



**Étude « Maladie d'Alzheimer et mobilités »
portée par la Fondation Médéric Alzheimer**

Rapport final

Octobre 2023

Avec le soutien de



SOMMAIRE

OBJECTIFS ET ENJEUX DU PROJET	2
Les constats ayant conduit à ce projet d'étude.....	2
Présentation de l'étude.....	2
Finalité de l'étude	2
LA GOUVERNANCE DU PROJET	3
Le comité de suivi	3
Le COPIL	3
Le comité scientifique.....	4
LES ACTIONS MISES EN ŒUVRE – BILAN AVANCEMENT DU PROJET.....	5
1. La revue de la littérature	5
Hypothèse sur l'évaluation de l'aptitude à conduire	5
Hypothèse concernant l'utilisateur.....	5
Hypothèse concernant les familles	6
Hypothèse concernant le médecin traitant.....	6
Hypothèse pour les professionnels de la conduite automobile	6
Hypothèse concernant l'acceptabilité des mesures	6
2. Les études qualitative et quantitative	7
2-1 L'étude qualitative.....	7
2-2 L'étude quantitative	8
3. Les freins rencontrés	16
4. Les prochaines étapes.....	17

Ce rapport intermédiaire fait le point sur les avancées du projet et ses premiers résultats, conformément à la convention signée entre la Délégation de la sécurité routière et la Fondation Médéric Alzheimer, en date du 1^{er} septembre 2022.

OBJECTIFS ET ENJEUX DU PROJET

LES CONSTATS AYANT CONDUIT À CE PROJET D'ÉTUDE

Le sujet de la conduite automobile chez des personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs suscite 3 constats :

- une absence d'outils disponibles et validés pour repérer de manière précise les personnes dont la conduite est à risque ;
- une insuffisance de formation des professionnels ;
- un risque de stigmatisation lié à des décisions précipitées ou inadaptées.

Cette préoccupation de l'arrêt/poursuite de la conduite automobile concerne au-delà des professionnels de santé ou de la conduite, elle concerne la collectivité toute entière. C'est dans cette vision globale d'une « société inclusive » qu'a été construit ce projet d'étude.

PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE

Cette étude concerne les personnes de 65 ans et plus vivant avec la maladie ainsi que leur famille. Elle comprend trois volets distincts et complémentaires, prévus pour une période de 2 ans (2021-2022) :

- **une phase pour comprendre** : revue de la littérature scientifique et professionnelle, enquêtes (qualitative et quantitative) pour comprendre le contexte de l'automobile (représentations sociales, freins et leviers pour l'arrêt de la conduite, modes d'évaluation des aptitudes, évaluateurs, ...), et auditions d'experts et de décideurs ;
- **une phase pour agir** : élaboration de recommandations à destination des professionnels, de conseils pour les familles, présentations des alternatives à la mobilité ;
- **Une phase de communication** : un colloque national, l'édition de brochures, participation à des manifestations scientifiques, professionnelles et/ou à destination des personnes malades et de leur famille.

FINALITÉ DE L'ÉTUDE

La finalité de l'étude est d'aider les personnes malades, leur famille, les professionnels de santé (médecins traitants, médecins agréés) et de la conduite automobile (moniteurs auto-école, psychologues, agents de la force publique), en produisant à leur attention des données étayées sous forme de préconisations, de conseils pratiques, mais également en promouvant des alternatives mobilités, afin de maintenir l'inclusion des personnes dans la cité, ainsi que leur autonomie.

LA GOUVERNANCE DU PROJET

La gouvernance du projet s'appuie sur 3 instances : un comité de suivi, un comité de pilotage (COPIL) et un comité scientifique ; tous trois co-présidés par la Fondation Médéric Alzheimer, l'association Prévention routière et France Alzheimer.

Le comité de suivi est composé des représentants des 3 porteurs de projet que sont la Fondation Médéric Alzheimer, l'association Prévention routière et France Alzheimer.

Pour la Fondation Médéric Alzheimer :

- Jean-Pierre Aquino, *ancien Conseiller spécial de la Fondation Médéric Alzheimer (responsable du projet jusqu'au 30 mars 2022) ;*
- Christine Tabuenca, *Directrice générale de la Fondation Médéric Alzheimer, responsable du projet depuis le 1^{er} avril 2022 ;*
- Alain Bérard, *Directeur adjoint.*

Pour l'association Prévention Routière :

- Anne Lavaud, *Délégue générale ;*
- Christophe Ramond, *directeur des études et des recherches.*

Pour France Alzheimer :

- Benoît Durand, *Directeur délégué.*

Ce comité de suivi est en place depuis le début de l'étude, travaille et dialogue en grande proximité. Il a notamment été l'interlocuteur permanent de l'institut de sondage BVA, institut retenu pour mener les enquêtes qualitative et quantitative de l'étude. L'équipe projet a été impliquée dans la construction des questionnaires et des différents outils nécessaires à la mise en œuvre de ces enquêtes, l'animation des deux autres instances et la rédaction de ce rapport intermédiaire.

Le COPIL est composé de 10 membres :

- Anne Lavaud, *Délégue générale de l'association Prévention Routière ;*
- Christine Tabuenca, *Directrice générale de la Fondation Médéric Alzheimer, responsable du projet depuis le 1^{er} avril 2022 ;*
- Christophe Ramond, *Directeur des études et des recherches de l'association Prévention Routière ;*
- Jean-Pierre Aquino, *ancien Conseiller spécial de la Fondation Médéric Alzheimer (responsable du projet jusqu'au 30 mars 2022) ;*
- Joël Jaouen, *Président de France Alzheimer ;*
- Benoît Durand, *Directeur délégué de France Alzheimer ;*
- Etienne Lottin, *Directeur de l'action sociale d'IRP Auto ;*
- Manon Bonnet, *Chargée de mission à la CNSA ;*
- Duy Nghiem, *Médecin expert en gériatrie et gérontologie à la CNSA ;*
- Eliane Vanhecke, *Chargée de prévention des pathologies liées au vieillissement à la Direction Générale de la Santé (DGS - ministère des Solidarités et de la Santé) ;*
- Anne-Marie Gallot, *Conseillère technique interministérielle « Santé » à la Délégation à la Sécurité Routière (DSR - ministère de l'Intérieur) ;*
- Elisa Delahaye-Adam, *Cheffe de projet études à l'Observatoire National Interministériel de la Sécurité Routière (ONISR).*

Le COPIL s'est réuni à 4 reprises : le 11 décembre 2020, le 7 mai 2021, le 2 juin 2021 et le 6 octobre 2021. Il a contribué à l'élaboration des questionnaires des enquêtes qualitative et quantitative. Il a réceptionné les résultats de la revue de la littérature et de l'enquête qualitative. Le COPIL a eu l'opportunité d'échanger en direct avec l'institut BVA sur les résultats de l'enquête.

Le comité scientifique est composé de 12 membres :

- Jean-Pierre Aquino, *ancien Conseiller spécial de la Fondation Médéric Alzheimer (responsable du projet jusqu'au 30 mars 2022) ;*
- Christophe Ramond, *Directeur des études et des recherches de l'association Prévention Routière ;*
- Alain Bérard, *Directeur adjoint de la Fondation Médéric Alzheimer ;*
- Judith Mollard, *Consultante psychologue chez France Alzheimer ;*
- Anne-Marie Gallot, *Conseillère technique interministérielle « Santé » à la Délégation à la Sécurité Routière (DSR - ministère de l'Intérieur) ;*
- Philippe Lauwick, *représentant du Conseil National de la Sécurité Routière (CNSR) ;*
- Dominique Richter, *représentant du Syndicat des Médecins Agréés pour le Contrôle Médical d'Aptitude à la Conduite (SMACMAC) ;*
- Mark Tant, *représentant du European Transport Safety Council (ETSC) et membre du CARA ;*
- Sylviane Lafont, *représentante de l'Université Gustave Eiffel (ex IFSTTAR) ;*
- Sylvie Bonin, *Professeure des universités et praticien hospitalier en gériatrie à l'université Aix-Marseille ;*
- Régis Gonthier, *Professeur des universités et praticien hospitalier en gériatrie au CHU de Saint-Etienne ;*
- Cyril Hazif Thomas, *Éthicien.*

Le conseil scientifique s'est réuni à 2 reprises : le 22 avril 2021 et le 6 octobre 2021. Il a validé les questionnaires des enquêtes qualitative et quantitative. Il a réceptionné les résultats de la revue de la littérature et de l'enquête qualitative. Le conseil scientifique a eu l'opportunité d'échanger en direct avec l'institut BVA à plusieurs reprises.

1. LA REVUE DE LA LITTÉRATURE

Elle a eu pour objectif de dresser un panorama des pratiques en France comme à l'international, en matière de « Maladie d'Alzheimer et mobilités ». La période de recherche documentaire s'étend de janvier 2015 à avril 2021. La recherche a été effectuée sur les bases de données habituelles : presse spécialisée (articles scientifiques, professionnels) presse généraliste ; blogs et sites Internet ; thèses et mémoires académiques et professionnels ; questions et rapports parlementaires (France). Ces différentes sources sont en langue française et anglaise.

289 articles ont été retenus. Cette revue a mobilisé 19 lecteurs (Fondation Médéric Alzheimer, Association Prévention routière et France Alzheimer).

La revue de littérature a été remise aux instances de la gouvernance et aux partenaires de l'étude fin avril 2021.

La Fondation Médéric Alzheimer a mis en place une veille permanente sur ce sujet. Elle permet l'actualisation des données colligées et son utilisation future dans la partie « recommandations ».

Enseignements de la revue de la littérature

Plusieurs hypothèses de travail se dégagent de cette revue de la littérature.

Dans cette observation, il faut tenir compte de deux faits marquants :

- les retraités conduisent de plus en plus tard ;
- l'âge est le facteur de risque le plus important de la survenue de troubles cognitifs mais non de survenue d'accidents graves.

Or, un nombre important de personnes présentant des troubles cognitifs ne suivent pas de parcours de soins. Il est donc important d'intensifier les efforts portant sur le diagnostic et l'inclusion des personnes concernées, dans un parcours de soins.

Hypothèse sur l'évaluation de l'aptitude à conduire

L'évaluation de l'aptitude à conduire des personnes présentant des troubles cognitifs est une procédure pluridisciplinaire qui doit être développée en s'appuyant sur la recherche. Mais on note l'absence d'évaluation standardisée en France. La stratégie la plus adaptée pour y procéder associe un examen clinique, une évaluation neuropsychologique, un simulateur de conduite ou mieux une conduite sur route. Pourraient être préconisés à ce stade de la revue de la littérature « Maladie d'Alzheimer et mobilités : conduite automobile et mobilités alternatives », la rédaction d'un protocole national porté par la Fédération française des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR ou FCM) s'appuyant sur les travaux conduits par les consultations mémoire et par les données de la littérature ; la mise en œuvre d'une médecine de la circulation associant le secteur sanitaire et le secteur des transports.

Hypothèse concernant l'usager

Le droit à la mobilité doit être rappelé.

La notion de « mobilités alternatives » en réponse à la conduite automobile devenue difficile ou suite à l'arrêt de sa pratique doit être promue.

Il est nécessaire de disposer :

- d'un inventaire des besoins et des ressources par région. Les mobilités alternatives sont-elles suffisantes en nombre ?
- D'un inventaire et du degré de développement des plateformes de mobilité. Sont-elles connues des usagers ? Ne craint-on pas de les utiliser ?

Les mobilités alternatives mises en place dans le domaine du handicap pourraient être explorées comme référence pour inspirer des réponses similaires dans le domaine de l'avancée en âge.

La liste des mobilités alternatives par territoire devrait être largement diffusée et mise à la disposition des usagers, des familles et des professionnels.

Hypothèse concernant les familles

Elles doivent être aidées et conseillées dans le contexte d'arrêt de la conduite automobile de l'un de leurs proches. Les familles doivent être accompagnées pendant cette période par des mesures adaptées de soutien.

Il convient de veiller à ce que la responsabilité de l'arrêt de la conduite automobile ne repose pas exclusivement sur elles.

Hypothèse concernant le médecin traitant

Il est bien souvent décontenancé sur ce sujet et démuné en termes d'information et d'outils de repérage des personnes à risque... Une expertise pourrait être demandée par un médecin traitant à un médecin spécialiste (de la commission du permis de conduire) en dehors de sa fonction administrative.

Hypothèse pour les professionnels de la conduite automobile

Il conviendrait :

- de prévoir une information/formation sur les spécificités de la conduite automobile en cas de présence de troubles cognitifs ;
- de préconiser la rédaction d'un protocole d'intervention et d'accompagnement lors de la cessation de la conduite automobile. Ce protocole pourrait s'inspirer de travaux déjà menés au Canada et en Australie.

Hypothèse concernant l'acceptabilité des mesures

Si des mesures particulières sont proposées, il faut s'assurer de leur acceptabilité, en particulier par les personnes âgées elles-mêmes et leurs aidants : accord pour être orienté vers un spécialiste afin de réaliser des tests de conduite...

Cette acceptabilité ne sera possible que si les mesures proposées répondent spécifiquement et de manière adaptée aux besoins repérés et évalués, mais aussi si une réflexion éthique lui est systématiquement associée.

Finalement, toutes ces hypothèses nécessitent une exploration au-delà de la simple sphère scientifique (études qualitatives et quantitatives) pour embrasser le champ plus large des acteurs de la société.

2. LES ÉTUDES QUALITATIVE ET QUANTITATIVE

Les deux volets ont été confiés à l'institut de sondage BVA, institut ayant été choisi par le comité de suivi suite à un appel d'offres.

2-1 L'étude qualitative

Ce volet qualitatif a eu pour objet de mesurer la connaissance de la problématique et d'identifier les besoins et les attentes auprès de médecins agréés, de médecins traitants, de psychologues de la Prévention routière, de moniteurs d'auto-école et des enseignants de moniteurs, mais aussi auprès de personnes malades et de proches aidants.

Ainsi, 40 entretiens ont été réalisés : auprès de 5 médecins agréés auprès des commissions d'évaluation, de 5 médecins traitants, de 5 psychologues de la prévention routière, et de 5 moniteurs d'auto-école ou enseignants de moniteurs. Des entretiens ont également été menés auprès de 10 personnes malades et de 10 proches aidants. Deux focus groupes (de conducteurs de 70 ans et plus, et de professionnels : Alzheimer, droit, éthique, politique, transports...) ont complété ce volet. La synthèse de cette étude est en annexe 1.

Elle a été présentée aux instances de gouvernance en avril 2021.

Enseignements du volet qualitatif

Ces constats sont issus du discours tenu par les personnes malades et les aidants. Bien souvent la personne atteinte de troubles cognitifs n'est pas consultée et l'arrêt de la conduite lui est imposé.

La mobilité du conducteur sans sa voiture est rarement anticipée.

Aujourd'hui, la charge sur la famille est très lourde ... voire sacrificielle. Bien que les familles se sentent très seules face à la situation, aucune ne souhaite l'intervention d'une figure autoritaire (type gendarme, policier, juge), mais elles auraient aimé ou ont apprécié l'intervention d'une figure d'autorité rassurante comme le médecin traitant pour informer, faire de la prévention, aider à rechercher des solutions, convaincre le conducteur d'arrêter cette pratique.

Les proches pointent un manque d'information et attendent des conseils ou guides :

- sur les procédures à suivre pour s'assurer de l'aptitude du conducteur (méconnaissance du parcours officiel) ;
- pour accompagner le conducteur au quotidien ;
- pour faire accepter la fin de la conduite.

Malgré les positions différentes des professionnels dans le parcours du conducteur et l'absence de communication entre eux, ils s'accordent sur le fait qu'il est préférable que la décision finale d'arrêt de la conduite vienne du conducteur lui-même et qu'elle ne soit ni autoritaire, ni contrainte, mais naturelle et accompagnée.

Enfin, l'absence de coordination nationale de suivi des dossiers occasionne des dérives telles que le nomadisme des conducteurs (qui peuvent passer chez plusieurs psychologues ou médecins agréés, jusqu'à obtenir un avis favorable).

Le caractère non obligatoire des tests supplémentaires et audits de conduite, le manque de formation des professionnels sur la thématique « conduite et troubles cognitifs », les fortes inégalités territoriales de moyens et d'experts sont à souligner.

La précocité de la détection des troubles représente un enjeu fort.

2-2 L'étude quantitative

Le volet quantitatif a débuté en novembre 2021 et s'est terminé en avril 2022. Il a porté sur 4 populations, réparties en deux volets :

- un volet « séniors » :
 - 634 personnes âgées de 70 ans et plus actuellement conducteurs ;
 - 66 personnes âgées de 70 ans et plus qui ne conduisent plus
- un volet personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer :
 - les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer de 65 ans et plus ;
 - leurs aidants familiaux.

▲ L'institut de sondage BVA s'est heurté à des difficultés de recrutement pour les deux derniers segments (personnes vivant avec de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants) liées — certes au contexte épidémique — mais également au manque d'intérêt des acteurs (gériatres, neurologues) quant au thème de l'étude, ainsi qu'aux difficultés intrinsèques à l'état cognitif des personnes vivant avec la maladie. Initialement, le recrutement devait se faire par l'intermédiaire des gériatres et neurologues mais cette voix n'a permis le recrutement que de 5 personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, et 50 aidants. Le comité de suivi a été alerté tardivement (mi-décembre). France Alzheimer, en s'appuyant sur ses antennes régionales, a lancé un appel auprès de ses adhérents. Cet appel a permis le recrutement de 29 personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de 55 de leurs aidants, venant s'ajouter aux personnes déjà recrutées, soit un total respectif de 34 et 105.

Enseignements du volet quantitatif

Une majorité de personnes vivant avec la maladie ou aidées ne conduisent plus

Les deux enquêtes menées donnent deux estimations très proches : seules 26% des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer conduisent encore. Cette proportion est issue de l'échantillon des 139 cas de personnes vivant avec de la maladie d'Alzheimer, ce résultat est très concordant avec l'estimation obtenue *via* l'échantillon national représentatif d'aidants qui estime à seulement 29% la proportion de personnes vivant avec des troubles cognitifs qui conduisent encore.

Cette proportion de conducteurs est nettement inférieure à celle observée chez les seniors âgés de 70 ans ou plus qui sont encore quasi tous des conducteurs (91%). Ce décalage révèle bien le fort impact de la maladie sur la l'arrêt de la conduite.

Par ailleurs, on note que le processus est graduel avec les difficultés cognitives de la personne malade : en effet, chez les 34 personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer mais en capacité de répondre elles-mêmes à l'enquête, la proportion de conducteurs est de 58% ; en revanche, chez les personnes pour lesquelles c'est le proche qui s'est exprimé à la place de la personne malade, la proportion de conducteurs n'est plus que de 15%.

La moitié des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer sont exclues du processus décisionnel marquant l'arrêt de la conduite

En pratique, pour le conducteur atteint de troubles cognitifs et plus spécifiquement de la maladie d'Alzheimer, la décision d'arrêt de la conduite incombe aujourd'hui majoritairement aux familles.

- ⇒ Elles prennent la décision de l'arrêt de la conduite unilatéralement pour 43% des personnes vivant avec de la maladie d'Alzheimer.
- ⇒ La décision est conjointe avec la personne malade dans 24% des cas seulement.
- ⇒ Seules 24% des personnes vivant avec de troubles cognitifs ont pris la décision en toute autonomie.

Du point de vue des aidants, la prise de décision serait davantage partagée : 41% des personnes aidées ont pris la décision en toute autonomie et 31% de manière conjointe avec un tiers.

Pour les seniors, l'intervention d'un tiers est très rare. La plupart du temps la décision de l'arrêt de la conduite est prise par le senior en toute autonomie (dans 82% des cas). Dans 8% des cas seulement la décision est prise avec un tiers ; cela représente donc 9 seniors sur 10 parfaitement impliqués dans la décision.

En mineur, des parcours plus officiels ont été sollicités pour statuer sur l'aptitude à conduire :

- ⇒ *via* le médecin traitant ou un médecin spécialiste pour 19% des personnes vivant avec de la maladie d'Alzheimer ;
- ⇒ *via* la commission du permis de conduire (1%) ou *via* une autre figure d'autorité telle que police, tribunal pour 1% des personnes vivant avec de la maladie d'Alzheimer.

Actuellement, il n'existe **pas de dispositif organisé pour accéder à ce parcours pour les conducteurs atteints de troubles cognitifs.**

Hypothèse d'action n° 1 :

⇒ **Créer un dispositif organisé avec les différents acteurs concernés et en informer le grand public.**

Une décision d'arrêt de la conduite mal vécue par une majorité de personnes malades, d'autant plus lorsqu'elle est prise sans anticipation et de manière unilatérale

Seules 33% des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer se sont projetées dans l'arrêt de la conduite. C'est donc un renoncement qui s'impose à eux de manière brutale pour les 2/3, même si 58% ont pu évoquer ce sujet avec des tiers (44% n'en ont jamais parlé à personne).

La personne vivant avec la maladie d'Alzheimer exprime beaucoup de regrets quant à la décision de l'arrêt de la conduite. Cette décision est assez mal vécue par 58% qui n'étaient pas d'accord avec la décision prise.

Les familles en viennent à des stratégies empêchant la conduite (en cachant les clés, la voiture...) dans 23% des cas.

Paradoxalement, 95% des proches ont pourtant l'impression de soutenir les personnes malades dans ce renoncement à la conduite (et même de le soutenir beaucoup pour 57%). L'enjeu est donc bien de réduire cet écart de ressenti entre proches et personnes malades *via* la mise en place d'un cheminement graduel et concerté.

Hypothèse d'action n° 2 :

⇒ Rédiger un guide des bonnes pratiques pour accompagner l'arrêt de la conduite.

La prise en charge de la mobilité de la personne et du maintien de son autonomie n'est pas anticipée, et les solutions existantes pour compenser l'arrêt de la conduite sont sous-exploitées

Pour pallier l'arrêt de la conduite, les solutions les plus fréquemment envisagées par les personnes vivant avec la maladie sont :

- ⇒ le co-voiturage avec un proche : 85% des personnes vivant avec y ont recours au moins une fois par mois, et 55% au moins une fois par semaine ;
- ⇒ la marche à pied : 78% des personnes vivant avec y ont recours au moins une fois par mois, et 56% au moins une fois par semaine.

Dans l'enquête nationale représentative des aidants, ce sont également les 2 moyens les plus plébiscités (71% pour le covoiturage avec un proche et la marche à pied pour 62% au moins 1 fois par mois). En revanche, chez les seniors, le co-voiturage avec un proche est davantage en retrait (63%) *versus* la marche à pied (84%).

Les services d'aides tels qu'accompagnateurs pour des activités (courses, coiffeur, médecin, famille...) sont sous-exploités. Ils sont connus par une majorité des personnes malades (76%) mais peu utilisés (à 29% seulement). Chez les seniors non conducteurs, le niveau de recours à ces services est faible (10%).

Peu de personnes utilisent les services de livraison de courses à domicile : 27% des personnes malades et 16% des seniors non conducteurs.

Une réorganisation radicale de la famille pour maintenir l'autonomie de la personne malade (rapprochement de la famille pour faciliter les déplacements ou un proche qui emménage chez le conducteur) est très rarement mise en place.

Hypothèse d'action n° 3 :

⇒ Recenser les solutions alternatives et les faire connaître auprès des plus de 70 ans¹

Le médecin généraliste pourrait jouer un plus grand rôle dans l'accompagnement vers la fin de la conduite, mais il manque d'outils méthodologiques pour accompagner les proches

Le médecin généraliste est peu attendu comme le décisionnaire de l'arrêt de la conduite : 23% des personnes malades seulement auraient souhaité qu'il prenne la décision. Par contre, plus

¹ La Fondation Médéric Alzheimer, en partenariat avec Malakoff Humanis, met en place le recensement des mobilités alternatives suivi d'une évaluation des dispositifs dans 4 régions en vue de créer un annuaire.

de soutien est attendu de sa part : 55% des personnes malades ne se sont pas senties soutenues par leur médecin au moment de l'arrêt de la conduite. Ce constat est encore plus marqué chez les seniors non conducteurs (72%).

Le médecin est attendu par les familles pour soutenir ou engager la fin de la conduite (38% des aidants aimeraient même qu'il prenne cette décision). En effet, le suivi régulier de son patient permet un processus graduel et adapté en s'appuyant sur le lien de confiance et d'écoute établi.

Mais le médecin généraliste manque de temps pour s'impliquer sur ce sujet et gérer les proches/aidants à affronter la situation, il manque également de formations et de connaissances sur le sujet « conduite et troubles cognitifs », notamment pour être moins tributaire de stéréotypes au sujet du conducteur atteint de troubles cognitifs dont il a une vision quelque peu idéalisée (des patients toujours soutenus par des proches serviables, qui ne conduisent plus « naturellement », qui sont faciles à convaincre...).

Hypothèse d'action n° 4 :

⇒ Diffusion du guide des bonnes pratiques pour accompagner l'arrêt de la conduite aux médecins pour diffusion au plus grand nombre.

Le recours au parcours protocolisé est rare (2%)

Les familles méconnaissent fortement les rôles et missions de la visite médicale du permis de conduire, et les procédures possibles.

La visite médicale du permis de conduire auprès du médecin agréé : le conducteur y est le plus souvent adressé par son médecin généraliste, sa famille et, plus rarement, sur les conseils de son assureur ou à la suite d'un signalement auprès de la Préfecture. D'ailleurs, les assureurs sont peu informés des problèmes de santé de leurs assurés touchés par la maladie d'Alzheimer : uniquement 14% des patients les ont mis au courant.

Seuls 1% des personnes touchées par la maladie ont passé cette visite, et seulement 12% d'entre elles et 18% des aidants auraient souhaité que la décision soit prise par le médecin agréé de la commission du permis de conduire.

Les conducteurs qui se présentent sont les plus motivés à continuer de conduire avec deux cas de figure : soit ils sont conscients de leurs difficultés mais le besoin de conduire et de se déplacer l'emporte sur ces difficultés ; soit ils n'en sont pas conscients, et ne comprennent sincèrement pas pourquoi ils doivent être évalués. Dans tous les cas, ces conducteurs manifestent leurs craintes de se voir retirer le permis et peuvent se montrer agressifs.

La Commission médicale n'est intervenue que dans 1% des cas. Le conducteur s'y présente à cause d'un signalement (de la famille, des autorités, de voisins et très rarement du médecin généraliste), suite à une infraction ou sur demande du médecin agréé de la visite médicale. Néanmoins, les infractions et accidents sont assez rares : au cours des 6 derniers mois, seuls 10% des patients ont été confrontés à une infraction et 15% à un accident.

Ces instances se prononcent très rarement pour l'inaptitude mais proposent bien souvent des restrictions du cadre de la conduite et des points de suivi.

Les psychologues et les tests psychotechniques peuvent être très utiles pour évaluer l'aptitude de la personne à conduire en aidant au repérage de troubles cognitifs (non connus ou soupçonnés).

La passation des tests et leurs résultats immédiats constituent un bon support pédagogique pour expliquer au conducteur ses difficultés ou pourquoi il ne devrait plus conduire. Ils peuvent prescrire un audit de conduite auprès d'une auto-école.

Néanmoins, le manque de connaissance sur ces personnes atteintes de troubles cognitifs ne permet pas de répondre au besoin d'accompagnement exprimé en cas d'inaptitude. Certains reprochent même aux centres de mener des tests en masse, avec une fiabilité remise en question.

Les accompagnements pour maintenir une conduite sécurisée sont insuffisamment exploités

Les audits et stages de conduite en situation réelle sont bien adaptés au public des conducteurs âgés ou atteints de troubles cognitifs et peuvent avoir des effets positifs pour le conducteur (reprendre confiance sur la route, aménager utilement sa voiture...) ou l'aider à prendre conscience de ses difficultés.

Mais ils sont très peu utilisés.

Seuls :

- ⇒ 12% des patients ont participé à des réunions/conférences organisées pour les seniors à propos de la conduite par la mairie, police, CNAV, prévention routière...
- ⇒ 8% des personnes malades ont participé à des stages de conduite automobile avec un moniteur pour se perfectionner ;
- ⇒ 5% des personnes malades ont participé à des stages de récupération de points.

Ces taux de participation sont encore plus faibles chez les seniors (respectivement 8%/4%/3%) et les aidés (7%/7%/7%).

Les raisons de ne pas utiliser ces dispositifs sont :

- ⇒ pour les conducteurs, le coût engendré, la méconnaissance du grand-public ou des médecins généralistes des possibilités d'effectuer ces stages facilement ;
- ⇒ pour les moniteurs, le manque de suivi après le stage, le manque de formation sur le sujet « conduite et troubles cognitifs » et les préjugés négatifs envers le public des personnes âgées.

Le véhicule utilisé par les personnes malades n'est pas récent (9,1 ans en moyenne) et ses équipements en technologies d'assistance à la conduite assez limités : 45% ont un régulateur/limitateur de vitesse utilisé par 18% seulement des personnes malades, 37% sont équipées d'un GPS, 24% d'une caméra de recul, 24% d'un radar et 21% d'une boîte automatique.

Un fort déni des difficultés

90% des personnes malades conductrices déclarent être à l'aise pour conduire leur voiture et 90% la conduisent de manière très régulière, au moins toutes les semaines. On observe les mêmes tendances chez les seniors (respectivement 98% et 92%).

Par conséquent, les projections vis-à-vis de l'arrêt de la conduite restent limitées : seuls 33% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer conducteurs envisagent d'arrêter de conduire, et seulement 8% dans les 6 prochains mois. Chez les seniors, 37% envisagent

d'arrêter de conduire. La décision est à échéance lointaine puisque seulement 1% l'envisagent dans les 6 mois. Du point de vue des aidants, la part d'aidés envisageant l'arrêt de la conduite est supérieur (46%, et 7% dans les 6 mois).

Chez toutes les personnes atteintes de troubles cognitifs, on relève un déni très fort qui est souvent partagé par les conjoints qui minimisent ou compensent les difficultés en servant de guide, de soutien, tandis que les proches extérieurs au couple constatent les manquements :

- conduite dangereuse : non-respect des panneaux, des tracés, conduite trop rapide ;
- difficultés pour se garer, pour s'insérer dans les ronds-points, etc...
- multiples accrochages constatés (carrosserie en mauvais état par exemple) ;
- conduite par automatisme, manque d'anticipation ;
- non conscience des dangers.

Ainsi, lorsque le déni est trop fort, la dangerosité du conducteur et son inaptitude à conduire finissent par ne plus être entendables par les proches sur lesquels pèse alors une lourde responsabilité. Parfois, ce sujet occasionne des conflits à l'intérieur des familles entre ceux qui veulent maintenir la conduite et ceux qui refusent.

Ce sont finalement les successions d'incidents autour de la voiture qui déclenchent le processus décisionnel pour les proches vers la fin de la conduite. Les événements plus graves sont plus rares : seules 15% des personnes malades ont eu un accident ayant entraîné un constat, et 10% d'entre elles ont commis une infraction ayant entraîné une amende dans les 6 mois précédant l'arrêt de la conduite. Si la fréquence de ces événements est moins fréquente chez les seniors (accident pour 7% et infraction pour 1%), elle très similaire dans l'échantillon national représentatif d'aidants (accident pour 14% et infraction pour 7%).

Des habitudes de conduite qui se restreignent naturellement et progressivement

Avant d'arrêter de conduire, les personnes malades déclarent avoir modifié leurs habitudes de conduite en :

- évitant de conduire la nuit pour 77% d'entre elles ;
- roulant moins souvent (67%) et sur des trajets moins longs (66%) ;
- évitant les trajets inconnus (63%) ;
- évitant de prendre l'autoroute (56%) ;
- ne conduisant pas seules (40%).

Beaucoup moins ont opté pour un changement de véhicule : pour un plus petit (27%) ou mieux équipé de dispositifs d'aide à la conduite (25%).

Sur ce plan des pratiques de conduite, d'après l'enquête nationale représentative auprès des aidants, les aidés touchés par des problèmes cognitifs se comportent comme les personnes malades : 73% évitent la conduite de nuit, 61% roulent sur des trajets moins longs, 58% moins souvent, 55% évitent les trajets inhabituels et 52% évitent l'autoroute. L'étude montre ici encore une véritable redondance : le point de vue des aidants sur les personnes ayant des troubles cognitifs est très similaire aux déclarations des personnes malades.

Par contre, les seniors se montrent moins enclins à modifier leurs habitudes de conduite : seulement 51% évitent la conduite de nuit, 31% roulent sur des trajets moins longs, 28% moins souvent, 15% évitent les trajets inhabituels et 19% évitent l'autoroute.

L'arrêt de la conduite a un retentissement sur la vie de 37% des personnes malades

Le renoncement à la conduite induit d'autres renoncements pour les personnes touchées par la maladie : à voir leur famille (13% des patients / 14% des patients qui pratiquaient l'activité), leurs amis (14% des patients / 17% des patients qui pratiquaient l'activité), à faire les activités du quotidien comme faire les courses ou aller chez le médecin (15% des patients / 16% des patients qui pratiquaient l'activité) ou des activités physiques ou sportives (14% des patients / 20% des patients qui pratiquaient l'activité).

L'impact est plus fort pour tout le champ des activités sociales : renoncement à des activités familiales comme la garde d'enfants ou l'organisation de repas (19% des patients / 29% des patients qui pratiquaient l'activité), ou à des activités culturelles comme le cinéma, le musée, le théâtre, le chant (17% des patients / 27% des patients qui pratiquaient l'activité), ou à des activités sociales comme les jeux ou le club du 3^e âge (17% des patients / 29% des patients qui pratiquaient l'activité) ou encore à des activités associatives (20% des patients / 36% des patients qui pratiquaient l'activité).

Ainsi, 37% des personnes malades ont dû renoncer à des activités (donc à un pan de leur vie) en raison de l'arrêt de la conduite. Cela participe à un processus de leur désocialisation.

Si les seniors n'envisagent quasiment pas que l'arrêt de la conduite puissent les amener à renoncer à des activités, l'impact sur le renoncement aux diverses activités évalué *via* l'échantillon national représentatif d'aidants se rapproche des chiffres obtenus auprès des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer.

Au global 24% des aidés conducteurs et 39% des aidés non conducteurs envisagent de renoncer ou ont dû renoncer à quelque chose dans leur vie.

Conclusion du volet quantitatif

La personne atteinte de troubles cognitifs n'est pas consultée et l'arrêt de la conduite lui est imposé.

Plus le processus est brutal, plus elle a du mal à l'accepter, exprime des regrets quant à l'arrêt de la voiture et son incompréhension. Un processus graduel et accompagné serait à favoriser. La mobilité du conducteur sans sa voiture est rarement anticipée. Les solutions sont trouvées en parallèle du retrait de la voiture et reposent presque entièrement sur la famille.

Aujourd'hui, la charge sur la famille est très lourde... voire sacrificielle.

Cette décision ne doit pas arriver comme une sentence, il convient de permettre aux patients de prendre conscience de ce sujet et la précocité de la détection des troubles représente un enjeu fort : profiter du début des troubles où la lucidité de la personne n'est pas encore atteinte pour débiter un arrêt progressif et graduel vers la fin de la conduite, semble important à souligner. Cette question de la conduite pourrait être abordée dans les consultations mémoire, avec les équipes de soins, par exemple.

Bien que les familles se sentent très seules face à la situation, seule une minorité (18%) souhaite l'intervention d'une figure autoritaire comme la commission médicale du permis de

conduire mais elles auraient apprécié **l'intervention plus présente d'une figure d'autorité rassurante comme le médecin traitant pour : INFORMER, faire de la PRÉVENTION, aider à TROUVER DES SOLUTIONS, CONVAINCRE le conducteur.**

Les proches pointent un **manque d'information** vis-à-vis de la conduite chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de la prise en charge de leur mobilité, des solutions pour prendre le relais de la voiture. En effet, non considérées comme « invalides », ces personnes ne bénéficient pas des mêmes aides et prises en charge, bien que leur mobilité soit entamée.

Ainsi, ils attendent prioritairement des :

- informations sur l'évolution de la maladie et ses conséquences sur la conduite (69% des personnes malades ou de leurs aidants) ;
- informations sur les aides sociales et humaines existantes (65% des personnes malades et 70% de leurs aidants, 57% de l'échantillon national représentatif d'aidants non conducteurs et 19% des seniors non conducteurs) ;
- témoignages de personnes ayant vécu la même situation (57% des personnes malades ou de leurs aidants, 40% de l'échantillon national représentatif d'aidants non conducteurs et 27% des seniors non conducteurs) ;
- informations sur la possibilité de se faire livrer des courses à domicile (53% des personnes malades et 70% de leurs aidants, 55% de l'échantillon national représentatif d'aidants non conducteurs et 34% des seniors non conducteurs) ;
- informations par le médecin agréé de la commission du permis de conduire sur la suite après l'arrêt (39% des personnes malades ou de leurs aidants, 35% de l'échantillon national représentatif d'aidants non conducteurs et 15% des seniors non conducteurs)

Sont moins attendues des :

- informations sur les stages de conduite de mise à niveau (27% des personnes malades ou de leurs aidants, 24% de l'échantillon national représentatif d'aidants non conducteurs et 18% des seniors non conducteurs) ;
- l'apprentissage des technologies d'assistance du véhicule (26% des personnes malades ou de leurs aidants, 30% de l'échantillon national représentatif d'aidants non conducteurs et 22% des seniors non conducteurs).

Il est impératif de mettre le conducteur au centre du protocole.

Malgré les positions différentes des professionnels dans le parcours du conducteur et l'absence de liens entre eux, ils s'accordent sur le fait qu'il est préférable que la **décision finale d'arrêt de la conduite vienne du conducteur lui-même et qu'elle ne soit ni autoritaire ni contrainte, mais naturelle et accompagnée.**

En effet, du point de vue de la majorité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (68%) et des seniors (2/3), l'arrêt de la conduite devrait émaner d'une décision conjointe incluant la personne malade concernée.

Aujourd'hui, faire appel aux professionnels spécialisés dépend exclusivement du conducteur qui doit être à la fois l'initiateur des demandes, et l'organisateur de la démarche (prise de rendez-vous pour les consultations, les tests). D'autres freins se font également jour : coût de la démarche, absence de personne référente, pas d'accompagnement ni pour le soutien

psychologique à l'arrêt de la conduite qui peut engendrer une réelle souffrance, ni pour la recherche de solutions de mobilité alternatives.

Enfin, **l'absence de coordination nationale** de suivi des dossiers occasionne des dérives telles que le nomadisme des conducteurs (qui peuvent passer chez plusieurs psys ou médecins agréés, jusqu'à obtenir un avis favorable), le caractère non obligatoire des tests supplémentaires et audits de conduite, le **manque de formation des professionnels sur le sujet « conduite et troubles cognitifs »**, **les fortes inégalités territoriales** de moyens et d'experts.

À ce stade, la situation pourrait être améliorée *via* un **processus graduel** :

- en abordant **le plus précocement possible les alternatives possibles à la conduite automobile** pour se déplacer et les aides sociales afin que l'arrêt de la conduite ne soit pas vécu comme une fin de vie sociale ;
- en incluant le patient dans le processus de décision ;
- en faisant connaître aux familles le recours possible au parcours officiel ou, *a minima*, à la visite médicale du permis de conduire, qui ont bien compris l'intérêt de la gradation puisqu'ils ne se positionnent que très rarement sur une interdiction mais plutôt sur les modalités d'aménagement de la conduite ;
- en renforçant les formations et l'information de tous les professionnels impliqués sur le thème « conduite et troubles cognitifs » qui semble très insuffisante aujourd'hui et notamment des médecins. Ainsi, **créer des guidelines** à destination des médecins pour les aider à détecter les patients à risque et **des outils** pour leur permettre de mieux accompagner leurs patients dans une transition douce vers l'arrêt de la conduite permettrait cette gradation douce, inclusive pour la personne malade.
- en **harmonisant le protocole et le discours à tenir** spécifiquement pour les cas de personnes avec troubles cognitifs (modifier les modalités de la visite médicale en la rendant obligatoire à partir d'un certain âge, faire participer les experts directement à la consultation, développer les aides à la décision, rendre obligatoire l'audit de conduite en situation réelle, accompagner les conducteurs avec un avis d'inaptitude par un psychologue) ;
- en coordonnant les parcours pour éviter le nomadisme des conducteurs et rendre les prises de décision plus collégiales ;
- en permettant du **partage d'expérience** avec des personnes déjà confrontées à ces situations.

3. LES FREINS RENCONTRÉS

Le projet a pris du retard pour plusieurs raisons :

- difficulté de recrutement rencontrée par l'institut de sondage qui a mis plus d'un mois ½ à nous en informer ;
- la crise sanitaire ;
- le départ du responsable de projet, Jean Pierre Aquino avant la fin du projet ;
- l'incompréhension du comité de suivi d'être non informé et écarté de rencontres et de groupes de travail organisés par la DSR ;

- la découverte de la publication d'un décret statuant sur l'arrêt de la conduite des personnes présentant des troubles cognitifs sans avoir été consulté ou informé en amont ;
- la réaction des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et ses aidants suite à la publication du décret : colère, incompréhension...
- mise en place de rencontres avec les autres acteurs : SFGG, FCM, FA....

En conséquence, un retard de 4 mois est à noter par rapport au calendrier prévisionnel.

4. LES PROCHAINES ÉTAPES

- Planification d'un COPIL et d'un Comité scientifique en octobre 2023.
- Mise en place de groupe de travail par hypothèse pour définir les recommandations et/ou outil à créer.
- Colloque le 12 octobre 2023
- Rédaction des recommandations et/ou outil pour mars 2024.
- En parallèle, collaboration étroite avec les autres groupes de travail (FCM, gérontopole de Saint-Etienne).
- Inscription de mesures spécifique dans le cadre des travaux "stratégie MND" nationale "

En conclusion, la réalisation du projet est conforme au protocole annoncé, avec cependant un retard de plusieurs mois liés essentiellement à la publication du décret de mars 2022 interdisant la conduite à toute personne atteinte de troubles cognitifs. Les données réunies à ce jour permettent de formuler des hypothèses permettant d'envisager des préconisations qui feront l'objet d'une méthodologie d'élaboration spécifique.



Actes de la rencontre

« Maladie d'Alzheimer et mobilité »

5^{ème} rencontre territoriale du collectif

« Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir »

Paris, le 12 octobre 2023

La cinquième rencontre territoriale du collectif Alzheimer Ensemble Construisons l'avenir s'est tenue à Paris sur le thème de la mobilité pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Cette manifestation a été organisée en hybride. Les replays sont disponibles.

À l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer, le collectif Alzheimer Ensemble « Construisons l'avenir » rassemble l'Agirc-Arrco, l'Assemblée des départements de France, l'association France Alzheimer et maladies apparentées, la Fédération Nationale de la Mutualité Française, la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, l'Union Nationale des Associations Familiales et la Fondation Vaincre Alzheimer. Ces huit institutions ont décidé de réunir leurs efforts pour relever le défi du vieillissement cognitif d'ici à 2030.

La maladie d'Alzheimer touche aujourd'hui 1,2 million de personnes et 225 000 nouveaux cas sont recensés chaque année. Aujourd'hui, la France compte également 25 000 malades jeunes : 20 000 malades de moins de 65 ans et 5 000 de moins de 60 ans.

Les personnes atteintes de troubles cognitifs doivent pouvoir aller et venir, comme toute autre personne, afin de répondre aux besoins spécifiques qui sont les leurs : faire leurs courses, suivre leur parcours de soin, avoir une vie sociale, ...

L'arrêté du 28 mars 2022 est venu modifier les conditions de la conduite automobile. En effet, il établit une incompatibilité à la conduite en cas de suspicion de troubles cognitifs. De nombreuses personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ne sont donc plus autorisées à conduire.

Comment se déplacer, quelles solutions alternatives de mobilité mettre en œuvre quand la conduite automobile n'est plus possible ? Comment accompagner les personnes malades et leurs proches ? Autant de questions qui ont été abordées lors de cette matinée animée par Thierry Calvat, sociologue et co fondateur du cercle des Vulnérabilités.

Synthèse des échanges

Propos introductifs

Hélène JACQUEMONT, Présidente de la Fondation Médéric Alzheimer a rappelé que le Collectif Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir n'entend pas se substituer aux pouvoirs publics. Il mobilise toutes les parties prenantes afin que l'attention portée aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer dépasse les frontières du social et du médico-social et irrigue tous les domaines de la société. On le voit aujourd'hui avec ce sujet de la conduite automobile et des solutions alternatives de mobilité qui concernent la société toute entière.

La conduite des seniors, et plus généralement des personnes vivant avec des troubles cognitifs, est un sujet qui cristallise les oppositions, qui fait régulièrement la une des médias ou de projet de loi. Pour la génération des *baby-boomers*, l'attachement à la voiture, symbole de liberté individuelle, reste très fort. Le sujet est sensible, mais rappelons que la question n'est pas celle de l'interdiction de la conduite mais bien celle de l'accompagnement à l'arrêt de la conduite pour toutes les personnes qui présentent une inaptitude à la conduite. C'est aussi celle de la conciliation du droit à la liberté d'aller et venir et l'exigence de sécurité de tout un chacun.

C'est dans cet esprit qu'en 2021, la Fondation s'est associée à la Prévention routière et à France Alzheimer pour une étude intitulée « Maladie d'Alzheimer et mobilités » dont Christine Tabuenca présentera les principaux enseignements. Le constat que nous avons fait alors était sans appel : L'arrêté du 28 mars 2022 est venu modifier les conditions de la conduite automobile. En effet, il établit une incompatibilité à la conduite en cas de suspicion de troubles cognitifs et recommande un avis spécialisé sans délai pour clarifier la situation. L'incompatibilité à la conduite est définitive dès le stade 3 de l'échelle de Reisberg. Cet arrêté est venu semer le trouble et a plongé, professionnels, personnes malades, famille dans l'incompréhension.

Tout l'enjeu de cette matinée est de faire le point, ensemble, de réfléchir aux solutions alternatives, de repenser nos politiques publiques en termes d'infrastructures mais aussi de vivre ensemble.

9h15 : Alzheimer et mobilité : ce qu'en pensent les personnes concernées.

Témoignage de Catherine AUBEL vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Catherine AUBEL est diagnostiquée depuis un an et demi. La maladie est survenue au moment du passage à la retraite. Habitant Paris, elle n'a pas de voiture, même si elle en louait une régulièrement, car elle travaillait beaucoup en province.

Aujourd'hui, elle n'a pas réellement de problème de mobilité. Elle estime que les transports en commun à Paris sont efficaces. Mais, selon elle, l'arrêté du 28 mars 2022 est très violent et ne donne pas place à l'anticipation, en particulier pour les personnes qui n'ont pas de solutions alternatives. Lorsque les premiers signes de la maladie apparaissent, il est difficile de s'organiser et de se préparer à ne plus conduire. Par ailleurs, ce décret ne prend pas en compte l'état des personnes. Elle s'interroge par ailleurs sur les méthodes d'évaluation de la capacité à conduire.

Concernant la voiture autonome, cela lui fait plutôt peur. Elle n'a pas confiance en un système où il n'y a pas d'interférence humaine. Pour Catherine AUBEL, la délégation à l'intelligence artificielle n'empêche pas le contrôle.

9h15 : Grand témoin : Jean TODT, envoyé spécial du secrétaire général de l'ONU pour la sécurité routière

Jean TODT rappelle que chaque année, on dénombre dans le monde 50 millions de blessés et 1,3 millions de décès liés à la conduite automobile. Les accidents automobiles sont une pandémie silencieuse qu'il faut à tout prix combattre.

En France, il y a 45 ans on comptait 15 000 morts par an. L'année dernière « seulement » 3 000 personnes sont décédées dans un accident automobile alors qu'il y a un nombre beaucoup plus important de voitures en circulation. C'est un progrès notable, en particulier dû à l'action de l'Association Prévention routière. La France est un pays privilégié car beaucoup de Français ont une voiture.

Avec l'âge les capacités à conduire s'amointrissent. Il est alors nécessaire de mettre en place un examen médical obligatoire pour savoir si la personne est apte ou non à conduire. En effet on peut être vulnérable pour soi mais aussi pour les autres en prenant sa voiture. Jean TODT rappelle qu'il vit en Suisse où un examen médical est obligatoire. Il s'agit d'un contrôle médical itératif avec une évaluation de la vue, de l'état général, de l'état physique... Même s'il conduit moins car il a la chance d'être conduit, il s'est prêté à cet examen.

Quand la conduite n'est plus possible il existe d'autres moyens de se déplacer : les taxis et VTC, les trains, le covoiturage, les transports en commun... Jean TODT ne croit pas en la voiture autonome car c'est un dispositif cher et seuls les pays riches pourront en disposer. En revanche, il croit aux transports collectifs autonomes c'est-à-dire sans conducteur. Il rappelle que 90 % des accidents sont d'origine humaine ; il faut donc aider à la conduite et empêcher les gestes et réflexes dangereux comme des embardées. Les constructeurs ne communiquent pas assez sur les aides technologiques à la conduite, déjà embarquées dans les voitures. Il est donc nécessaire d'accélérer leur mise en place et mise à disposition.

Au cours des échanges avec les personnes dans la salle ou en ligne, Patrick LAUWICK, président de la commission « Santé et comportement pour une mobilité responsable » du CNSR (Conseil National Sécurité Routière) signale que l'examen médical obligatoire en France n'est pas opportun. Dans les situations extrêmes (absence de signes vs stade sévère de la maladie), il est facile de statuer mais il est difficile de se prononcer dans les situations intermédiaires. Par ailleurs, il est nécessaire d'effectuer une évaluation en situation réelle de conduite. Il évoque par ailleurs l'évolution du Code de la route et les manières de se tenir informer des nouvelles dispositions .

10h : Table-ronde : Vieillir « chez soi » avec la maladie d'Alzheimer aujourd'hui : quelles alternatives d'habitat ?

Surprise, incompréhension, indignation, colère : ces mots résumaient le ressenti des personnes concernées par l'arrêté du 28 mars 2022 interdisant la conduite à toute personne atteinte de troubles cognitifs légers. Alors que le Conseil d'Etat a rejeté le recours formulé par France Alzheimer, la Fédération des centres mémoire et la Société française de neurologie, aujourd'hui où en sommes-nous ? Comment accompagner les personnes malades, leurs aidants, les professionnels de santé et ceux du permis de conduire ?

Intervenants :

Porteurs d'initiatives

- **Christine TABUENCA**, directrice général de la Fondation Médéric Alzheimer,

- **Eric DUMAS**, vice-président de la Fédération des centres Mémoire (FCM), Recommandations pour l'accompagnement et l'orientation pour la conduite des patients atteints (ou suspectés) d'une maladie d'Alzheimer : Consensus des Sociétés Savantes françaises

Collège de témoins

- **Anne LAVAUD**, déléguée générale de l'Association Prévention routière
- **Pr Sylvie BONIN-GUILLAUME**, vice-présidente de la SFGG
- **Benoît DURAND**, délégué général de France Alzheimer
- **Philippe LAUWICK**, Président de la commission « Santé et comportement pour une mobilité responsable du Conseil national de la sécurité routière (CNSR)

Christine TABUENCA, directrice générale de la Fondation Médéric Alzheimer, présente les principaux résultats de l'étude lancée en 2020 avec France Alzheimer et l'association Prévention Routière. Cette étude s'est appuyée sur une revue de littérature nationale et internationale mais également deux enquêtes qualitative et quantitative. **La revue de la littérature a montré qu'un examen médical obligatoire sur critère d'âge n'a pas d'effet en matière d'accidentologie.** C'est bien la capacité à conduire et la santé cognitive du conducteur qui doivent être prises en compte. Or, il y a un manque d'outils pour repérer les personnes à risque et un manque de formation des professionnels impliqués dans la décision. En ce qui concerne la conduite des seniors, on constate une autorégulation de la part des personnes âgées qui adaptent leur conduite : rouler sur des distances plus courtes, ne pas conduire la nuit, éviter les trajets non familiers. En revanche, les alternatives de mobilité sont peu utilisées à l'exception du co-voiturage avec un proche. Anticiper, informer et mise en place d'actions de prévention sont donc des actions essentielles.

Eric DUMAS, vice-président de la Fédération des Centres mémoire, rappelle que l'échelle de Reisberg à laquelle fait référence l'arrêté du 28 mars 2022 n'est pas reconnue par les professionnels et n'est plus utilisée depuis longtemps. Un groupe de travail réunissant différentes sociétés savantes (le Collège de médecine générale, l'Association des médecins agréés de la commission du permis, la Société française de gériatrie et gérontologie, la Fédération des centres mémoire) a donc été mis en place afin d'élaborer des outils simples permettant d'évaluer la conduite automobile. Ces outils s'appuient sur des algorithmes. Trois acteurs sont importants dans ce dispositif : le médecin généraliste, le professionnel de la consultation mémoire et le médecin agréé du permis de conduire. Il est important de mettre en place une articulation entre ces différents acteurs, d'autant plus qu'existe le secret médical vis-à-vis des médecins agréés. Il est important de retenir qu'une atteinte de la mémoire n'est pas un sur-risque concernant la conduite automobile. En revanche, les troubles de l'attention, les troubles visuo-spatiaux et des fonctions exécutives (permettant d'anticiper, de se contrôler) conduisent à une diminution de l'aptitude à la conduite. Il faut donc avoir une évaluation personnalisée afin de ne pas enlever la capacité à la conduite à une personne serait encore capable de le faire et qui pourrait un besoin vital de se déplacer.

En pratique le médecin généraliste est souvent en première ligne. Il peut faire le test de l'horloge, un test connu, qui prend 1 à 2 minutes à réaliser. On demande à la personne malade de dessiner une horloge en indiquant une heure précise. Un score inférieur à 4 sur 7 indique un sur-risque et nécessite une évaluation en consultation mémoire .

Anne Lavaud, déléguée générale de l'Association Prévention Routière, signale que la prévention routière est universelle et traite toutes les mobilités. Plusieurs fondamentaux sont cependant à rappeler :

- vieillir n'est pas une maladie . Il y a une stigmatisation des seniors qu'il faut combattre,
- il existe une autorégulation évidente des personnes âgées concernant la conduite automobile qu'il faut prendre en compte,

- l'examen médical obligatoire sur le critère d'âge n'a pas démontré son efficacité. Le renouvellement du permis de conduire actuel tous les 15 ans est purement administratif.

L'association avec le concours de son conseil médical est en train de proposer des items mobilité lors des 4 rendez-vous de prévention qui sont en cours de mise en œuvre tout au long de la vie. Concernant les chiffres de la mortalité routière, la tranche d'âge cumulant le plus d'accidents est celle des 18 à 24 ans. Il faut sortir de la notion d'âge car les compétences liées à la mobilité ne sont pas une question d'âge.

Anne Lavaud fait part d'une étude de l'ESTC (*European Transport Safety Council*) montrant les stratégies d'évitement du médecin du fait du risque de perdre son permis. Il existe souvent un déni au sein de la famille concernant les difficultés à conduire. Ce sujet n'est abordé qu'en dernière extrémité. En fait, il faut en parler régulièrement afin d'avoir une décision mûrie, collective et apaisée. Il faut également verbaliser les raisons de tel ou tel choix de déplacement.

Le Professeur Sylvie BONIN-GUILLAUME, vice-présidente de la Société Française de Gériatrie et Gériatologie rappelle l'importance d'éviter l'âgisme primaire et la stigmatisation concernant les personnes âgées. Il ne faut pas faire l'amalgame entre le fait d'être vieux et d'avoir une maladie neurodégénérative. Cette stigmatisation est mal vécue de la part des personnes âgées. L'âge en soi n'est pas un critère pour un examen médical. Les personnes âgées s'arrêtent de conduire spontanément sans forcément avoir une maladie neurodégénérative pour les y obliger. C'est souvent les femmes qui s'arrêtent parfois trop tôt. Pour mes patients, je leur pose la question sur leurs déplacements et la conduite. Il est à noter que dans la pratique, les médecins généralistes posent très peu la question : « comment vous vous déplacez ? ». Seulement 1 % des médecins généralistes déclarent le faire. Un effort de sensibilisation et de formation est nécessaire sur ce sujet.

Les recommandations des sociétés savantes étaient nécessaires car beaucoup de personnes naviguaient à vue. Un algorithme est là pour guider. Il y a une personnalisation qui est indispensable. Dans le cadre de la consultation d'annonce du diagnostic de maladie neurodégénérative, c'est un sujet difficile à aborder. Sauf dangerosité manifeste, parler de la conduite automobile conduit à ne plus revoir le patient par la suite.

Tout comme dans les populations plus jeunes, Sylvie BONIN-GUILLAUME rappelle qu'il existe aussi des personnes âgées qui conduisent sans permis ou des voitures sans permis. L'arrêté du 22 mars 2022 ne règle pas cette question.

Benoit DURAND, délégué général de France Alzheimer, constate des modifications dans le parcours de soins et vers le diagnostic depuis la parution de l'arrêté du 28 mars 2022. Cet arrêté stigmatisant sert de repoussoir et beaucoup de personnes vivant avec des troubles cognitifs rechignent à aller se faire diagnostiquer. Elles ont peur de voir leur médecin leur retirer leur permis de conduire. Alors même que nous avons en France un problème de diagnostic. On estime qu'un tiers des personnes ne sont pas diagnostiquées.

Cet arrêté en l'état traduit la méconnaissance des maladies neurodégénératives. Mais il est toujours là, puisque notre recours a été rejeté. Comment cela va se passer ? Les recommandations présentées par les sociétés savantes sont essentielles, il faut qu'elles soient diffusées. Il est indispensable d'informer toutes les personnes concernées, mais c'est aussi une question politique. Des groupes de travail sont en cours dans le cadre de l'élaboration actuelle de la stratégie nationale des maladies neurodégénératives 2024–2028. Benoit DURAND signale que le sujet de la conduite automobile y sera traité.

Le docteur **Philippe LAUWICK** annonce que le Comité national de la sécurité routière va officialiser des recommandations sur le contrôle médical d'aptitude à la conduite d'ici la fin 2023. Mais d'ores et déjà, les auditions montrent qu'il n'est pas nécessaire de rendre la visite d'aptitude obligatoire.

Concernant les médecins agréés de la commission du permis, au nombre de 4 000, ce sont essentiellement des médecins généralistes recevant une formation spécifique mais cette formation

n'était pas obligatoire. Ils voyaient principalement en consultation des infractionnistes (+/- sous emprise de l'alcool, de drogues) et les routiers professionnels.

Le médecin agréé donne son avis mais n'a pas le pouvoir de « donner » ou de retirer le permis. Il peut mettre en place un aménagement du permis dans le temps ou alors certaines limitations (la nuit, rayon de 50 km autour de son domicile). 90 % des personnes qui ont des aménagements ne reviennent pas car elles se sont auto régulées et ont arrêté de conduire par elles-mêmes. Plus on aborde tôt cette question de la conduite, plus on peut mettre en place un arrêt progressif et envisager des alternatives. Dans certains cas, il est possible de signaler le conducteur auprès du préfet de région, ce qui déclenche une visite avec le médecin agréé. Cette démarche est ressentie comme très violente par le conducteur. Comment trouver un médecin agréé ? Il n'existe pas de fichier national à ce jour ; il faut aller de préfecture en préfecture pour trouver la liste. La plupart des médecins traitant ne les connaissent pas. Autre difficulté, Philippe LAUWICK précise que la consultation du médecin agréé n'est pas remboursée par la sécurité sociale.

Les mobilités alternatives sont peu connues. Il serait intéressant d'aller vers ces personnes âgées isolées et les aider dans leur mobilité notamment grâce au service civique. La livraison à domicile est peu utilisée car beaucoup de personnes âgées rechignent à payer en ligne. L'accompagnement humain est important ; ce qui explique une certaine réticence vis-à-vis de la voiture autonome. La question que certains se posent : « à qui parler pendant le trajet ? » Autant de dimensions qui vont être abordées dans cette seconde table-ronde.

11h : Table-ronde : Alzheimer et mobilité : quelles alternatives ?

L'arrêt de la conduite est une mort sociale pour les personnes malades et leurs aidants. Comment garantir et organiser ce droit à la liberté de mouvement ? Quelles solutions mettre en place pour garantir la mobilité, vecteur essentiel de lien social ?

Intervenants :

Porteurs d'initiatives

- **Anne KEISSER**, Fondatrice de Mon Copilote
- **Jeanne de FRANCE**, Directrice des Activités à distance et dispositifs sociaux du Groupe Malakoff Humanis, Sortir Plus, un programme de l'Agirc Arrco

Collège de témoins

- **Anne LAVAUD**, déléguée générale de l'Association Prévention routière
- **Pr Gilles BERRUT**, Conseiller scientifique et Président fondateur du Gérontopôle des Pays de la Loire
- **Pierre-Olivier LEFEBVRE**, Délégué général du RFVAA (Réseau francophone des villes amies des Aînés)
- **Virginie GUY-LAGOUTTE**, Directrice générale de Ma Boussole Aidants

Anne KEISSER, fondatrice de Mon Copilote, présente ce dispositif qui vise à animer une communauté de copilotes, qui accompagnent des personnes dans leurs déplacements, sur différents modes, en voiture, à pied, en transport en commun... Après sept ans d'existence, le dispositif est présent à Nantes, en Essonne, à Paris et à Bordeaux. Mon Copilote avait été accompagné par la Fondation Médéric Alzheimer pour expérimenter à Pau ce dispositif auprès de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Nous avons été sensibilisés et formés aux besoins spécifiques de cette population. Les accompagnateurs, outre les déplacements, apportent un lien social aux personnes souvent isolées faute de pouvoir se déplacer.

Ce dispositif est actuellement utilisé pour les trajets indispensables comme les rendez-vous médicaux, faire les courses...On a encore beaucoup de mal à aller les chercher pour des activités de loisir qui passent en second plan. Il s'agit maintenant de rendre communes et routinières les activités de la vie

quotidienne comme les activités de loisirs. Le frein majeur concerne le financement de ce dispositif, qui est le nerf de la guerre. À Nantes, ce sont les collectivités qui financent et en Essonne, c'est la conférence départementale des financeurs. Ce sont donc des financements non pérennes. Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer n'est pas considérée comme un handicap, alors que souvent le financement est fléchi pour les personnes ayant une invalidité à 80 %. C'est le cas à Nantes. L'autre piste de développement pourrait être de proposer un nombre de déplacements dans l'année et pas seulement un seul trajet. Au début l'accompagnateur était un bénévole maintenant c'est une personne rémunérée.

Jeanne de FRANCE, directrice des Activités à distance et dispositifs sociaux du Groupe Malakoff Humanis, présente Sortir Plus, un programme mis en place par l'Agirc-Arrco. Il s'agit d'une enveloppe annuelle de 300 € permettant à la personne âgée, retraité Agirc-Arrco de plus de 75 ans, de pouvoir organiser ses sorties. 48 h avant son déplacement, L'aidant ou la personne appelle pour planifier son déplacement ou se connecte sur la plateforme. Dans 54 % des cas, il s'agit de sorties pour raison de santé. Les ambulances conventionnées sont complètement saturées et les personnes ne peuvent plus les appeler. Sortir Plus est la seule solution pour répondre à leurs besoins de déplacements liés au parcours de soins. Les sorties culturelles ne représentent que 2 % des cas seulement.

On estime qu'il y aura 46 000 bénéficiaires en 2023, soit 200 000 sorties organisées. L'objectif aujourd'hui est de mieux faire connaître Sortir Plus et « d'aller vers » les personnes, en particulier en milieu rural, car ce sont elles qui en ont le plus besoin.

La plateforme téléphonique reste importante, car aujourd'hui pour les personnes âgées qui appellent, avoir une personne au téléphone est un luxe. 80 % des personnes qui appellent sont seules et Sortir Plus les aide à mener la vie sociale qu'elles souhaitent. Pour les personnes de moins de 75 ans, il existe des aides financières qui peuvent être mobilisées auprès des groupes de protection sociale.

Le **Professeur Gilles BERRUT**, conseiller scientifique et président fondateur du Gérontopôle revient sur l'initiative nantaise. Nantes est une ville qui a mené un grand débat sur la longévité il y a 4 ans, volonté de faire. On est devant des élus motivés par cette question. Le cadre n'est pas que financier. Certaines compétences réglementaires sont à revoir afin de ne pas épuiser les initiatives privées qui se heurtent à un cadre qui n'est pas favorable à la mobilité. Il y a des réalités de compétences qui limitent l'action.

Virginie GUY-LAGOUTTE, directrice générale de Ma Boussole Aidants, présente la plate-forme digitale Ma boussole Aidants, une initiative de l'Agirc-Arrco. C'est un lieu unique d'accès à des informations à destination des aidants sur les solutions de proximité qui maillent le territoire afin de prendre soin des personnes. Cette base inédite de solutions est utilisée par près de 75 000 personnes par mois qui se connectent sur maboussoleaidants.fr. La plate-forme comprend 14 thématiques. La mobilité arrive en quatrième position en matière de demandes (après les lieux d'information, le relais et aide à domicile, le répit). La mobilité est un sujet vital, car elle répond à des besoins incompressibles : rendez-vous médicaux, courses, de lien social...La réponse apportée n'est pas à la hauteur des enjeux, car sur les 75 000 solutions de proximité recensées, la plate-forme propose 800 à 900 structures aux niveaux du territoire national et ultra marin. Cela représente une moyenne de 8,5 structures par département. De plus, beaucoup de solutions sont le sujet des agglomérations. Rapporté à la démographie, il y a une rareté préoccupante. Ce nombre est très insuffisant. Les grands oubliés de la mobilité sont les territoires ruraux. Face à cette iniquité d'accès à la mobilité, il y a un accroissement des sorties solidaires, traduisant la participation de la société civile aux besoins de nos aînés. La société civile a un rôle à jouer, mais il y a des freins administratifs et financiers à lever.

Pierre-Olivier LEFEBVRE, délégué général du RFVAA (Réseau francophone des villes amies des Aînés) rappelle que les habitants âgés doivent rester des citoyens à part entière, avec leurs différences, mais des citoyens comme tout un chacun. La mobilité fait partie du trio gagnant des attentes de ces derniers.

Il existe plusieurs niveaux de réflexion au niveau d'un territoire. Il faut bien entendu répondre à l'enjeu démographique avec une bonne compréhension des rythmes des citoyens dans leur avancée en âge. Il est également important d'anticiper et de créer des conditions d'autonomie des seniors en amont de la survenue d'une crise. Il faut donc convaincre les ingénieurs de la voirie, qui aménagent nos villes d'avoir du mobilier adapté. Il faut des contrastes, une signalétique assez grosse et au bon endroit pour se repérer, faire en sorte que les toilettes publiques soient adaptées, qu'il y ait une compréhension de la déambulation par exemple. Il faut également un environnement de bienveillance pour comprendre qu'on est différent dans l'avancée en âge.

A Valenciennes, une auto-école associative avait mis en place de l'utilité à leur auto-école en proposant des trajets de personnes âgées. Cette initiative a dû être interrompue car la Préfecture a fait savoir qu'une auto-école n'était pas faite pour transporter des gens. Le réseau va travailler pour faire évoluer la réglementation. Et c'est possible. Les lignes peuvent bouger : cet été a enfin été autorisée la mise en place de passages piétons avec des secondes qui défilent, pour évaluer si on peut traverser. Cela avait été bloqué pendant des années. Le rôle du RFVAA est bien de préparer la société à ce que plus de 30 % des habitants seront des retraités dont des très âgées. Il faut anticiper.

Anne LAVAUD, déléguée générale de l'Association Prévention Routière, rappelle que l'anticipation est le maître mot. On travaille sur les questions de l'intermodalité, afin de mieux préparer ce partage de la route. L'association s'est intéressée aux travaux du sociologue Joël Messonnier qui étudie la mobilité des personnes issues de la génération du baby-boom. Pour ces baby-boomers, la voiture a représentation statutaire, elle symbolise leur évolution professionnelle, leur mode de vie, avec comme corolaire, le développement des résidences secondaires choisies dans des communes rurales et le fantasme de partir s'y installer à la retraite. Dans le cadre de ces travaux, on a réalisé, que 13,3 millions de Français sont en précarité mobilité. Ils n'arrivent pas à financer leur propre mobilité du quotidien, parmi eux des jeunes mais aussi des seniors. On est d'ailleurs souvent aux deux extrêmes de la vie professionnelle ou de la vie autonome. La voiture ne doit pas être la seule voie d'accès à l'emploi. Il est indispensable d'avoir une mobilité autonome la plus intermodale possible de manière à pouvoir vieillir « multimodaux et intermodal ». Dès 55 ans, on doit prendre l'habitude de ne pas être dans la seule solution de la voiture, considérée comme la continuité de la maison. Il faut essayer de quitter cette vision idyllique de la voiture et reprendre d'autres modes de transport : le vélo, le co-voiturage, les transports en commun, tous ces modes de transports alternatifs qui étaient existants il y a 30 ans. L'association a d'ailleurs développé un programme de sensibilisation déployé auprès des aînés, pour le rassurer sur sa capacité à être piéton. En effet, il va falloir régler cette problématique du coût de cette mobilité, une paire de basket est aujourd'hui le déplacement qui coûte le moins cher.

Le Professeur Gilles Berrut, conseiller scientifique et président fondateur du Gérontopôle revient sur le rapport « Mobilité des aînés, pratiques et besoins » que le Gérontopôle a publié en 2022.

Depuis 15 ans, on établit un diagnostic environnement longévité en regardant la proportion de personnes âgées à 15 ans au travers de différents champs : habitat, mobilité, emploi... On a travaillé à partir des données d'accidentologie du département du Maine-et-Loire. Les accidents mortels ont lieu dans les campagnes avec souvent une vitesse excessive et une personne âgée responsable de l'accident. A contrario, en ville, ce sont les personnes âgées qui sont les victimes, en tant que piéton. Les nouvelles mobilités (vélo, trottinette, ...) ont été mises en place mais n'ont pas été associées à une réflexion urbaine des voies. Les pistes cyclables l'illustrent. C'est une aventure que de traverser une rue. L'interprétation du panneau stop vélo ou du feu rouge est très variable. Le cycliste regarde de haut la sécurité routière et le code de la route.

La mobilité est un droit, mais il faut l'appréhender au travers de la société dans son ensemble. Il existe trois transitions : une transition démographique avec le vieillissement et l'immigration, une transition écologique et environnementale, une transition numérique via l'intelligence artificielle de 3^{ème} génération qui s'annonce.

La voiture autonome est encore vue sous le seul angle de la responsabilité. Mais quand on parle de mobilité, il faut voir large. Aujourd'hui, il faut repenser les compétences des collectivités et l'État sur

la mobilité. Il existe différentes réponses aux besoins de mobilité mais elles ne sont pas complètes. La mobilité est une question citoyenne, générale qui dépasse le cadre de la maladie

11h45 - Conclusion

En conclusion, Hélène Jacquemont, Présidente de la Fondation Médéric Alzheimer, rappelle que l'objectif du Collectif Alzheimer Ensemble qui est de croiser les regards est atteint. Tous les témoignages ont montré que lorsqu'on « démotorise » une personne, on la fragilise. Il est essentiel de l'accompagner dans ses besoins essentiels. Il existe des outils, ils ne sont pas coercitifs. Il faut les faire connaître, les diffuser et s'appuyer sur les médecins généralistes

Il est de plus indispensable de garantir des solutions alternatives de mobilité quand la conduite n'est plus possible, en développant des solutions « d'aller vers » - parfois sur des solutions extrêmement simples, le camion épicerie qui vient par exemple au domicile qui est encore en vigueur dans d'autres zones du globe- mais aussi de repenser en termes de politiques publiques la question de la mobilité au sein des territoires afin d'avoir une vision transversale de cette question.

Retrouvez les replays de la rencontre sur : <https://alzheimer-ensemble.fr/les-rencontres/paris/alzheimer-et-mobilite>