ce centre national.

Un point capital concerne les médecins généralistes : quelle est leur attitude face à l'orientation vers les spécialistes, mais aussi face aux traitements disponibles ? Quelles informations reçoivent-ils, par quels canaux et comment les relaient-ils en direction des familles ? Quelles sont les incitations susceptibles de faire évoluer leurs comportements ? Quelle politique est conçue à leur égard pour les inciter à jouer ce rôle de premier guichet pour le diagnostic et quelles mesures peut-on préconiser ? **Une enquête quantitative auprès de médecins libéraux (généralistes et spécialistes) serait utile pour mieux connaître leur participation à ce processus.**

Un autre point concerne **l'image de la maladie, sa perception dans la population générale**. Dans quelle mesure toute une partie de l'information diffusée sur la MA (télévisuelle en particulier) est-elle contre productive, c'est à dire contribue-t-elle à renforcer une image très négative de la maladie et de la personne malade ? Quel rôle joue un certain nombre d'instances (comme l'INPES ou l'HAS) et les campagnes d'information sur les traitements ? Quel est le contenu de ces campagnes ? Atteignent-elles leurs cibles et leurs objectifs ? Quelles recommandations peut-on suggérer pour en améliorer l'efficacité ?

L'évaluation des besoins des personnes

Un autre axe de réflexion concerne les liens entre l'étape du diagnostic, le processus d'identification de l'ensemble des besoins des personnes (de soin et de compensation de la perte d'autonomie) et la définition des modalités de réponses médico-sociales.

Une enquête systématique auprès de centres mémoires serait utile pour appréhender les pratiques dans ce domaine et évaluer les liens et les étapes entre la procédure de diagnostic clinique et la définition des besoins selon les spécialités mobilisées dans le diagnostic : neurologie, gériatrie, psychiatrie, neuropsychologie, etc., selon les modes de coordination entre le volet diagnostic et le volet prise en charge, et donc selon les outils que chacun utilise et la conception qu'il se fait de la maladie.

L'objectif serait alors d'analyser le rôle des logiques et des pratiques professionnelles dans la définition des besoins jusqu'à l'organisation de la prise en charge médico-sociale.

Il s'agit en somme d'interroger **la compréhension de la notion de besoin par les différents types de professionnels**. Quelle est la différence de compréhension de cette notion selon les intervenants (professionnels du soin, du social, personnels administratifs, mais aussi familles et proches) ? Cette différence est-elle en partie imputable aux outils que chacun utilise dans le cadre de sa pratique et aux différentes cultures professionnelles et/ou à l'intégration de la rareté de certaines ressources locales et de l'offre médicale et médico-sociale. Ceci peut-il conduire certains acteurs à privilégier, ou à négliger, tel ou tel type de besoin, telle ou telle type de réponse. Ces écarts sont-ils également liés à la difficulté d'évaluer les capacités et les ressources (en termes économiques et relationnels) dont peut bénéficier la personne malade ? Comment les professionnels coordonnent-ils leurs pratiques afin de définir les besoins des personnes diagnostiquées ? Comment concilier les écarts d'appréciation ? Comment les aidants informels se positionnent-ils par rapport à cette analyse de besoins ? Existe-t-il, et dans quelle mesure, des réticences de certains de ces acteurs, et notamment des proches, à l'égard du diagnostic et des traitements préconisés du fait du déni de la maladie ? Ces questions sont à envisager en liaison avec la recherche en éthique.

Trajectoires de soins et coût économique des modalités de prise en charge

Les trajectoires de patients atteints de la MA entre le médical et le médico-social sont mal connues, de même que l'évaluation micro-économique de leurs modalités de prise en charge. Cet axe de l'appel d'offres invite les chercheurs à repérer, décrire et analyser ces trajectoires à un niveau microéconomique. Un des intérêts de l'analyse économique de trajectoires consiste à faire des scénarios mieux documentés, dépassant la simple projection démographique, toutes choses égales par ailleurs et débouchant éventuellement sur des micro-simulations des dépenses individuelles des soins de long terme. **Quelles méthodes retenir pour évaluer la contribution des solidarités familiales, en particulier compte tenu du fait que le découragement et l'épuisement de ces solidarités a souvent pour conséquences des interventions médicales d'urgence, coûteuses et déstructurantes qu'il faut analyser précisément si on souhaite les limiter.**

Pour la deuxième thématique, « les chiffres de la maladie d'Alzheimer », les questions à aborder sont les suivantes :

Pour estimer correctement la prévalence et l'incidence de la maladie d'Alzheimer en France, il est nécessaire de combiner des données provenant de différentes sources : cohortes en population générale, bases de données de l'assurance-maladie, enquêtes en institution, etc. Ce travail de synthèse n'a jamais été réalisé. A ce jour, les données les plus fiables sont des estimations de prévalence des démences comprenant la maladie d'Alzheimer à partir de l'étude de cohorte Paquid³. Par ailleurs, il est important de connaître le niveau de besoin, à la fois médical, social et médico-social, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et de voir comment ces besoins sont couverts ou non pour améliorer la programmation de l'offre. Quel est le nombre de personnes pour qui les réponses apportées sont en défaut et lesquelles ? Il est aussi indispensable de comprendre comment ces besoins évoluent au cours du temps afin de proposer des filières d'accompagnement et de prise en charge adaptées.

Les travaux de ce réseau devront donc contribuer à apporter des données chiffrées en termes de nombre de personnes concernées au niveau global, aux différents stades de la maladie et par types de besoins (couverts et non couverts) en proposant des projections pour les années futures. Pour obtenir ces informations, plusieurs stratégies pourront être conduites en parallèle :

- Conduire une analyse critique des chiffres actuels : en extrapolant à partir de données existantes comme, par exemple, le nombre de personnes en ALD et le nombre de personnes traitées par des traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer, et en fournissant les fourchettes d'incertitude qui y sont associées, en s'appuyant sur les données de l'Echantillon permanent des bénéficiaires de l'assurance maladie et du SNIIR-AM et éventuellement sur les données de l'enquête « handicap – santé » en cours d'analyse ; l'estimation de la marge d'erreur serait fort utile pour apprécier la validité des scénarios construits ;
- Utiliser les données de différentes cohortes concernant des personnes âgées (cohortes existantes ou recommandations à faire pour de futures cohortes, articulation des travaux avec les projets de cohorte en cours de constitution dans le cadre du plan Alzheimer avec le soutien de la Fondation de coopération scientifique) ;
- Réaliser des projections démographiques et épidémiologiques de qualité en travaillant sur les méthodes de projection du nombre futur des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées.

Il sera essentiel que toutes ces approches soient combinées et synthétisées pour donner une estimation de la prévalence de la Maladie d'Alzheimer : le réseau proposé devra donc indiquer comment il envisage la combinaison de toutes ces données.

Ces données devront être comparées au niveau international. Des partenariats pourront être établis avec d'autres pays en particulier au niveau européen (voir stratégie du Conseil de l'Europe sur la lutte contre la maladie d'Alzheimer). L'objectif à terme est de contribuer au développement de meilleurs systèmes d'information sur la maladie, le malade, ses aidants et sa famille.

Il conviendra aussi de rechercher des spécificités en fonction des territoires (taille des villes, localisation des communes) qui pourraient contribuer à l'identification de différences et d'iniquités territoriales dans la prise en charge et à l'orientation des politiques de prévention.

Ce groupement devra inclure ou mettre en place des partenariats avec les différents producteurs de données (données de l'assurance maladie, cohortes existantes ou en cours de mise en place, données administratives nationales et locales hospitalières ou médico-sociales, registres et statistiques de mortalité, données des laboratoires pharmaceutiques, des assureurs...).

Dans cette perspective, les bases de données des cohortes PAQUID et 3C pourront être mises à la disposition des chercheurs du/des réseaux financés par cet appel d'offres, selon des modalités à définir par une convention.

³ . Expertise collective Inserm sur la maladie d'Alzheimer de 2007

Modalités de l'appel d'offres pour un réseau thématique

Un ou deux regroupements d'équipes pourront être retenus et bénéficieront d'une **subvention de deux à trois ans** permettant des dépenses de **fonctionnement**, de matériel d'**équipement** et de **personnel**. Le budget global pourrait atteindre 500 à 600 K€.

Déclaration d'intention :

Une déclaration d'intention rédigée en français devra être envoyée **au plus tard le 27 avril 2009** (délai de rigueur) à l'adresse suivante : sylvie.ledoux@inserm.fr

Page #1: CV de l'investigateur principal + 5 publications majeures au cours des 5 dernières années

Page #2 à 4 : bref CV des investigateurs associés (responsables d'équipes) + 5 publications majeures des 5 dernières années

Page #5 à 10: Résumé du projet d'ensemble et des sous-projets (5 pages maximum) incluant : le contexte scientifique général, les axes privilégiés et hypothèses, les méthodes, la synergie et complémentarité développées entre les équipes.

A noter qu'il n'y aura pas d'évaluation des déclarations d'intention (sauf à exclure celles qui seront hors sujets), que des regroupements pourront être suggérés entre des projets proches et/ou complémentaires, mais que ne pourront être sélectionnés au final que des projets pour lesquels une déclaration d'intention aura été déposée au préalable.

Projet de réseau thématique

Le projet de réseau thématique/ regroupement d'équipes et sa demande complète sont attendus pour **le 2 juin (délai de rigueur)**. Les projets devront être rédigés en anglais de façon à permettre une évaluation par des experts internationaux (cf dossier type).

Il pourra à l'issue de la sélection du projet retenu être proposé de modifier la composition du réseau (ajout de compétences complémentaires, sous-projet à supprimer, rapprochement de plusieurs projets...).

Les critères d'évaluation seront les suivants :

-Qualité du projet d'ensemble et des sous-projets : Les propositions devront se présenter sur le modèle des projets européens avec différents sous-projets indiquant précisément la répartition entre les membres du réseau, le planning des tâches, les « livrables » (rapports, séminaires, etc).

Une attention particulière sera accordée à

- l'originalité de la proposition dans le contexte national et international,
- la précision de la question posée,
- l'adéquation de la /des méthode(s) utilisée(s),
- la faisabilité du projet,
- aux résultats préliminaires,
- la qualité de l'articulation des différentes composantes du projet,
- la justification du budget.

-Qualité d'organisation et d'animation du réseau : définition du mode d'organisation (organigramme, échange d'information, réunions de pilotage et de partage d'information, propositions d'actions d'animation scientifique pour la communauté scientifique).

-Qualité des équipes : CV du (des) porteur(s) de projet, liste des publications dans des revues à « peer-review », composition des équipes, pluridisciplinarité.

Important : Un bilan à mi-parcours conditionnant la poursuite de la subvention sera demandé au réseau.

Appel à projets de recherche pluridisciplinaires

Plusieurs thèmes ont été retenus pour cet appel à projets de recherche pluridisciplinaires :

- les aidants informels et les coûts de prise en charge
- les pratiques professionnelles

Seront privilégiés des projets d'envergure qui aborderont plusieurs des axes thématiques proposés.

Sur les aidants informels, les coûts et les conséquences économiques de la prise en charge :

La désignation de l'aidant

Un premier axe de réflexion concerne la définition même de ce que l'on appelle de plus en plus fréquemment « l'aidant principal ». Comment celui-ci est-il désigné (auto-désignation ou désignation par un tiers au sein de la famille et/ou par un professionnel) ? Quelles interactions conduisent à la désignation des aidants dans une famille, une fratrie, et quels sont les arbitrages auxquels donne lieu ce processus de « désignation » ? Quelles sont les spécificités de ce processus de désignation dans le cas de la maladie d'Alzheimer⁴ par rapport à d'autres formes de dépendance ? Qu'en est-il de la représentation de la personne ? Qui est désigné et par qui pour jouer le rôle de référent, de personne de confiance, de tuteur ou de mandataire de protection future ?

La relation patient – aidant et l'évolution du rôle d'aidant

Un des principaux objectifs de cet appel à projets est de mieux comprendre l'impact de la maladie sur les relations patient – aidant et, plus généralement, sur les relations familiales et avec les proches. Il s'agit notamment d'identifier les facteurs qui peuvent permettre à l'aidant d'accepter ou non de l'aide. L'objectif est aussi de mieux comprendre ce rôle d'aidant, la manière dont il se construit et les difficultés engendrées par la prise en charge d'un proche atteint de la Maladie d'Alzheimer (MA) sur la vie quotidienne de l'aidant et son bien-être. Il s'agit donc d'améliorer la compréhension de la manière dont est vécue la fonction d'aidant, à la fois dans ses aspects négatifs (le fardeau de la tâche d'aidant) et positifs (le sentiment d'engagement, les gratifications identitaires). Cet appel incite les chercheurs intéressés à développer des études de suivi de trajectoires d'aidants et à mieux comprendre les étapes de ces trajectoires, les ruptures, les situations de crise et leur régulation, les phénomènes de conciliation entre temps pour soi, temps pour autrui, vie professionnelle, et le poids que représente souvent le fait de devoir prendre des décisions pour autrui, en particulier en ce qui concerne le placement et la fin de vie, etc. ; étudier aussi les spécificités de cette fonction d'aidant dans les cas de MA, par rapport à d'autres formes de dépendance. Une attention particulière sera accordée aux ruptures dans les trajectoires d'aide, aux dysfonctionnements ou crises qui entraînent hospitalisations et placements en institutions. Ces ruptures ou crises pourront être étudiées sur plusieurs plans : du point de vue de la gestion institutionnelle de la prise en charge, du point de vue économique et du point de vue social. L'objectif opérationnel est de déduire de ces recherches des dispositifs de soutien plus adaptés.

. L'aide familiale et la prise en charge à domicile d'un point de vue économique

On dispose déjà d'un ensemble de travaux économiques, sur des données américaines, européennes et françaises, qui montrent la stabilité de l'implication familiale et la faiblesse de l'effet de substitution de l'aide informelle (par des proches) par l'aide formelle (des professionnels). Toutefois les recherches sont insuffisantes :

- sur les modalités de l'aide : cohabitation ou aide "à distance", différence d'implication entre les fils et les filles, type de tâches effectuées, lien de parenté des aidants,
- sur les modes d'adaptation de l'aide informelle à l'offre professionnelle et aux dispositifs de financement,

⁴ . Les questions abordées dans cet appel à projets de recherche doivent concerner des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées mais peuvent avoir des prolongements pour des personnes ayant des troubles cognitifs. Dans la suite du texte, nous indiquerons simplement « personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » pour ne pas alourdir le texte.

- sur la question de la salarisation de l'aide informelle (via l'APA), de la compatibilité du contrat de travail avec les relations d'obligation alimentaire qui existent dans la famille, des risques liés à cette salarisation en matière de gestion de la main d'œuvre,
- sur les moyens de reconnaissance économique de l'aide informelle,
- sur le fonctionnement effectif de la mise sous tutelle,
- sur la redistribution intra-familiale qui s'effectue pendant la période de soins.

Plus généralement, c'est la question de la caractérisation économique du modèle d'aide - en cas de MA - qui est posée, tout autant que celle de la disposition des malades et de leurs familles à payer. Quels sont les besoins dont la prise en charge est confiée aux aides professionnelles et quelles sont les réponses attendues (compétences et caractéristiques des intervenants, forme des contrats...)?

. La différence de charge économique entre la dépendance physique, la dépendance d'origine psychique et la dépendance liée à la MA

On peut faire l'hypothèse que les écarts entre ces types de dépendance sont largement sous-estimés et qu'ils demandent à être étudiés de façon précise. Il faut en particulier bien mesurer tous les coûts cachés de la MA au niveau des familles. Le poids sur l'aidant informel est très différent dans le cas d'une dépendance d'ordre physique et d'une dépendance d'ordre psychique, notamment en ce qui concerne la nécessité de prendre des décisions pour autrui. L'action auprès des personnes dépendantes sur le plan psychique ne consiste pas uniquement à les soigner ; la prise de responsabilité est progressive et beaucoup plus complète.

A domicile, le dispositif de prise en charge d'une personne atteinte de la MA s'apparente, en nombre d'aidants, à celui des dépendants physiques les plus lourds. La surveillance de ces malades, en particulier lorsqu'ils vivent à domicile et qu'ils sont encore peu atteints dans leurs capacités physiques, peut être continue (24 heures sur 24). Dans ces conditions, un seul aidant informel, même cohabitant, ne peut suffire à la tâche : on observe une mobilisation du reste de la famille et de professionnels. Ce cumul des aides s'apparente au réseau d'aide mis en place auprès des personnes les plus dépendantes physiquement. Il en va de même en établissement où le nombre de personnes atteintes de la MA tend à augmenter et où la question se pose de savoir ce qu'il faut financer pour ces patients, au delà de la compensation des problèmes physiques : rééducation cognitive, aide aux aidants, bien être du patient... ?

Peut-on identifier des phases dans l'évolution de la maladie au cours desquelles ce poids de la charge sur l'aidant s'intensifie et tenter de le mesurer ? Comment se superposent plusieurs temporalités comme celle liée à la maladie, celle liée à la survenue des incapacités et celle(s) de l'aidant (ou des aidants) ? Qu'en est-il des moments de crise et de rupture ? Les chercheurs intéressés par ce processus devront proposer un protocole d'étude permettant d'évaluer cette montée en charge du fardeau et les seuils à partir desquels les configurations d'aide doivent évoluer pour éviter une charge parfois trop lourde et les effets de *burn-out* mais aussi les capacités de résistance et d'inventivité mobilisées par les aidants.

Sur les pratiques professionnelles :

On s'intéressera aux pratiques des professionnels intervenant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qu'elles soient à domicile ou en établissement.

Les différents types de prises en charge des malades d'Alzheimer et leurs qualités :

Les traitements médicamenteux actuels contre la maladie d'Alzheimer* ont une efficacité modeste mais réelle et statistiquement significative. Il peut être intéressant d'étudier quels malades sont traités et quels malades ne le sont pas et quelles sont les stratégies alternatives ou complémentaires mises en place par les professionnels.

De fait, la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées fait intervenir de nombreuses modalités de traitement :

- Traitements médicamenteux spécifiques à la maladie d'Alzheimer et non spécifiques
- Techniques faisant appel aux fonctions cognitives (stimulation cognitive, *remembrance therapy*, ...)
- Amélioration du bien-être du patient « musicothérapie », kinésithérapie...
- Accompagnement psychologique des personnes malades et de leurs familles.

Il apparaît nécessaire d'étudier l'impact des pratiques professionnelles et comment elles peuvent contribuer ou non à l'efficacité de ces différents types d'intervention. On pourra aussi regarder comment les professionnels dans une démarche pluridisciplinaire arrivent à combiner ces différentes modalités. Quelles sont les procédures d'évaluation appropriées afin de déterminer l'impact de ces différents modes d'intervention ? Certaines méthodes apportent du bien-être (musique, toucher, massage), mais quelle est la nature, l'importance et la durée de ce bien-être ? Quels sont les objectifs recherchés et les critères qui permettent de mesurer leur atteinte ? Comment évaluer les thérapies non médicamenteuses (ou méthodes d'accompagnement psychosociales) ? Faut-il utiliser des méthodes analogues à celles utilisées pour évaluer des médicaments ? Il serait intéressant de proposer des méthodes d'évaluation ne faisant pas appel à des études randomisées.

Qu'en est-il des représentations des compétences nécessaires pour intervenir auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer du point de vue des différents professionnels intervenants : médecins généralistes, spécialistes (neurologues, gériatres, psychiatres...), paramédicaux : infirmières, aides soignants, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues ; travailleurs sociaux ; responsables des établissements et des services ?

Comment les compétences des professionnels sont-elles acquises et développées (formation initiale ou continue, mises en situation,...) ? L'évolution des contenus de formation doit être analysée finement. Il serait également intéressant d'étudier l'histoire et l'émergence des politiques de formation au niveau national et international. De nouveaux concepts qui fonctionnent comme des modèles déposés apparaissent sur le marché de la formation. Quels sont les risques possibles de dérives ? Comment ces différentes interventions psychosociales sont-elles perçues par les différents types de professionnels ?

Par ailleurs, on pourra étudier comment les professionnels associent les aidants informels dans les différents types d'accompagnement et de prise en charge, comment s'articule l'aide professionnelle et l'aide des proches.

La question du turnover des professionnels de l'aide mérite également d'être analysée précisément.

. Evaluation de la qualité du service rendu

Comment évaluer le service rendu auprès de personnes atteintes de la MA ? Quelles sont la nature et les spécificités de ce service et quelles sont les compétences requises ? Comment évaluer la stratégie globale d'intervention associant les différents acteurs ? Quels sont les compétences et les services attendus par les personnes atteintes et par leurs proches, mais aussi par un certain nombre de professionnels (gériatres, psychiatres, neurologues, médecins généralistes, professionnels paramédicaux, travailleurs sociaux) ? Quelles différences impliquent pour les professionnels de travailler avec des personnes ayant une déficience cognitive et/psychique par rapport à un handicap physique ? Une attention particulière sera accordée aux hospitalisations d'urgence dans les trajectoires de soins.

On pourra également s'interroger sur la qualité du travail de 'care' des professionnels en termes de conditions de travail. Comment fonctionne le marché du travail du « care » (taille, niveau de qualification, problème de travail au noir, de travail migrant, etc.) ? La question du travail au noir est particulièrement cruciale: quelle est son importance, quel est le montant et quelles sont les formes des rémunérations (logement à titre gratuit par exemple) pratiquées habituellement ? Qu'apprend-on de l'analyse et des comparaisons internationales sur la structuration de ce marché des services aux personnes âgées dépendantes et de la section consacrée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées.

. Cultures de soin dans le secteur gériatologique : doit-on, et dans quelle mesure, parler de domination des approches biomédicales dans les dispositifs de prise en charge de la MA et des troubles apparentés ? Quels sont les modèles ou les « cultures de soin » en présence ? Quels sont les effets de ces cultures sur les modalités de prise en charge de la maladie ? Quelle est la perception de la culture biomédicale par les patients et leurs proches et leurs variations (en fonction des milieux sociaux en particulier) ? Quelle est la place accordée à d'autres modèles, plus sociaux ? Quelles distinctions est-il nécessaire de faire entre différents modèles sociaux (rééducation, réhabilitation, remédiation, etc.) ? Y a-t-il des cultures différentes entre des services de soins aigus, les établissements de soins de suite et de rééducation (SSR), les services de soins de longue durée et

les maisons de retraite ? Comment peut-on faciliter la structuration des pratiques de prise en charge en combinant ces modèles ou cultures de soins en direction des personnes âgées et éviter la constitution de « marchés » captifs ou d'idéologies du soin ?

Un des objectifs recherchés sera de comprendre comment les professionnels et les aidants familiaux gèrent habituellement les troubles du comportement et l'agressivité et de leur donner des repères pour prévenir ces troubles et créer des environnements et des accompagnements favorables.

. La Maladie d'Alzheimer et les médecins généralistes

La participation des médecins est cruciale dans la filière de soins et dans la construction de bonnes pratiques. Comment se positionnent les médecins par rapport à cette maladie (prescription, visite, prise en charge, annonce de la maladie, fin de vie) ? Quelles sont les solutions possibles au manque de temps qui semble représenter l'obstacle majeur à la prise en charge du malade et de l'aidant ? Comment interfère la maladie d'Alzheimer avec la relation de confiance qui caractérise la relation médecin-malade ? La prise en charge du malade et de l'aidant est-elle valorisante pour le médecin généraliste ? Y a-t-il une réticence ou des obstacles à la délégation de tâche pour la prise en charge médicale et sociale du patient et de l'aidant ? Quelle est la position réelle des médecins généralistes par rapport à la prescription initiale des médicaments anti-démence ? La crainte de la stigmatisation des malades, notamment en matière de recours aux soins est-elle un obstacle à l'annonce du diagnostic et au recours au spécialiste ?

On pourra s'intéresser aux politiques à leur égard : comment celles-ci sont-elles construites ; comment peut-on les évaluer et quels sont leurs impacts ? Un projet d'enquête représentative auprès de médecins généralistes serait souhaitable.

. Appréhender l'évolution des situations

La plupart des acteurs concernés comme aidant et soignant sont confrontés à des difficultés d'anticipation et beaucoup aborde cette pathologie dans l'instant. Comment se synchronisent ces différentes perceptions et temporalités, celles des professionnels et celles des personnes malades et de leur entourage ? Comment tient-on compte de l'évolution des situations dans les systèmes de prise en charge ? Qu'en est-il des temporalités des aides, des cheminements, anticipation et rationalités des acteurs ? Comment sont gérées les crises, en particulier à domicile ? Quel est le degré d'anticipation en terme budgétaire ?

. Le regard sur les personnes malades (Stigmatisation et infantilisation) et les représentations (et discours) sur la maladie : malades, proches, médecins, autres. Il pourra être intéressant d'analyser le discours et les représentations des soignants vis à vis des malades et de la maladie. On pourra aussi s'interroger sur le sens des mots utilisés : « fardeau », « aidant », « première mort », et sur les formes de discrimination (positive ou négative).

. Violence, maltraitance et intérêts économiques

La maltraitance financière reste un problème important. Sa fréquence est probablement sous-estimée. Des aidants proches de la famille ou des professionnels considèrent parfois qu'ils ne sont pas suffisamment rétribués de l'aide qu'ils apportent et « se servent à leur manière » sur les ressources ou le capital des personnes atteintes de MA. Ce phénomène pourrait être étudié sur des échantillons raisonnés de cas. Comment le droit caractérise-t-il ces différentes spoliations ? Combien d'affaires pour abus de faiblesse sur des malades d'Alzheimer sont parvenues devant les tribunaux ces dernières années et que peut-on déduire et comprendre de l'étude des cas en question, mais aussi des condamnations ? Pourquoi les outils juridiques disponibles sont-ils peu utilisés ?

Réciproquement quelles connaissances peut-on apporter sur la maltraitance vécue ou ressentie par les aidants ? Quelles sont les modifications cognitives ou comportementales du patient qui sont vécues comme maltraitantes pour l'aidant familial ou professionnel et les attitudes des aidants qui sont maltraitantes pour le malade ? Quels sont les types d'aidants qui se vivent comme maltraités ou qui maltraitent ?

Impact des nouvelles technologies sur les pratiques professionnelles :

Les nouvelles technologies peuvent amener à faire évoluer les pratiques professionnelles. Elles peuvent amener à développer la délégation de tâches (ex télémédecine), modifier les équilibres de temps consacrés aux différentes tâches (systèmes de surveillance), nécessiter d'accroître certaines compétences (utilisation de systèmes d'information partagés). Ces évolutions pourront être étudiées dans le domaine de la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Modalités de l'appel à projets de recherche pluridisciplinaires

Les équipes bénéficieront d'une subvention de deux ou trois ans permettant des dépenses de fonctionnement, de matériel d'équipement et de personnel. Les projets de recherche auront des budgets de l'ordre de 100K euros, pouvant atteindre exceptionnellement 300K euros à l'appui de justifications précises.

Déclaration d'intention :

Une déclaration d'intention rédigée en français devra être envoyée **au plus tard le 27 avril 2009** (délai de rigueur) à l'adresse suivante : sylvie.ledoux@inserm.fr

Page #1: CV de l'investigateur principal + 5 publications majeures au cours des 5 dernières

Page #2 (si nécessaire): bref CV des collaborateurs + 5 publications majeures des 5 dernières années

Page #3: Résumé du projet incluant le :

- Contexte scientifique et hypothèse
- Résultats préliminaires
- Méthodes
- Résultats attendus
- Complémentarité des équipes (si nécessaire).

A noter qu'il n'y aura pas d'évaluation des déclarations d'intention (sauf à exclure celles qui seront hors sujets), mais que ne pourront être sélectionnés au final que des projets pour lesquels une déclaration d'intention aura été déposée au préalable.

Soumission des projets

Les projets complets devront être soumis au plus tard **le 2 juin (délai de rigueur)**. Les projets devront être en anglais de façon à permettre une évaluation par des experts internationaux (cf dossier type)

Les critères d'évaluation seront les suivants :

-Qualité du projet d'ensemble

Une attention particulière sera accordée à

- l'originalité de la proposition dans le contexte national et international,
- la précision de la question posée,
- l'adéquation de la /des méthode(s) utilisée(s)
- la faisabilité du projet,
- aux résultats préliminaires,
- la justification du budget.

-Qualité des équipes : CV du (des) porteur(s) de projet, liste des publications dans des revues à « peer-review », composition des équipes, pluridisciplinarité.

Important : Un bilan à mi-parcours conditionnant la poursuite de la subvention sera demandé au réseau.