

COMPTE RENDU

UN PREMIER ÉTAT DES LIEUX ET DES FORCES DE LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES

Workshop du
17 décembre 2013

Pôle Etudes et Recherche
Fondation Médéric Alzheimer

Contexte et objectifs	p. 2
Un premier temps fondateur	p. 3
Perspectives et propositions	p. 4
Document 1	p. 5
<i>Premiers éléments pour un panorama des acteurs et des questions de recherche</i>	
- Sociologie	p. 5
- Psychologie	p. 6
- Economie	p. 7
- Droit	p. 8
Document 2	p. 9
<i>Participants au workshop et personnes intéressées par la constitution d'une communauté de recherche en sciences humaines sur la maladie d'Alzheimer</i>	

Contexte

Comme l'a souligné le Professeur Joël Ankri (www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf), les connaissances issues de la recherche en sciences humaines et sociales (SHS) seront déterminantes, dans les prochaines années, pour aborder de manière globale et cohérente les nombreux défis (sociaux, économiques, juridiques, éthiques...) que soulèvent pour nos sociétés les problèmes de santé chroniques et évolutifs occasionnant une fragilisation progressive des capacités d'autonomie fonctionnelle et décisionnelle, dont la maladie d'Alzheimer est pour ainsi dire le paradigme, car elle a non seulement une dimension cérébrale mais aussi une dimension psychique et une dimension sociale, et complique tout à la fois la vie relationnelle et la participation sociale des personnes concernées.

La Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, soutient depuis plus de douze ans des travaux de recherche en sciences humaines et sociales (par des bourses doctorales, des prix de thèse, des appels à projets et des commandes d'études : www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-la-recherche). Par le biais de sa *Revue de Presse nationale et internationale* - elle réalise tous les mois une veille scientifique sur les travaux menés dans ce domaine en France et à l'étranger (www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Revue-de-presse/Numero-en-cours). Cela lui a permis de constater qu'il existe désormais en France, mais aussi dans d'autres pays européens, dans les diverses disciplines des SHS, un nombre croissant de chercheurs et d'équipes qui produisent des travaux de qualité, susceptibles d'alimenter l'innovation sociale que ces problèmes de santé rendent si nécessaire, mais qu'à la différence de ce que l'on observe du côté des sciences biologiques et médicales, il ne s'est pas encore constitué une véritable communauté de recherche sur ces sujets.

Objectifs

Sur la base de ce constat, la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité organiser un atelier de travail réunissant des chercheurs venant des différentes disciplines des SHS. L'objectif de cet atelier était de permettre aux chercheurs de se rencontrer et, à partir d'un premier état des lieux de la recherche en France (thématiques étudiées, acteurs impliqués, difficultés rencontrées), de jeter les premières bases d'un *Réseau* (d'abord francophone puis, rapidement, international) *de recherche en sciences humaines et sociales* sur ces questions, susceptible de mener des recherches collaboratives, de participer à des colloques européens et de concevoir des réponses communes à des appels à projets nationaux ou internationaux.

L'approche qui a été retenue pour l'organisation de cet atelier de travail répondait à trois convictions, qui animent depuis ses débuts la Fondation Médéric Alzheimer :

- Ce qu'on appelle la recherche en SHS sur la maladie d'Alzheimer et - plus largement - sur les handicaps cognitifs liés au vieillissement recouvre en réalité trois grands champs : la recherche psychosociale (incluant le travail social, la réhabilitation et les sciences infirmières), la recherche en sciences humaines et sociales et la recherche en santé publique.

- La recherche en SHS n'est pas qu'un pis-aller dans l'attente de traitements médicaux plus efficaces. Elle ne se réduit pas à évaluer l'efficacité des réponses dites « non médicamenteuses ». Elle ne se limite pas non plus à l'étude des seules conséquences (psychologiques, sociales, économiques) de la maladie. Elle permet d'appréhender les handicaps cognitifs liés au vieillissement de manière globale, en n'étant aveugle à aucun de leurs déterminants, afin d'y apporter des réponses individuelles et collectives plus satisfaisantes, en complémentarité avec les réponses médicales.

- La recherche en SHS ne s'oppose pas, bien au contraire, à la recherche menée dans le champ des sciences biologiques et médicales. Cependant, elle ne doit pas occuper une position ancillaire par rapport à la recherche biomédicale. Elle a ses propres objets et ses propres méthodes et elle doit pouvoir - le cas échéant - prendre pour objet et questionner les concepts, les méthodes, les orientations et les priorités de la recherche médicale.

- Il convient, enfin, de ne pas oublier que les disciplines rassemblées sous le nom de « sciences humaines et sociales » sont nombreuses et diverses, comme le sont les cadres théoriques et les options méthodologiques au sein d'une même discipline, et que sous le nom de « recherche », on regroupe ici à la fois des démarches réflexives et des démarches empiriques, à la fois de la recherche fondamentale et de la recherche appliquée, et qu'il convient de ne pas opposer ces différentes approches, tout comme il convient de ne pas opposer la recherche académique et la réflexion que ceux qu'on appelle « les acteurs de terrain » mènent sur leurs pratiques et sur le contexte plus large dans lequel ils se situent.

Un premier temps fondateur

L'atelier de travail qui s'est réuni le 17 décembre 2013 à Paris a réuni près de soixante chercheurs de tous âges (doctorants et post-doctorants, maîtres de conférence et professeurs, chargés de recherche et directeurs de recherche...). De nombreuses disciplines des sciences humaines étaient représentées : sociologie, ethnologie, anthropologie, psychologie, économie, sciences du langage, droit, philosophie, épistémologie, histoire des sciences biologiques et médicales, éthique... Etaient également présents des médecins-chercheurs en santé publique, en médecine interne, psychiatrie, en gériatrie et en neurologie. Les participants venaient de nombreuses villes : Brest, Bruxelles, Caen, Lille, Lyon, Marseille, Nancy, Paris, Rennes, Toulouse, Strasbourg... (cf Document 2). Cinquante autres chercheurs n'ont pu participer à cet atelier mais ont manifesté leur souhait d'être associés aux activités futures du réseau. Cet intérêt marqué pour la démarche engagée montre qu'il existe désormais un grand nombre de chercheurs concernés par ces thématiques et prêts à travailler ensemble, de manière décloisonnée.

Des approches diverses mais des problématiques communes

La première partie de l'atelier avait pour but de dresser un premier état des lieux et des forces de la recherche en SHS. Pour cela, la Fondation Médéric Alzheimer a demandé à quatre chercheurs - qu'elle remercie très chaleureusement pour leurs contributions : Isabelle Mallon¹ pour la sociologie, Karine Lefevre² pour le droit, Thomas Rapp³ pour l'économie et Kevin Charras⁴ pour la psychologie - d'exposer en quelques minutes les questions de recherche qui sont celles de leurs disciplines respectives, et de décrire les chercheurs et les équipes qui travaillent sur ces questions.

Ce premier panorama - qui est destiné à être complété - ne visait pas à présenter une cartographie exhaustive des chercheurs et des équipes engagées, mais à montrer comment ces quatre disciplines que sont la sociologie, le droit, l'économie et la psychologie appréhendent les questions liées à la maladie d'Alzheimer et aux autres handicaps cognitifs liés au vieillissement. Les quatre présentations - qui ont chacune été enrichies par les apports des autres participants - ont montré la diversité des recherches menées. Elles ont aussi permis de faire apparaître plusieurs problématiques communes aux différentes disciplines, en particulier l'anticipation ; la vulnérabilité et les fragilités ; famille et santé ; les nouvelles technologies ; les solidarités intergénérationnelles (cf Document 1).

Provoquer des synergies et rendre la recherche en SHS visible et lisible

La deuxième partie de l'atelier était plus opérationnelle. Elle visait à recueillir les attentes et les souhaits des participants vis-à-vis d'un réseau pluridisciplinaire de recherche en SHS. La discussion a permis de mettre en évidence ce qui apparaît comme les deux principaux enjeux d'un réseau de recherche dans ce domaine :

- Etre un facilitateur pour les chercheurs qui souhaitent : se familiariser avec la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, trouver un terrain d'étude, répondre ensemble à des appels à projets, être informés régulièrement des parutions scientifiques en France et à l'étranger, bénéficier du regard d'autres chercheurs sur un projet en train de se construire, exploiter une base de données existante...

- Devenir un réseau notoirement connu, qui rende la recherche en SHS visible et lisible : en organisant des sessions dédiées dans des congrès, en intervenant dans des formations ou des modules d'enseignement destinés aux professionnels, en montrant en quoi la recherche en SHS peut apporter des éléments de réponse aux questions très concrètes que se posent les acteurs de terrain.

Le souhait a également été exprimé que ce réseau s'ouvre rapidement à des chercheurs basés dans d'autres pays, notamment européens et méditerranéens.

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement tous les participants au workshop et toutes les personnes qui n'ont pu être présentes à cette occasion mais qui ont manifesté leur intérêt pour la constitution d'une communauté de recherche en sciences humaines sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. La qualité de leurs contributions, qu'elles soient orales ou écrites, ont permis de réaliser ce premier état des lieux et des forces.

¹ Maître de conférences en sociologie, Centre Max Weber, Université Lyon 2.

² Professeur de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, docteur en droit privé

³ Maître de conférences en économie à l'Université Paris Descartes, directeur adjoint du LIRAES.

⁴ Docteur en psychologie, responsable du Pôle Interventions psychosociales de terrain, Fondation Médéric Alzheimer.

Perspectives et propositions

Suite aux discussions menées avec les participants du workshop et avec les personnes qui ont d'ores et déjà manifesté leur intérêt pour cette démarche, il apparaît à la Fondation Médéric Alzheimer que plusieurs actions concrètes pourraient être menées pour prolonger la dynamique engagée et répondre aux enjeux qui ont été identifiés :

■ Faire paraître, quatre fois par an, une **Newsletter** bilingue français/anglais sur l'actualité de la recherche en sciences humaines sur la maladie d'Alzheimer et les handicaps cognitifs liés au vieillissement. Cette Lettre, réalisée à partir des informations transmises par les membres du réseau, pourrait comporter plusieurs rubriques, par exemple :

1. **Actualités scientifiques** : annonces de colloques/séminaires/journées d'études/appels à projets/appels à communication ;
2. **Veille scientifique** : sélection d'articles et d'ouvrages (signalés par les membres du réseau ou repérés grâce à la *Revue de Presse nationale et internationale* de la Fondation Médéric Alzheimer) ;
3. **Mise en contact** : propositions de thèse/post-doc/collaboration scientifique, recherche de terrain d'étude ;
4. **Vie du réseau** : manifestations, nouveaux membres, focus sur une étude ou une initiative (française ou européenne).
5. **Informations générales** sur l'actualité médicale, sociale, politique, économique, juridique... de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

■ Organiser tout au long de l'année des **Séminaires thématiques**. Pour donner de la visibilité et de la lisibilité aux connaissances issues de la recherche en SHS, et pour faire en sorte qu'elles puissent être connues hors du monde académique, faire le bilan de la recherche à l'heure actuelle, en valorisant les connaissances existantes, pas seulement discipline par discipline, ou chercheur par chercheur, mais en montrant qu'elles font sens ensemble et qu'il commence à y avoir un vrai socle de connaissances. Cela supposerait d'identifier quelques grandes problématiques et d'essayer à chaque fois de répondre à la question suivante : (sur une problématique donnée, au vu des connaissances des différentes disciplines) Qu'est-ce qu'on sait ? Qu'est-ce qui est nouveau ? Qu'est-ce qu'on ne sait pas ? Quels sont les débats et les points de désaccords ? Quelles sont les pistes de recherche intéressantes pour le futur ? Quelles devraient être les priorités de la recherche dans ce domaine ?

■ Organiser des **Journées annuelles du réseau**, qui pourraient comprendre plusieurs séquences, par exemple :

1. **Sensibilisation** des chercheurs : aux réalités de la maladie d'Alzheimer, aux problèmes qui préoccupent les personnes concernées et leurs familles, aux questionnements des professionnels, mais aussi aux précautions à prendre dans la recherche auprès des personnes vulnérables (cf. le *Cadre éthique* élaboré par la Fondation Médéric Alzheimer⁵) et, plus généralement aux enjeux propres aux handicaps cognitifs liés au vieillissement.
2. **Echange de pratiques et de méthodes** : permettre aux jeunes chercheurs, mais aussi aux chercheurs confirmés, de venir présenter leur projet de recherche au moment où il se construit et se mûrit, pour être discuté ou décortiqué, sous le regard des différentes disciplines ; leur présenter les enquêtes et les bases de données existantes (SHARE, DEOMA...) dont ils pourraient se saisir ; leur donner l'occasion de répondre ensemble à des appels à projets européens ou de proposer des sessions à des colloques (SFGG, Alzheimer Europe, Alzheimer Monde...)
3. **Atelier pluridisciplinaire** : aborder une même problématique sous l'angle de plusieurs disciplines, et favoriser des rencontres entre chercheurs et acteurs du « monde biomédical » et chercheurs et acteurs du « monde psychosocial » ;
4. **Valorisation** : par le biais d'une conférence-débat (réunissant un chercheur français et un chercheur étranger) ou d'une table-ronde ouverte au public, montrer en quoi les connaissances produites par les SHS peuvent éclairer les pratiques et les décisions, ou ouvrir de nouvelles pistes d'analyse et de réflexion. Cette séquence pourrait être organisée avec la presse professionnelle, ou une école de journalisme.

■ Constituer un **Annuaire des membres du réseau**. Comme beaucoup d'annuaires existent déjà, il s'agirait de recenser uniquement quelques informations pertinentes (mots-clés permettant de cerner les thématiques de recherche ; principales publications) et de proposer un lien renvoyant vers la page personnelle des différents chercheurs. Cet annuaire, disponible *via* un Intranet, pourrait notamment être mobilisé par les chercheurs souhaitant monter des collaborations dans le cadre d'un appel à projet. Sous réserve de l'autorisation des chercheurs, cet annuaire pourrait également être mobilisé pour permettre à de jeunes chercheurs de se mettre en rapport avec des personnes ressources dans leur domaine.

⁵ <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-la-recherche/Cadre-ethique>

DOCUMENT 1 - Premiers éléments pour un panorama des acteurs et des questions de recherche

I. - RECHERCHE EN SOCIOLOGIE ET EN ANTHROPOLOGIE [synthèse de l'exposé d'Isabelle Mallon et de la discussion]

■ Parmi les sociologues français ou francophones travaillant sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, un grand nombre sont membres du Réseau thématique « Vieillesse, vieillissement et parcours de vie » de l'Association Française de Sociologie⁶. Parmi eux, on peut schématiquement distinguer trois groupes de chercheurs :

- de jeunes chercheurs qui ont d'emblée constitué la maladie d'Alzheimer comme un objet de recherche et qui ont pris le risque de travailler sur cette maladie alors qu'elle était encore peu connue et peu médiatisée (Emmanuelle Soun, Christine Rolland, Laëtitia Ngatcha-Ribert, Aude Béliard, Pamela Miceli, Solène Billaud, Lucie Lechevalier-Hurard, Audrey Ralay Ranaivo...);
- des chercheurs qui ont « rencontré » la maladie d'Alzheimer au cours de travaux plus larges sur le vieillissement et l'aide prodiguée aux personnes fragiles, vulnérables ou « dépendantes » (Claude Martin et Blanche Le Bihan, Florence Weber, Françoise Leborgne-Uguen et Simone Pennec, Vincent Caradec, Catherine Gucher et Philippe Warin...);
- des sociologues du vieillissement et des sociologues de la santé que leurs travaux ont conduit à s'intéresser à la démence (Isabelle Mallon et Arnaud Campéon, Frédéric Balard et Aline Chamahian, Anita Meidani, Sylvie Carbonelle, Guillaume Fernandez, Baptiste Brossard...).

Bien qu'ils soient assez dispersés sur le territoire, ces chercheurs sont en train de s'organiser au sein d'un réseau, qui prépare une journée d'étude et un séminaire sur les travaux en sciences sociales sur la maladie d'Alzheimer (perspectives théoriques, choix méthodologiques, terrains d'étude, résultats, financements...).

■ La recherche en sociologie sur la maladie d'Alzheimer comporte certaines spécificités :

En premier lieu, comme les chercheurs en sociologie s'intéressent moins aux causes de la maladie qu'à ses conséquences sur les modes de vie, ils ne traitent pas la maladie d'Alzheimer comme une catégorie nosographique très précise mais s'intéressent à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées.

En second lieu, les sociologues qui travaillent sur des maladies (cancer, VIH, Alzheimer...) ne s'intéressent pas seulement à ces pathologies en tant que telles. Pour eux, ces maladies sont également un prisme (une situation exemplaire ou un cas-limite) pour envisager une question plus générale de sociologie (solidarités familiales, relations intergénérationnelles, mobilisations collectives, collaborations et rivalités entre professions...). C'est la raison pour laquelle les chercheurs en sociologie qui travaillent sur la maladie d'Alzheimer opèrent souvent des comparaisons avec d'autres situations de handicap ou de vulnérabilité, motivées par d'autres causes. Pour autant, la maladie d'Alzheimer n'est pas seulement pour eux un prétexte : la sociologie permet d'étudier les diverses dimensions sociales de la maladie d'Alzheimer et de son accompagnement. Mais un consensus se dégage sur l'idée que les travaux menés sur la maladie d'Alzheimer doivent permettre d'analyser non seulement les problématiques spécifiques des personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, mais aussi les questions qui se posent plus largement aux personnes atteintes de maladie chronique, en situation de fragilité ou de vulnérabilité, aux différents âges de la vie.

■ Parmi les grandes thématiques traitées, en France, par les chercheurs en sociologie, on peut citer, notamment :

- les politiques publiques et la construction de la maladie d'Alzheimer comme problème de santé spécifique⁷ ;
- le traitement social ou médical de la maladie (accompagnement professionnel et « profane » ; la famille comme lieu de production de la santé ; décisions et dynamiques familiales d'accompagnement ; accompagnement conjugal⁸ ;
- les représentations sociales de la maladie⁹ ;
- la protection des majeurs âgés en situation de vulnérabilité ;
- l'expérience vécue des proches et (plus récemment) des personnes malades elles-mêmes.

Ont été un peu moins étudiés jusqu'à présent :

- la définition et la mise en œuvre concrète des politiques publiques ;
- le rôle des associations, la formation des aidants et la constitution de familles ou de malades « experts » ;
- l'organisation et la répartition du travail entre « profanes » et professionnels ;
- les différences d'accompagnement selon les spécialités médicales ;
- le rôle des professionnels non médicaux¹⁰, et celui des voisins et des bénévoles ;
- la définition biomédicale du vieillissement ;
- les usages d'Internet et de la blogosphère sur ces questions.

⁶ www.afs-socio.fr/RT7; <http://perso.numericable.fr/~sitedurtf7/index.htm>

⁷ Voir, outre les auteurs déjà cités, les travaux de Bernard Ennuyer sur la catégorie de dépendance.

⁸ Voir, sur ce sujet, les travaux de Régine Bercot.

⁹ Voir par exemple, en plus des travaux déjà cités, le dispositif d'enquêtes de l'INPES (S. Pin Le Corre *et al.*) et les travaux d'Alain Giami et Lorraine Ory (sur les représentations en matière de sexualité).

¹⁰ Voir par exemple les travaux d'Antoine Hennion, Franck Guichet et Pierre Vidal-Naquet sur les métiers de l'aide à domicile.

■ La psychologie présente l'originalité d'être à la fois une pratique et une activité de recherche. Les psychologues interviennent quotidiennement auprès des personnes malades et de leurs aidants familiaux, mais aussi auprès des professionnels et des bénévoles, et ce du moment du diagnostic jusqu'à la fin de vie¹¹. En parallèle de cette activité clinique, il existe également une importante activité de recherche académique et scientifique en psychologie. Celle-ci peut se diviser en recherche fondamentale et en recherche appliquée :

- La **recherche fondamentale** en psychologie vise à comprendre les processus cognitifs, conatifs, affectifs et émotionnels, sensori-perceptifs, comportementaux et sociaux observés dans les démences. Les cadres théoriques mobilisés pour analyser ces phénomènes peuvent être très divers, allant de la neuropsychologie et des sciences cognitives à la psychopathologie et à la psychanalyse¹².

- la **recherche appliquée** consiste, quant à elle, à concevoir et à évaluer l'impact des interventions psychosociales, visant à améliorer la qualité de vie, le fonctionnement psychologique et social, et à maximiser les capacités des personnes. Il peut s'agir, pour n'en donner que quelques exemples, de la remédiation cognitive (Jocelyne de Rotrou), de la thérapie familiale systémique (Inge Cantegreil), de la musicothérapie (Stéphane Guétin, Séverine Sanson, Emmanuel Bigand), de la sensibilisation des professionnels à la gestion des troubles du comportement (Philippe Robert, Elsa Léone), ou de l'adaptation de l'environnement et des activités de la vie quotidienne (Kevin Charras).

■ En France, plusieurs équipes font preuve d'excellence dans ce domaine et produisent un nombre important de publications. On peut citer par exemple (liste non exhaustive) :

- l'équipe *Neuropsychologie du vieillissement*¹³ (Anne-Marie Ergis) et le laboratoire *Mémoire et cognition*¹⁴ (Pascale Piolino) de l'Université Paris-Descartes

- le laboratoire *Epsilon*¹⁵ de l'Université de Montpellier (Grégory Ninot, Marie-Christine Gély-Nargeot)

- l'unité *Neuropsychologie et neuroanatomie fonctionnelle de la mémoire humaine*¹⁶ à Caen (Francis Eustache et Hervé Platel)

- l'équipe *Psychologie, santé et qualité de vie*¹⁷ et l'équipe *Epidémiologie et neuropsychologie du vieillissement cérébral*¹⁸ à Bordeaux (Jean-François Dartigues et Hélène Amiéva)

■ Il existe actuellement, au plan international, une réflexion très poussée sur la méthodologie de l'évaluation des interventions psychosociales dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées :

- un consensus existe désormais sur la nécessité d'évaluer de manière très rigoureuse les effets de ces interventions ;
- cependant, la méthodologie utilisée dans le contexte de la recherche biomédicale pour évaluer l'efficacité d'un traitement ou d'une molécule (essai clinique contrôlé et randomisé *versus* placebo) n'est pas toujours adéquate et adaptée pour évaluer les interventions psychosociales ;

- la réflexion porte également sur les critères et les outils qui sont utilisés pour mesurer l'impact d'une intervention ;
- avant de chercher à évaluer une intervention, peut-être conviendrait-il de mieux chercher à comprendre les phénomènes psychologiques, sociaux et comportementaux qu'elle induit et de se doter de groupes de personnes rencontrant des problématiques analogues.

- des études plus approfondies pourraient également être menées sur la fréquence d'administration, la durée d'action, les effets secondaires et non désirés, et le service rendu des interventions dites psychosociales.

¹¹ Fondation Médéric Alzheimer. « Psychologues et maladie d'Alzheimer », *Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement*, n° 23, avril 2012.

¹² Voir par exemple les travaux de L. Ploton, G. Le Gouès, C. Montani, M. Peruchon, P. Charazac, B. Verdon, K. Herlant-Hémar.

¹³ <http://recherche.parisdescartes.fr/EquipeNPV/Presentation> : neuropsychologie des démences et déclin cognitif lié au vieillissement normal, caractérisation des troubles de la mémoire, étude des capacités de mémoire implicite, relations entre mémoire et émotions

¹⁴ <http://recherche.parisdescartes.fr/LaboratoireMemoireCognition/Presentation> : travaux sur la mémoire et ses interactions avec d'autres domaines de la cognition tels que l'apprentissage, les fonctions exécutives, le langage, l'espace et le Self et l'émotion.

¹⁵ <http://www.lab-epsilon.fr> : changements en termes de mémoire, de perception, de compréhension, de ressources d'adaptation, de résolution de problèmes observés dans la démence ; impact de l'environnement social et physique ; fonctionnements inter-individuels liés à la démence

¹⁶ <http://www.u1077.caen.inserm.fr> : nature et causes des modifications cognitives observées au cours du vieillissement et dans différentes maladies neurodégénératives ; conséquences sur le fonctionnement social de l'individu

¹⁷ <http://www.labopsycho.u-bordeaux2.fr/> : processus cognitifs visuels et attentionnels ; l'atteinte des processus mnésiques, exécutifs et attentionnels dans le cadre du vieillissement normal et pathologique

¹⁸ http://www.isped.u-bordeaux2.fr/FR_HTM_equipe.aspx?CLE_EQU=3 : suivi de cohortes populationnelles, facteurs de risque, interventions médicamenteuses, efficacité du *disease management*, déterminants et évolution de la perte d'autonomie fonctionnelle, mécanismes neuropsychologiques

■ Les principales équipes d'économie de la santé investies dans le domaine de la maladie d'Alzheimer sont :

- le *Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé* (LEGOS) de l'Université Paris-Dauphine (Marie-Eve Joël) <http://www.legos.dauphine.fr/>
- l'équipe de l'UMR *Sciences économiques et sociales de la santé & Traitement de l'information médicale* (SESTIM) et de l'Observatoire régional de la santé PACA à Marseille (Alain Paraponaris, Bruno Ventelou, Bérengère Davin) <http://www.sesstim-orspaca.org/>
- l'*Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement* (ISPED) de Bordeaux (Jérôme Wittwer) <http://www.isped.u-bordeaux2.fr/>
- le *Département des sciences humaines, sociales, et des comportements de santé* de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (Martine Bellanger)
- le *Laboratoire interdisciplinaire de recherche appliquée en économie de la santé* (LIARES) (Thomas Rapp, Nicolas Sirven) <http://recherche.parisdescartes.fr/LIRAES>
- et le *Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société* (CERMES3), (Martine Bungener, Catherine Le Galès) <http://www.cermes3.fr/>

■ Les principales questions de recherche à l'heure actuelle sont les suivantes :

- l'évaluation des coûts de la maladie (dépenses mensuelles en termes de soins formels et informels)
- l'efficacité des politiques publiques et de mesures spécifiques (Allocation personnalisée d'autonomie) : ces mesures permettent-elles d'améliorer la qualité de vie des personnes malades, de soulager les aidants familiaux, de prévenir le recours à des hospitalisations, de retarder le moment de l'entrée en institution ?
- l'organisation au sein des familles de la production des soins informels¹⁹ et les conséquences de la maladie sur la situation socio-économique des aidants informels
- la valorisation de l'aide informelle (qui représente 80% de l'aide lorsque les personnes malades vivent à domicile) : faut-il la valoriser comme une aide non qualifiée, ou prendre en compte les coûts d'opportunité (par ex. le fait de quitter son travail)²⁰ ?
- les trajectoires de soins des malades (les données de l'Assurance maladie permettent d'étudier les facteurs associés aux parcours de soins)

L'approche est principalement une approche empirique, avec un outil commun à la quasi-totalité des chercheurs : l'économétrie appliquée aux données individuelles (suivi de grandes cohortes).

■ Les questions sur lesquelles il importe de travailler dans le futur sont, notamment, les suivantes :

- la prévention de la maladie : Quelles sont les caractéristiques des personnes malades et de leur environnement qui favorisent ou au contraire constituent une barrière au diagnostic précoce ? Quels sont les déterminants économiques de la fragilité et de l'évolution vers la perte d'autonomie et la maladie d'Alzheimer ?
- les comparaisons internationales : La prise en charge est-elle efficiente en France ? Les parcours de soins sont-ils comparables dans les différents pays ? Y a-t-il un modèle de protection sociale plus efficient qu'un autre pour prendre en charge la maladie ?
- la qualité de vie des aidants informels : les données des grandes cohortes vérifient-elle la théorie économique, qui suppose une maximisation de la fonction d'utilité (bien-être) ?
- la valeur économique de la vitalité cognitive

D'autres questions paraissent importantes, en particulier : les arbitrages que les aidants font entre travail et soin (situation des aidants en entreprise) ; l'assurance-dépendance qui pose, pour la maladie d'Alzheimer, des questions particulièrement délicates²¹ ; le territoire pertinent, du point de vue économique, pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence.

■ La recherche française en économie de la santé bénéficie du fait que les cliniciens qui ont construit les grandes cohortes (Paquid, 3C ...) ont très tôt anticipé que les questions économiques allaient être importantes et ont intégré des données économiques aux éléments collectés. Il existe aussi de grandes enquêtes (SHARE²² à Dauphine, CARE à Brest...) où différentes formes de perte d'autonomie peuvent être étudiées ensemble.

¹⁹ Voir par exemple la thèse de Roméo Fontaine, sous la direction d'Agnès Gramain et Jérôme Wittwer.

²⁰ Voir l'article récent : Gervès C, Chauvin P, Bellanger M (2014) Evaluation of full costs of care for patients with Alzheimer's disease in France : The predominant role of informal care. *Health Policy* 116(1)

²¹ Voir la thèse de Manuel Plisson et le travail doctoral en cours de Corinne Thanina Zerrar.

²² *Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (Enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe)* : enquête statistique longitudinale européenne qui interroge, tous les deux ans, dans de nombreux Etats-membres, un panel de plusieurs dizaines de milliers de ménages, dont au moins un membre est âgé de 50 ans et plus. <http://www.share-project.org/> <http://share.dauphine.fr/> L'équipe de Paris-Dauphine, qui est en charge du volet français de cette cohorte multi-thématique, travaille à une version simplifiée de l'enquête (mini-SHARE), afin de faciliter son utilisation par les chercheurs.

■ La prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée posent au droit des questions très diverses, caractérisées par des enjeux très forts en termes de respect des libertés individuelles et des droits fondamentaux des personnes dont le discernement est altéré, et qui ne sont plus en mesure de donner un consentement éclairé. Face à cette fragilité et à cette vulnérabilité, il existe des réponses et des dispositifs divers pour contrer les risques encourus, protéger les usagers, mais aussi pour protéger les proches.

■ Les principales thématiques étudiées sont les suivantes :

- la place de la famille, et plus généralement des tiers
- l'anticipation
- les libertés individuelles (et notamment la liberté d'aller et venir)
- les dispositifs de protection des majeurs (protection civile et protection sociale)
- le consentement et le droit à l'information (quand la personne est en état de s'exprimer et quand elle ne l'est pas)
- les solidarités familiales intergénérationnelles
- l'accès et l'accessibilité aux droits

■ Parmi les chercheurs impliqués, on peut notamment citer (liste non exhaustive) :

David Noguéro (Université Paris-Descartes), l'équipe de Muriel Rebourg (Université de Bretagne Occidentale, Plateforme de recherche sur le vieillissement²³), Karine Lefevre-Darnajou (EHESP), Sylvie Moisdon Chataigner (Université de Rennes 1), Anne-Marie Duguet (Inserm Toulouse), Benjamin Pitcho (Université Paris 8), Valérie Sebag-Depadt (Université Paris 13), Marie Mercat-Brun (CNAM/Sciences Po), Clémence Lacour (Université de Namur)...

Parmi ces chercheurs, certains sont impliqués dans les travaux du *Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées* (CNBD), et notamment dans la sous-commission *Droit et éthique de la protection des personnes*, présidée par Anne Caron Déglise. Certains travaillent également, avec le Ministère des Affaires sociales et de la Santé, à l'élaboration de spots audiovisuels pour expliquer en des termes simples au grand public comment assurer la protection d'un proche et vers quels professionnels se tourner.

■ Par le passé, beaucoup de travaux de recherche abordant la maladie d'Alzheimer sous l'angle du droit examinaient des questions juridiques ou des concepts (consentement, vulnérabilité) de manière très théorique. Relativement peu d'études ont essayé d'observer et de comprendre comment ces droits étaient mis en œuvre en pratique, et quelles étaient les raisons très concrètes pouvant expliquer que certains dispositifs (comme la personne de confiance ou les directives anticipées) soient peu mis en œuvre, alors que des recherches pourraient éclairer les réticences des individus à s'en saisir.

■ Certaines études menées par des cliniciens abordent des questions très proches de celles que se posent les juristes. C'est notamment le cas des études menées par Laurence Hugonot (sur la capacité à consentir à une recherche) et par Antoine Bosquet et Isabelle Mahé (sur la capacité à consentir à des soins, à désigner un mandataire et à voter ; mais aussi sur l'effectivité du droit de vote en maison de retraite).

²³ <http://www.recherche-veillesement.com/spip.php?rubrique16>

DOCUMENT 2 - Participants au workshop et personnes intéressés par la démarche

I. - PARTICIPANTS DU WORKSHOP

ATTIAS DONFUT Claudine	Chercheuse associée au Centre Edgar Morin, directrice de recherche honoraire à la CNAV, Vice-présidente de la Fondation Médéric Alzheimer	Passage à la retraite et vieillissement des populations immigrées. Relations et transmissions entre générations.
BAYEN Eléonore	Neurologue spécialisée en médecine physique et de réadaptation, doctorante en économie à l'Université Paris Dauphine	Handicap neurologique et démence du sujet jeune. Vulnérabilité socio-économique du patient et de son aidant.
BOSQUET Antoine	Médecin interniste, CHU Louis-Mourier, Colombes	Exercice du droit de vote en EHPAD. Evaluation de la capacité à désigner un mandataire, à consentir à des soins, à voter. Exercice de la citoyenneté des personnes dépendantes. Evaluation des capacités de décision.
BUNGENER Martine	Economiste, sociologue, directeur de recherche au CNRS, directeur adjoint du CERMES	Production familiale de la santé. Médecine générale. Vivre avec une maladie chronique. Demande de soins. Emergence de la figure des proches. Condition des proches aidants
CALLENS Stéphane	Professeur de sciences économiques à l'Université d'Artois (Lille Economie Management), UMR 8179	Economie des risques majeurs. Economie de la santé. Economie des organisations et de l'innovation. Evaluation des prises en charge, des modalités et du timing du diagnostic de la maladie d'Alzheimer
CARBONELLE Sylvie	Chargée de recherche en sociologie du droit et sociologie de la santé, Centre de diffusion de la culture sanitaire, Institut de sociologie, Université Libre de Bruxelles	Planification anticipée des soins. Développement d'une plateforme de <i>e-health</i> . <i>Empowerment</i> . Autonomie. Approche anthropologique de la maladie d'Alzheimer.
CARIA Alexandra	Doctorante en sciences du langage à l'EHESS (ED286)	Consultations mémoire. Interactions médicales entre professionnels de santé, malades et aidants. Conversations asymétriques tripartites. Analyse comparée de consultations mémoire et de consultations psychiatriques.
CASAGRANDE Alice	Directrice adjointe de la santé et de l'autonomie, Croix-Rouge française	Qualité, gestion des risques, lutte contre la maltraitance, promotion de la bientraitance.
CHARRAS Kevin	Docteur en psychologie environnementale, responsable du pôle Interventions psychosociales, Fondation Médéric Alzheimer	Unités spécifiques. Prise en compte de l'environnement. Usages de l'espace. Méthodologie de l'évaluation des interventions psychosociales.
CHOQUET Luc-Henry	Sociologue du droit, responsable du pôle Recherche, Direction de la protection judiciaire de la jeunesse	Protection juridique, respect des libertés. Prise en charge des personnes vulnérables. Etablissement et prise en compte du diagnostic, protection du consentement, management de la prise en charge.
CORVOL Aline	Gériatre, praticien hospitalier au CHU de Rennes, docteur en éthique médicale	Ethique de la gestion de cas. Intégration. Refus de soins. Fragilité. Prise en compte des composantes sociales et psychologiques de la fragilité. Interaction ville/hôpital, secteur médical/secteur social
DAVIN Bérengère	Docteur en sciences économiques, chargée d'études ORS PACA, chercheur associé INSERM U912	Justice sociale. Economie de l'aide formelle et informelle. Prise en charge de la perte d'autonomie. Arbitrages individuels et prise en charge collective.
DE ROTROU Jocelyne	Neuropsychologue, CMRR Ile de France Sud, Hôpital Broca	Stimulation cognitive et psycho-sociale. Promotion de la santé. Fragilités. Stratégies de prévention. Facteurs psycho-sociaux de l'adaptabilité des personnes âgées.
DESPRES Caroline	Médecin de santé publique et docteur en anthropologie sociale, chercheuse associée à l'IRDES, collaboratrice du CERMES	Politiques publiques. Responsabilité individuelle. Accompagnement familial. Malades jeunes. Capabilités. Inégalités sociales de santé. Précarité.

DUCHIER Jenny	Ingénieur d'études, ethnologue, Inserm U1027, Université de Toulouse	Anthropologie médicale de la maladie. Prise en charge et accompagnement chez les personnes immigrées originaires d'Afrique du Nord. Relations médecin-malade-entourage.
DUGUET Anne-Marie	Docteur en médecine, docteur en droit, maître de conférences à l'Université de Toulouse, Inserm U1027	Ethique médicale, éthique de la recherche, droit de la santé, droit des patients vulnérables. Migrants âgés. Consentement. Respect de la vie privée et de la culture.
EUSTACHE Marie-Loup	Docteur en philosophie, ATER en neuropsychologie à l'Université de Caen, Inserm U1077	Phénoménologie de la mémoire. Mémoire, conscience, identité. Neuropsychologie des troubles de la mémoire.
EYRAUD Benoît	Maître de conférences en sociologie à l'Université Lyon 2, Centre Max Weber	Régulation sociale et juridique de l'intervention sur autrui. Sociologie du droit, de la santé mentale et des (in)capacités. Protection juridique. Usage de la contrainte. Pratiques de soins sans consentement.
FERNANDEZ Guillaume	Docteur en sociologie, chargé d'enseignement à l'Université de Bretagne Occidentale	Coopérations entre professionnels et profanes dans le diagnostic et le suivi. Relations entre médecine de ville/hôpital et secteur sanitaire /médico-social dans le maintien à domicile. Rôle du médecin généraliste dans le diagnostic. Trajectoires de soin.
GEFFROY Loïc	Professeur associé au Laboratoire Santé, Individu, Société de la Faculté de médecine de l'Université Lyon 1	Gestion des établissements de santé et des institutions. Economie de la santé.
GUYOMAR Marine	Doctorante en ethnologie à l'Université de Bretagne Occidentale	Nouvelles technologies. Hébergement, appropriation de l'espace, quête du chez-soi en maison de retraite. Annonce du diagnostic. Représentation sociale des trajectoires de maladie.
GZIL Fabrice	Docteur en philosophie, responsable du pôle Etudes et recherche, Fondation Médéric Alzheimer	Histoire de la maladie d'Alzheimer. Epistémologie des modélisations animales du vieillissement normal et pathologique. Autonomie morale, capacités décisionnelles et <i>advance care planning</i> .
HERLANT-HEMAR Kristina	Psychologue clinicienne, docteur en psychopathologie et psychanalyse	Temporalité, subjectivité, identité, récit de soi, mémoire, rythme.
HIRSCH Emmanuel	Professeur d'éthique médicale, Université Paris Sud, directeur de l'Espace Ethique d'Ile de France et de l'Espace Ethique Alzheimer	Philosophie, éthique du soin, éthique de la recherche, bioéthique. Relation de soin. Dignité. Fin de vie.
HUGONOT DIENER Laurence	Psychogériatre, Hôpital Broca, Mémoires, Isatis, Medforma, Samu social	Méthodologie de la recherche clinique en gériatrie. Ethique de la recherche impliquant des personnes vulnérables. Evaluation de la capacité à consentir à une recherche.
JOËL Marie-Eve	Professeur de sciences économiques à l'Université Paris Dauphine, présidente du conseil scientifique de la CNSA	Economie du vieillissement et des soins de longue durée. Politiques de santé publique. Protection sociale des personnes âgées en Europe. Maltraitance financière.
JONVEAUX Thérèse	Neurologue, docteur en psychologie, chef du service, CMRR Lorraine, CHU Nancy & Laboratoire Interpsy (EA 4432)	Communication et intersubjectivité. Appropriation de la temporalité. Réhabilitation cognitive. Jardins thérapeutiques. Relation environnement-cognition-comportement. Orientation topographique. <i>Burn out</i> .
KASPRZAK Harold	Juriste, chargé d'études au pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer	Maltraitance financière, capacité à effectuer un acte notarié, influence abusive, dispositifs juridiques d'anticipation.

KENIGSBERG Paul-Ariel	Docteur en biochimie, MBA, adjoint au responsable de la cellule Coordination, Prospective, Stratégie, Fondation Médéric Alzheimer	Revue de presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer. Prospective biomédicale. Dispositifs de répit. Sensorialité et maladie d'Alzheimer.
LACOUR Clémence	Docteur en droit, chargée des relations institutionnelles à la FNAQPA	Liberté d'aller et venir. Respect des droits et libertés des personnes âgées vulnérables. Protection juridique. Droit des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Vulnérabilité.
LAHYANI Saoussan	Doctorante en sciences du langage à l'Université de Strasbourg	Phonétique clinique. Bilinguisme. Immigration maghrébine. Attrition langagière. Intégration dans la société des personnes immigrées atteintes de maladie d'Alzheimer
LEFEUVRE Karine	Professeur de l'EHESP, docteur en droit privé	Protection juridique. Mise en œuvre de la loi du 5 mars 2007. Vulnérabilité au grand âge. Maltraitance en établissement. Pré-incapacité des majeurs vulnérables.
LESUEUR Julie	Psychologue clinicienne, CMRR et service de médecine génétique, CHU de Lille	Annonce du diagnostic. Diagnostic précoce. Droit de savoir et droit d'ignorer. Temporalité psychique. Enjeux psychiques du diagnostic pré-symptomatique des maladies neurodégénératives.
MALLON Isabelle	Maître de conférences en sociologie, Centre Max Weber, Université Lyon 2	Modes de vie à la vieillesse. Processus du vieillissement. Organisation de la vie avec la maladie. Médicalisations différenciées des troubles de la mémoire.
MERCAT-BRUNS Marie	Maître de conférences en droit privé, CNAM, Sciences-Po	Vieillesse et droit. Droits fondamentaux et libertés en institution. Consentement et non-discrimination. Discriminations systémiques. Droit comparé des personnes (France/Etats-Unis). Accès au droit. Droit à la participation civique.
MINO Jean-Christophe	Médecin de santé publique, directeur du Centre national de ressource soin palliatif	Travail de soin dans le contexte de la fin de vie. Pratiques et organisation des soins (notamment soins palliatifs). Enjeux éthiques. Nouvelles pratiques professionnelles. Innovations organisationnelles.
MORRÉEL-FOURQUES Catherine	Psychologue clinicienne, doctorante en psychopathologie à l'Université Paris Descartes	Prise en charge spécifique et globale de la maladie d'Alzheimer. Approche globale en institution. Repenser l'environnement institutionnel. Savoir être des soignants. Prise en charge pluridisciplinaire des troubles du comportement.
NGATCHA-RIBERT Laëtitia	Docteur en sociologie, chargée d'études au pôle Etudes et recherche, Fondation Médéric Alzheimer	Construction sociale et politique de la maladie d'Alzheimer. Politiques de santé et politiques sociales. Représentations sociales. Professions, métiers. Cultures et diversités.
NOËL Jean-Luc	Psychologue clinicien, groupe hospitalier Sainte Péline	Entrer et rester en relation avec les personnes malades. Vécu de la maladie. Annonce et accompagnement du diagnostic.
ORY Lorraine	Psychologue clinicienne, doctorante en psychologie, Inserm/Université Paris 8	Construction sociale et professionnelle de la sexualité dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Représentations de la sexualité chez les professionnels et les proches.
PALERMITI Federico	Chargé de mission, Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer, coordonateur de l'Alliance Alzheimer Méditerranée	Mesures de protection juridique. Dispositifs d'anticipation (personne de confiance, directives anticipées, mandat de protection future). Solidarités. Cultures.
PIN-LE CORRE Stéphanie	Doctorante en psychologie sociale à l'Université de Lausanne, responsable du pôle Populations et cycle de vie à l'INPES	Représentations sociales de la santé, de la maladie d'Alzheimer. Evénements de vie, stress, <i>coping</i> . Parcours de vie et de santé. Expression des besoins. Facteurs socio-environnementaux. Résilience.
PINO Maribel	Docteur en psychologie cognitive, responsable scientifique du Living Lab LUSAGE, Hôpital Broca, EA 4468, Université Paris-Descartes	Technologies d'assistance. Parcours de soins. Evaluation des besoins et prise en charge multidimensionnelle. Plan de services. Dispositifs MAIA. <i>Living Labs</i> . Robots. <i>Silver economy</i> .
PITCHO Benjamin	Avocat à la Cour, maître de conférences en droit privé, Université Paris 8	Droit de la santé. Respect et protection des personnes vulnérables. Consentement et assentiment.

PLISSON Manuel	Docteur en économie de l'Université Paris Dauphine	Assurabilité du risque dépendance. Conduites face au risque dépendance. Perception du risque.
RACIN Cécile	Doctorante en psychologie, Laboratoire PCPP, Université Paris Descartes	Entrée en institution au décours d'une hospitalisation. Facteurs de risques psychologiques. Devenir du couple. Articulations environnement-corps-espace psychique.
RAPP Thomas	Maître de conférences en économie à l'Université Paris Descartes, directeur adjoint du LIRAES	Mesure des déterminants des inégalités d'accès aux soins. Analyse de l'impact des politiques publiques. Evaluation économique de l'innovation en santé. Gestion de cas.
RIEUCAU Audrey	Psychologue clinicienne à l'hôpital Emile Roux, docteur en psychologie	Vécu du rôle d'aidant familial et ses répercussions sur le vécu du vieillissement et de la dynamique familiale. Devenir du couple dans la démence.
SCHNECKENBURGER Romain	Doctorant en philosophie à l'Université Paris Diderot, interne en neurologie	Histoire des rapports entre psychiatrie et neurologie. Troubles neurocognitifs. Histoire de la démence en France entre 1945 et 1968.
TUCHMAN Michel	Economiste, sociologue, chercheur honoraire à l'Unité de recherche sur le vieillissement, CNAV	Coordonateur national du projet européen ERA-AGE. Cartographie de la recherche en SHS sur le vieillissement.
VIDAL-NAQUET Pierre A.	Sociologue, chercheur au CERPE, chercheur associé au Centre Max Weber	Relation d'aide. Ethique de situation. Consentement et pratiques contraignantes dans la relation d'aide.
VILLEZ Marion	Doctorante en sociologie, Université Lille 3, chargée de mission senior au pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer	Sociohistoire de l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en EHPAD. Pratiques/prescriptions professionnelles. Cohabitation. Modes de catégorisation des politiques publiques. Innovation sociale.
WEILL DUBUC Paul-Loup	Docteur en philosophie, chercheur à l'Espace Ethique Ile-de-France, Laboratoire Distalz	Diagnostic précoce. Enjeux épistémologiques, éthiques, sociaux et politiques de la médecine prédictive. Problèmes de liberté et d'équité soulevés par la connaissance individualisée des risques.

II. - PERSONNES N'AYANT PAS PU ÊTRE PRESENTES LORS DU WORKSHOP MAIS AYANT MANIFESTE LEUR INTERET POUR LA CONSTITUTION D'UNE COMMUNAUTE DE RECHERCHE EN SHS SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

ANDRIEU Sandrine	Directrice de l'équipe « Vieillesse et maladie d'Alzheimer : de l'observation à l'intervention », UMR1027, INSERM/Université Paul Sabatier, Toulouse	Analyse des facteurs de risque du déclin fonctionnel et cognitif liés à l'avancée en âge et aux processus pathologiques. Effet protecteur de certains facteurs grâce à la mise en place de larges essais de prévention.
ANKRI Joël	Professeur de santé publique et de gériatrie. Chef de service du Centre de gérontologie des Hôpitaux universitaires Ile-de-France Ouest. Directeur du laboratoire « Santé, environnement, vieillissement », Université Versailles Saint-Quentin	Prévention des fractures ostéoporotiques : essai randomisé. Evaluation d'un programme de prévention "bien vieillir". Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer. Evaluation de l'impact d'un réseau gérontologique ville-hôpital. Mesure de la qualité des soins
ANTOINE Pascal	Professeur de psychopathologie et de psychologie clinique de la santé, unité de recherche en sciences cognitives et affectives, Université Lille 3, Labex DISTALZ	Conscience des troubles somatiques et psychiques. Expérience subjective de la maladie. Perceptions et représentations de la maladie par les proches
ARAB Farah	Attachée d'enseignement et de recherche en ergonomie et informatique, laboratoire Paragraphe, équipe « Conception, création, compétences, usages », Université Paris 8.	Conception et évaluation des aides capacitantes
BALARD Frédéric	Maître de conférences en sociologie à l'Université de Lorraine	Amélioration de l'accompagnement des personnes âgées fragiles. Dynamiques temporelles et interpersonnelles dans le vécu de la maladie d'Alzheimer. Savoirs profanes et trajectoires des personnes malades et de leurs proches. Vécu et représentations de la maladie.
BARKAT-DEFRADAS Mélissa	Chargée de recherches en sciences du langage, équipe « Langues, Discours, Cultures » du laboratoire Praxiling, Université de Montpellier	
BAROTTE Cindy	Docteur en sociologie. Directrice de l'association ARTZ - Action culturelle Alzheimer	L'art pour mieux vivre avec la maladie. Bénévolat. Evaluation des effets de visites adaptées au sein de différents lieux culturels.
BELIARD Aude	Maîtresse de conférence en sociologie à l'Université Paris Descartes. Lauréate du Prix de thèse de la FMA	Vieillesse et vieillissement. Expérience du vieillissement. Famille et parenté. Solidarités et dynamiques familiales. Catégories médicales et catégories pratiques. Investissement et usages des catégories médicales. Identification et signalement des troubles. Théories diagnostiques. Incidences des politiques sociales. Méthodes des sciences sociales. Ethnographie et statistiques.
BELLANGER Martine	Professeur d'économie à l'EHESP	Analyse économique comparative des systèmes de santé. Mesure de l'efficacité des services de soins en direction des personnes âgées. Evaluation de l'aide informelle. Microcosting. Substitution et complémentarité entre aide formelle et informelle. Evaluation de la prévention.
BERARD Alain	Médecin de santé publique Directeur adjoint de la Fondation Médéric Alzheimer	Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer sur les personnes malades jeunes et leurs conjoints.
BROSSARD Jean-Baptiste	Docteur en sociologie, post-doctorant au Centre Maurice Halbwachs, ENS/EHESS/CNRS	Diagnostic de la maladie d'Alzheimer et prise en charge des démences neurodégénératives. Observation de consultations mémoire. Histoire de la diffusion du MMSE dans le monde gériatrique. Prise en charge des personnes malades en EHPAD.
BUNGNER Catherine	Professeur de psychologie à l'Institut de psychologie de l'Université Paris Descartes - Sorbonne Paris Cité	Psychopathologie adulte. Troubles de l'humeur. Troubles anxieux. Stratégies adaptatives. Régulation émotionnelle.

CANTEGREIL Inge	Docteur en psychologie clinique, neuropsychologue, psychologue clinicienne et thérapeute familiale systémique, consultation mémoire et service de gérontologie clinique, Hôpital Broca à Paris. Chargée de cours à l'Université Paris Descartes et au CNAM	Aide aux aidants, thérapie familiale, interventions de soutien et éducatives destinées aux proches des personnes malades.
CARADEC Vincent	Professeur de sociologie, centre de recherche « Individus, épreuves, sociétés », Université Lille 3	Sociologie de la vieillesse et du vieillissement. Sociologie de la famille. Expérience de la maladie d'Alzheimer.
CARLETTI Giovanni	Doctorant en anthropologie sociale à l'EHESS	Pragmatique de la communication. Technologies et robots d'assistance. Analyse des interactions.
CERESE Fany	Doctorante en architecture à l'Université de Montpellier	
CIESLIK Marlène		L'intégration des services dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer sur Nantes agglomération : l'exemple des MAIA
CLERICI Aline	Adjointe Personnes âgées à la Sous-direction de l'autonomie, des personnes âgées et des personnes handicapées, DGCS	Politiques publiques. Perte d'autonomie. Solidarités.
CRISTANCHO Victoria	Psychologue chercheur au laboratoire de gérontechnologie, hôpital Broca, Paris	Interventions thérapeutiques et de soutien destinées aux aidants. Accompagnement à l'aide des technologies. Solutions d'e-santé. Acceptabilité et effets psycho-affectifs de la robotique. Enjeux éthiques des technologies.
DUFOUIL Carole		Cohorte Memento, Etiologie des maladies dégénératives et cérébrovasculaires
EXCOFFIER Sylvie	Coordinatrice du laboratoire « Santé, Individu, Société », Faculté de médecine Laënnec, Lyon	Vieillesse et handicap. Cancer
FONTAINE Roméo	Maitre de conférences en sciences économiques à l'Université de Bourgogne. Chargé d'études au Pôle Economie et finances de la FMA	Comportements de couverture face au risque dépendance. Arbitrage individuel entre offre de travail et offre d'aide informelle. Articulation entre aide familiale et aide publique destinées aux personnes âgées dépendantes. Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer sur les personnes malades jeunes et leurs conjoints.
FOURQUES-MORREEL Catherine	Psychologue clinicienne, doctorante en psychopathologie à l'Université Paris Descartes	Prise en charge spécifique et globale. Comment intégrer cette globalité dans les institutions ? Comment repenser l'environnement institutionnel et inclure une approche basée sur un savoir être des soignants? Prise en charge pluridisciplinaire des troubles du comportement de type manifestations d'angoisse.
GAY Marie-Claire	Professeur de psychologie à l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense	
GELY-NARGEOT Marie-Christine	Professeur de psychologie et psychopathologie à l'Université Paul Valéry, Montpellier 3. Membre de l'équipe « Dynamique des capacités humaines et des conduites de santé », EPSYLON	Vieillesse, maladies chroniques. Conscience de soi, conscience des troubles, insight. Troubles de la motivation, apathie. Coordinations motrices interpersonnelles et interactions sociales. Problématique des aidants.
GESTIN Agathe	Sociologue, responsable du programme Personnes âgées à la Fondation de France	Ethique. Consentement. Promotion d'une approche respectueuse des droits, libertés et choix des personnes. Responsabilité face aux risques. Conflit liberté / sécurité. Citoyenneté, participation à la vie sociale
GIAMI Alain	Docteur en psychologie sociale, directeur de recherche en psychosociologie, Inserm U1018	Représentations, savoirs et expériences de la sexualité. Attitudes des professionnels de santé face à la sexualité. Médicalisation de la sexualité. Ethique. Droits de l'Homme.
GRAMAIN Agnès	Professeur de sciences économiques à l'Institut des sciences sociales du travail de l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne	Prise en charge de la dépendance des personnes âgées. Critères d'éligibilité dans l'accès à la solidarité publique pour la prise en charge de la dépendance des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer

HEGE Robin	Doctorant en sciences économiques à l'Université Paris Panthéon-Sorbonne	Décentralisation des politiques de financement public des aides à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Acteurs et modalités de l'aide aux personnes malades.
HENNION Antoine	Directeur de recherche en sociologie au CSI Mines-ParisTech/CNRS	Vulnérabilité. Politiques du soin. Aide à domicile
JOLIVET Alexia	Docteur en communication, post-doctorante au Centre de recherche sur la communication et la santé, UQAM	Démarche qualité. Certification. Rationalisation des systèmes de santé. Promotion de la santé.
LE BIHAN Blanche		Politiques du care en France et en Europe. Trajectoires et utilisation dispositifs de répit
LEBORGNE- UGUEN Françoise	Maître de conférences en sociologie à l'Université de Brest. Professeure associée à l'Université de Sherbrooke	Vieillesse, famille, santé, solidarités publiques, entraide familiale, travail domestique de la santé. Répartition des services entre proches et professionnels. Parcours de vie, besoins de services d'autrui. Participation sociale et citoyenneté Sociologie de la protection sociale. Dynamiques du soutien auprès d'individus sans filiation, sans conjoint
LECHEVALIER- HURARD Lucie		
LEFEVE Céline	Maître de conférences en philosophie de la médecine à l'Université Paris Diderot	Statut et rôle du patient dans la médecine contemporaine. Individualité, subjectivité, autonomie du patient. Revalorisation du soin dans la médecine. Formation médicale.
LE GALES Catherine	Economiste, directeur de recherche au CERMES3, Inserm	Analyse de politiques publiques. Modes de prises en charge. Parcours de vie. Approche par les capacités. Dynamique des ajustements familiaux et du réseau social des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile. Grande pauvreté et conditions de vie des personnes malades. Comparaisons régionales et européennes
LEGALL Didier	Professeur de sociologie à l'Université de Caen. Directeur du CERReV	Recherche sur la famille, l'intimité et la sexualité et sur la sociabilité et la vie quotidienne.
LEONE Elsa	CHU de Nice	
MARABET Bénédicte	CREAHI Aquitaine	
MARTIN Claude	Sociologue, directeur de recherche au CNRS. Directeur du CRAPE, Université de Rennes1 / Sciences-Po Rennes / EHESP. Titulaire de la chaire « Social Care - Lien social et santé » de l'EHESP	Politiques sociales. Etat providence. Care, Social care. Politiques de la famille, de la petite enfance et de la vieillesse. Comparaisons européennes.
MOUSSARD Aline	Docteur en psychologie, post-doctorante au Rotman Research Institute, Baycrest Centre, Toronto	Interventions non-pharmacologiques. Maintien des processus cognitifs. Plasticité cérébrale dans le vieillissement et la démence. Pratique musicale et cognition. Qualité de vie des personnes malades et de leur famille.
MOREY Pearl		Animation en EHPAD. Prise en charge des loisirs chez les personnes âgées
NOVELLA Jean-Luc	Professeur de gériatrie. Responsable du service de gériatrie aiguë et médecine interne au CHU de Reims	Evaluation de la qualité de vie. Déterminants de la qualité de vie liée à la santé. Conduite automobile.
PUIJALON Bernadette	Maître de conférences en sciences de l'éducation à l'Université Paris-Est Créteil Val-de-Marne	Age, vieillesse, vieillissement, vécu intime du vieillissement, politiques gérontologiques

QUEGUINEUR Anthony	Doctorant en droit à l'Université de Bretagne occidentale	Protection des personnes vulnérable, droit privé
RIBES Gérard	Chercheur associé au Laboratoire SIS EAM 4128 de l'Université Lyon 2	Aide aux aidants. Intimité et sexualité des âgés. Vieillesse du couple. Résilience chez les âgés. Intervention psychologique.
RIGAUD Anne-Sophie	Professeur de médecine gériatrique à l'Université Paris-Descartes. Chef de service et responsable de pôle à l'Hôpital Broca (AP-HP). Co-responsable du CMRR Ile-de-France Sud. Directrice de l'unité « Maladie d'Alzheimer, facteurs de risque et prise en charge des patients et des aidants »	Maladie d'Alzheimer, prise en charge des patients et des aidants
RIVET Bénédicte	Doctorante en sociologie et anthropologie à l'Université Lumière Lyon 2	Allocation personnalisée d'autonomie. Qualité de vie des personnes âgées dépendantes.
ROBERT Philippe	Professeur de psychiatrie à l'Université Sophia-Antipolis de Nice et coordonnateur du CMRR de Nice	
ROZENKIER Alain	Sociologue, chercheur honoraire à l'Unité de recherche sur le vieillissement de la CNAV	
RULLIER Laëtitia		Maladie d'Alzheimer, nutrition, aidants familiaux.
SIMZAC Anne-Bérénice	Doctorante en sociologie. Chargée de mission à l'AREFO ARPAD	
SOMME Dominique	Professeur de gériatrie et chef du service de médecine gériatrique au CHU de Rennes Investigateur principal du projet pilote PRISMA France (2006-2010)	Organisation du système de réponse à la perte d'autonomie fonctionnelle. Pratiques professionnelles de coordination et d'intervention auprès des personnes âgées en situation de vulnérabilité.
VALLEE Nathalie	Chargé de Recherche en sciences du langage, équipe « Systèmes Linguistiques et Dialectologie », GIPSA-lab, CNRS/Université Stendhal Grenoble	Production et perception de la parole saine et pathologique. Fonctionnement des systèmes linguistiques. Capacités communicationnelles dans les modalités vocale et gestuelle. Evaluation des troubles communicationnels. Voix parlée et chantée dans les thérapies cognitivo-comportementales.
VERDON Benoît	Professeur de psychologie clinique et de psychopathologie à l'Institut de psychologie de l'Université Paris Descartes, laboratoire « Psychologie clinique, psychopathologie, psychanalyse ». Psychologue clinicien, psychanalyste.	Fonctionnement psychique dans le vieillissement normal et pathologique. Causalité psychique : interface soma / socius. Prises en charge psychothérapeutiques. Fonctionnement psychique des personnes malades jeunes, de leurs enfants et de leurs conjoints.
VIRIOT-DURANDAL Jean-Philippe	Professeur de sociologie à l'Université de Metz. Professeur associé à l'Université de Sherbrooke	Age et citoyenneté. Retraités et mouvements sociaux. Vie associative et retraités. Politique de la vieillesse. Age et emploi. Age et nouvelles technologies
WANG Nan	Doctorante en sciences économiques à l'Université d'Artois	Maladie d'Alzheimer et phénomène de croissance économique.
WEBER Florence	Professeur des Universités. Directrice du département de sciences sociales de l'ENS, Paris.	Famille et santé. Prises de parole et processus de décision. Professions du <i>care</i> en France. Valorisation des résultats de la recherche dans des formats autres que scientifiques. Relations des SHS avec les sciences biomédicales et leurs normes de scientificité. Prise en compte du point de vue de la personne malade, de son entourage familial et professionnel dans les décisions quotidiennes.
WITTEWER Jérôme	Professeur de sciences économiques à l'Université de Bordeaux, ISPED	Analyse économique des choix familiaux. Micro-économétrie. Degré de complémentarité/subsidiarité entre aide formelle et informelle. Demande assurance santé. Soins de long terme. Economie normative
ZERRAR Corinne-Thanina	Doctorante en sciences économiques à l'Université Paris Dauphine	Assurance dépendance. Analyse économique des choix familiaux

