

Paris, le 21 septembre 2023

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Journée mondiale d'Alzheimer Une enquête pour regagner l'intérêt des pouvoirs publics et agir en faveur des patients et des aidants !

- En France, environ un million de personnes de plus de 65 ans seraient touchées par la maladie d'Alzheimer¹, entraînant une forte dégradation de la qualité de vie, aussi bien pour les patients que pour les proches.
 - Depuis 2020, la Fondation Pierre Deniker souhaite impulser une nouvelle dynamique de recherche sur Alzheimer en France, et a développé deux axes stratégiques dont l'un consiste à soutenir des actions de recherche en sciences sociales. Elle dévoile ainsi symboliquement à l'occasion de la journée d'Alzheimer les résultats préliminaires d'une enquête réalisée auprès des Français.
 - L'enquête révèle une peur croissante de la maladie d'Alzheimer (85 % de la population a peur d'être touchée). Et pour cause, pas moins de 62 % de la population connaît au moins une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer. Du côté des aidants, 18 % d'entre eux soutiennent un malade affecté, et une grande majorité souhaite que les pouvoirs publics agissent en leur faveur notamment concernant le temps de travail, l'aide financière et la mise à disposition de structures d'accueil de jour.
 - Avec cette enquête, la Fondation Pierre Deniker souhaite alerter les pouvoirs publics et les encourager à regagner de l'intérêt pour cette maladie neurodégénérative qui affecte la qualité de vie de millions de personnes en France et dans le monde.
-

Alzheimer, un intérêt décroissant malgré une prévalence qui tend à augmenter

Si les données épidémiologiques concernant la maladie d'Alzheimer sont très variables, une chose est sûre, le nombre de cas risque fortement d'augmenter au fil des années à cause du vieillissement de la population et de l'allongement de l'espérance de vie. En 2008, les pouvoirs publics se sont emparés du sujet en lançant le premier plan Alzheimer, et à cette époque, pas moins de 99 % de la population déclarait connaître « ne serait-ce que de nom » la maladie, contre 58 % en 1992. Un grand pas en avant donc. Pourtant, si l'on commence à regarder plus loin, on peut observer une stabilisation, voire une « stagnation » des connaissances du public sur la maladie d'Alzheimer. En effet, le taux de personnes déclarant se sentir bien informées sur la maladie semble stagner à

¹ Santé Publique France. Maladie d'Alzheimer et autres démences. Mis à jour le 9 décembre 2022. Lien consulté le 5 septembre 2023 : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences/donnees/#tabs>

moins de 50 % (21 % en 1999, 48 % en 2001, 45 % en 2017). Un fait encore plus révélateur de la perte d'intérêt de cette pathologie : la baisse de la couverture dans les médias ! Prenons l'exemple du journal Le Monde : en forte augmentation avec le plan Alzheimer lancé en 2008, la couverture médiatique stagne jusqu'en 2014, puis baisse sans être relancée par le plan Maladies neurodégénératives (2014-2019), et s'effondre en 2019 où l'on revient au niveau de 2003, sans que la feuille de route maladies neurodégénératives 2021- 2022 ne renforce l'intérêt pour ces questions (le projet 2023-2024 semblant oublié depuis ...).

Une enquête pour comprendre le rapport des Français à la maladie d'Alzheimer

Désintérêt de la part des médias, projets gouvernementaux avortés ... La sphère Alzheimer semble être laissée de côté. C'est pourquoi la fondation Pierre Deniker a souhaité impulser une nouvelle dynamique de recherche sur la maladie d'Alzheimer en France. Depuis 2020, grâce à l'arrivée de Madame Annick Desmarest en son sein, deux axes stratégiques ont ainsi été développés : le premier vise à financer la recherche médicale à travers la création du Prix Desmarest, doté de 100 000 euros chaque année, et le second sous la forme d'un soutien à des actions de recherche en sciences sociales. Plus spécifiquement, la fondation Pierre Deniker a souhaité initier une réflexion et des actions de recherche sur les effets psychologiques et l'impact sociétal des maladies neurodégénératives, et a récemment mené une enquête² sur la maladie d'Alzheimer. Elle révèle tout d'abord que 85% de la population a peur d'être touchée par la maladie d'Alzheimer. Elle est la maladie la plus crainte après le cancer et l'infarctus du myocarde, et au fil des années on observe une peur grandissante.

Par ailleurs, la maladie semble être très présente dans l'entourage des personnes interrogées, puisqu'on remarque que 40 % de la population connaît au moins une personne ayant ou ayant eu la maladie d'Alzheimer dans son entourage familial (27 % une personne, 12 % plusieurs), et 62 % de la population dans un cercle élargi aux amis et collègues.

Dans la catégorie des aidants, 18 % d'entre eux affirment apporter régulièrement une aide à une personne de son entourage touchée par la maladie d'Alzheimer. Préparation des repas, aide à la toilette, soutien dans les démarches administratives : être un aidant n'est pas de tout repos et encore moins lorsqu'il s'agit de prendre une décision quant à l'avenir du proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Maintien à domicile ? Placement en institution spécialisée ? 40 % des répondants ont choisi le placement en institution spécialisée, 12 % l'aide au domicile du proche concerné, 4 % l'accueil chez soi, et 4 % la participation au financement d'aides pour le maintien au domicile. Pas moins de 41 % déclarent ne rien avoir fait de tout cela. Si les proportions semblent similaires à d'autres enquêtes³, on observe surtout un doute plus fort sur les solutions à adopter : environ 40 % des enquêtés ne se prononcent pas ou déclarent ne pas savoir ce qu'ils feraient si l'un de leurs proches était touché par la maladie. De même, parmi les personnes en ayant fait l'expérience, on

² Source : Enquête ISSP Santé 2021 - France. Champ : France métropolitaine, population de 18 ans et plus vivant en ménage ordinaire. Résultats pondérés par sexe, âge, PCS et diplôme. 1584 répondants issus du panel ELIPSS, septembre 2022.

³ Au début des années 2000, environ 60 % des répondants pensaient préférable une prise en charge dans un établissement spécialisé dans le cas où l'un des membres de leur entourage proche serait atteint de la maladie d'Alzheimer avec perte d'autonomie.

constate que les choix de placement sont en grande partie subis puisque seulement 34 % d'entre elles auraient effectivement souhaité un placement en institution.

Enfin, d'après cette enquête, les aidants réclament l'amélioration de leur situation, et demandent aux pouvoirs publics de s'intéresser davantage à leur condition et d'appliquer des mesures concrètes comme l'aide financière et l'aménagement du temps de travail. Si l'aide financière apparaît comme primordiale du côté des aidants de proches atteints d'Alzheimer (38 % la réclament), l'ouverture de centres d'accueil de jour est fortement plébiscitée (22 %).

« Au-delà de notre volonté de partage avec la communauté scientifique, nous avons souhaité donner avec cette enquête une dimension sociale à la maladie d'Alzheimer afin de susciter de nouveau un intérêt pour cette pathologie dont la prévalence ne va cesser de croître avec le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie. Oui, la maladie d'Alzheimer fait peur. Oui, c'est une crainte fondée. Oui, les aidants sont souvent perdus quant à l'avenir du proche malade. Oui, ils attendent des actions concrètes de la part des pouvoirs publics ! L'analyse des réponses nous amène à reconsidérer cette maladie, pour guider l'indispensable structuration de notre offre de soins. L'ambition de la Fondation Pierre Deniker est de changer le regard sur les troubles psychiques et de donner une autre place aux maladies neurodégénératives. Les premiers résultats de cette grande enquête y contribuent. Et pour cette journée mondiale symbolique d'Alzheimer, chaque mention de la maladie sera déjà une victoire supplémentaire », Raphaël Gaillard, président de la Fondation Pierre Deniker.

Changer le regard sur la maladie d'Alzheimer – Sur le divan des arts

La Fondation Pierre Deniker a créé la série « Sur le divan des arts » pour déstigmatiser et changer le regard sur la maladie mentale. Réalisée par Louise Le Goff Hudhomme, la série met en scène des hommes et des femmes qui ont écrit, filmé, photographié un proche atteint d'une pathologie mentale. Elle donne la parole à ces aidants qui ont découvert et vécu la maladie mentale, avec beaucoup de sincérité et d'émotions.

Pour cette journée mondiale d'Alzheimer, la Fondation Pierre Deniker met à l'honneur le travail d'Alain Keler, à l'origine du projet « Le silence de ma mère ». Ce recueil de photos rend un émouvant hommage à sa maman, touchée par la maladie d'Alzheimer. Après le décès de son père, Alain Keler accompagne sa mère, diagnostiquée Alzheimer 8 ans plus tôt, en maison de retraite où elle finira ses jours. À chacune de ses visites, il la prend en photo.

RDV sur <https://fondationpierredeniker.org/sensibilisation/sur-le-divan-des-arts/> pour visionner le 4^{ème} épisode de la série « Sur le divan des arts ».

Et la recherche dans tout ça ?

En 2022, Christophe Mulle, Directeur de Recherche Classe Exceptionnelle, CNRS, Institut Interdisciplinaire des Neurosciences, Université de Bordeaux, remporte le prix Demarest grâce à son projet « Dialogue entre synapses et microglie dans la maladie d'Alzheimer ».

La maladie d'Alzheimer, associée à de profonds déficits cognitifs, se caractérise aux stades précoces des déficits synaptiques. Les microglies, acteurs majeurs de la neuro-inflammation, semblent jouer un rôle clé dans la progression de la pathologie. Le but du projet est d'étudier le rôle de la microglie dans les déficits synaptiques au voisinage des plaques amyloïdes. La bourse allouée permet à l'équipe de Christophe Mulle de recruter un ingénieur pour développer des outils chémo-génétiques, pour inhiber ou activer la microglie dans un modèle murin de la maladie d'Alzheimer, à un stade où les plaques sont nombreuses et corrèlent avec des déficits amnésiques.

CONTACTS PRESSE

Fondation Deniker – Emeric Blondeau – e.blondeau@ghu-paris.fr – 07 77 86 51 02
Attachée de presse – Meryll Marcout – meryll.marcout@gmail.com – 06 11 19 45 33

À propos de la Fondation Pierre Deniker

Créée en 2007 par les professeurs Henri Lôo et Jean-Pierre Lié et reconnue d'utilité publique, la Fondation Pierre Deniker a pour mission de soutenir la recherche en santé mentale et de sensibiliser le grand public aux troubles psychiques. Depuis sa création, elle a ainsi distribué plus de 2 millions d'euros auprès d'une cinquantaine de projets de recherche et a réalisé la première campagne nationale de sensibilisation sur la schizophrénie. www.fondationpierredeniker.com