



HAL
open science

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans les périphéries rurales des départements à dominante urbaine

Mickaël Blanchet, Martine Bellanger, Blanche Le Bihan-Youinou, Arnaud Campéon, Anne-Laure Personnic

► To cite this version:

Mickaël Blanchet, Martine Bellanger, Blanche Le Bihan-Youinou, Arnaud Campéon, Anne-Laure Personnic. La prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans les périphéries rurales des départements à dominante urbaine. [Rapport de recherche] Université d'Angers. 2014. halshs-01186516v1

HAL Id: halshs-01186516

<https://shs.hal.science/halshs-01186516v1>

Submitted on 27 Aug 2015 (v1), last revised 26 Nov 2015 (v2)

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Université d'Angers – Laboratoire Espace et Sociétés ESO UMR 6590

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans les périphéries rurales des départements à dominante urbaine



Rapport final pour la Fondation Plan Alzheimer



Sous la responsabilité scientifique de Christian Pihet, Professeur de Géographie à l'Université d'Angers

Recherche coordonnée par Mickaël Blanchet, Université d'Angers

Equipe de recherche : Mickaël Blanchet (Université d'Angers), Blanche Le Bihan (EHESP Rennes), Arnaud Campéon (EHESP Rennes), Martine Bellanger (EHESP Rennes) et Anne-Laure Personnic (EHESP Rennes)

Février 2014



Université d'Angers – Laboratoire Espace et Sociétés ESO UMR 6590

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans les périphéries rurales des départements à dominante urbaine



Rapport final pour la Fondation Plan Alzheimer



Sous la responsabilité scientifique de Christian Pihet, Professeur de Géographie à l'Université d'Angers

Recherche coordonnée par Mickaël Blanchet, Université d'Angers

Equipe de recherche : Mickaël Blanchet (Université d'Angers), Blanche Le Bihan (EHESP Rennes), Arnaud Campéon (EHESP Rennes), Martine Bellanger (EHESP Rennes) et Anne-Laure Personnic (EHESP Rennes)

Février 2014

L'équipe de recherche :

L'équipe de recherche est composée de chercheurs de différentes disciplines de l'Université d'Angers et de l'Ecole des hautes études en santé publique :

- **Martine Bellanger**, docteur en économie, enseignant-chercheur à l'Ecole des hautes études en santé publique, chercheur au Centre de recherche sur l'action politique en Europe (CRAPE/UMR6051)
- **Mickaël Blanchet**, docteur en géographie, post-doctorant à l'Université d'Angers, laboratoire Espace et Sociétés (ESO/UMR6590)
- **Arnaud Campéon**, docteur en sociologie, ingénieur de recherche à l'Ecole des hautes études en santé publique, chercheur au Centre de recherche sur l'action politique en Europe (CRAPE/UMR6051)
- **Blanche Le Bihan**, docteur en science politique, enseignant-chercheur à l'Ecole des hautes études en santé publique, chercheur au Centre de recherche sur l'action politique en Europe (CRAPE/UMR6051)
- **Anne-Laure Personnic**, ingénieure d'étude à l'Ecole des hautes études en santé publique

Préambule :

Les recherches se sont déroulées du 1er décembre 2011 au 31 décembre 2013, soit vingt-cinq mois. Pour une meilleure valorisation, Mickaël Blanchet, coordonateur du projet a fait le choix de structurer sous forme d'article les six chapitres du rapport. L'ensemble de ces chapitres seront soumis à des revues scientifiques (géographie et science politique) dès le premier semestre 2014 : des modifications, des apports, des suppressions façonneront ce rapport dans les prochains mois à venir. Enfin, un article de synthèse sera rédigé pendant l'année 2014 pour relater de manière transversale les principaux résultats de ce projet.

Pour une meilleure lecture, les six chapitres du rapport sont complétés en amont par des fiches de synthèse relatives à la réalisation, à la méthodologie employée et aux principaux résultats.

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------|
| Introduction générale | 7 |
| Les territoires d'étude | 10 |
| Méthodologie et déroulement du projet | 14 |
| | |
| Chapitre 1 - Reconnaissance de la maladie d'Alzheimer sur le territoire.. | 23 |
| | |
| A- Des décalages géographiques entre Paquid et les données de l'assurance maladie | 29 |
| B- Etude des variables sociodémographiques et confrontation aux données Paquid et CNAM..... | 32 |
| C- Etude de l'offre professionnelle de soins et comparaison avec les données Paquid et Cnam..... | 37 |
| D- Croisement de données lors d'une Analyse en Composante Principales | 42 |
| Conclusion | 44 |
| | |
| Chapitre 2 - Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer en milieu rural | 47 |
| | |
| A- Répartition des généralistes et des lieux de diagnostic dans les départements et les territoires ruraux d'étude | 55 |
| B- Les difficultés du généraliste dans le repérage et l'accès au diagnostic de la maladie d'Alzheimer en milieu rural | 60 |
| C- Pour quelles modalités d'accès au diagnostic des malades situés en milieu rural ? | 64 |
| Conclusion | 68 |
| | |
| Chapitre 3 - Une lecture géographique et gérontologique de la loi HPST . | 69 |
| | |
| A- La mise en place des politiques médico-sociales dans le cadre des Agences Régionales de Santé | 75 |
| B- Une territorialisation concurrentielle et verticale sur le champ gérontologique | 79 |
| Conclusion : un mouvement plus ample | 84 |
| | |
| Chapitre 4 - Répartition et développement inégal sur le territoire des établissements et des services à destination de la maladie d'Alzheimer | 88 |
| | |
| A- Une moindre présence des généralistes mais des taux d'équipements médico-sociaux supérieurs en milieu rural | 97 |
| B- Un déploiement du plan Alzheimer à partir des villes et des filières hospitalières | 102 |
| Conclusion : L'absence de cadre géographique des Agences régionales de Santé qui hésitent ? ... | 108 |

Chapitre 5 : Les professionnels ruraux face à la maladie d'Alzheimer ... 111

| | |
|--|-----|
| A- Des niveaux d'encadrement, de prise en charge et de détection de la maladie inégaux entre les territoires d'étude | 121 |
| B- Conséquences de la maladie sur les activités gérontologiques des territoires d'étude | 123 |
| C- La difficile coordination professionnelle face à la maladie d'Alzheimer dans les territoires ruraux d'étude | 128 |
| Conclusion | 133 |

Chapitre 6 - Les trajectoires des malades d'Alzheimer en milieu rural ... 134

| | |
|---|-----|
| A- Avant le diagnostic | 143 |
| B- La prise en charge de la maladie post-diagnostic | 146 |
| C- La dégradation de l'état de santé et la rupture des anciens équilibres | 152 |
| Conclusion | 154 |

Conclusion générale 156

| | |
|--------------------|-----|
| Bibliographie..... | 158 |
| Annexes | 163 |

Introduction générale

Une maladie plurielle, des prises en charges complexes

Selon R. MOULIAS, M-P. HERVY, C. OLLIVET et D. MISCHLICH (2005), l'émergence du terme « Alzheimer » a contribué à qualifier et à rendre visible auprès du public et des décideurs les syndromes démentiels du grand âge : *« Ce terme est devenu synonyme de syndrome démentiel alors que cette maladie est elle-même plurielle. Les études portant sur les syndromes de déficits cognitifs, survenus après 80 ans, laissent à penser qu'à côté des maladies d'Alzheimer et d'une faible minorité de démences vasculaires, il existe une majorité de syndromes démentiels plurifactoriels. (...) Saluons cependant le succès de ce mot. Le concept de la maladie d'Alzheimer a permis de faire passer auprès des familles et des pouvoirs publics un message clair : c'est une maladie, ce n'est pas la vieillesse »*. La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative du tissu cérébral qui entraîne la perte progressive et irréversible des fonctions mentales et notamment de la mémoire. Généralement diagnostiquée à partir de l'âge de 65 ans et touchant 860 000 personnes en 2007, en France, les premiers signes de la maladie d'Alzheimer sont souvent confondus avec les aspects normaux de la sénescence ou d'autres pathologies neurologiques comme la démence vasculaire. Plurielle, cette maladie englobe également les maladies qui s'y apparentent, d'où l'ajout « de maladies apparentées » dans les rapports et plans sur le phénomène. Par souci de simplification, nous conviendrons dans la suite du texte d'utiliser la maladie d'Alzheimer en englobant les troubles apparentés.

La maladie d'Alzheimer interroge notre société sur son rapport à la mort, à la mémoire et sur sa capacité à créer du lien social envers des personnes qui oublient. Problématique médicale mais aussi sociétale, la maladie s'inscrit de plus en plus dans l'agenda collectif à travers des plans nationaux spécifiques, l'émergence de réseaux associatifs et une prise en compte spécifique de la part des collectivités locales, notamment des Conseils Généraux. De plus en plus nombreuses (une estimation fait état de 1,3 millions de personnes en 2020), les personnes atteintes confrontent les familles et les professionnels de la gérontologie à plusieurs défis allant de la reconnaissance de la maladie à celui des prises en charge importantes et adaptées. Si les pouvoirs publics, les familles et les structures s'organisent (Ankri, 2009), il demeure des pistes à trouver sur le plan médical et organisationnel pour tenter de réduire la lourdeur de la maladie. En premier lieu, le dépistage et le diagnostic de la maladie sont sujets à discussions. Selon le Rapport OPEPS de Gallez (2005), les diagnostics en France restent insuffisants et tardifs en comparaison des autres pays Européens (Bond, 2005). En conséquence selon ce même rapport : seulement la moitié des patients est identifiée sur des bases de données épidémiologiques disponibles. La confusion entre les symptômes et l'insuffisance des moyens de dépistage des généralistes expliquent en partie cette carence. Ces déficits structurels jouent en défaveur d'une bonne prise en charge et questionnent sur l'effort et les précautions à déployer en direction de l'entourage affectif et professionnel des personnes âgées, la vieillesse n'étant pas synonyme d'Alzheimer.

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer mobilise un grand nombre d'aidants : le conjoint, les enfants, les amis, les professionnels médicaux, médico-sociaux et sociaux. Si les politiques s'accordent à dire que l'amélioration des prises en charges passent par la qualification professionnelle et l'information des profanes, il n'en demeure pas moins que la lourdeur des prises en charge est associée à des problématiques individuelles et complexes

(inadaptation du lieu de vie, coordination entre les intervenants, séparation, tolérance...). Pour répondre à cette complexité, les réponses se sont spécialisées. En conséquence, une multitude de services, d'établissements, de réseaux et de lieux dédiés aux malades et aux aidants familiaux se sont développés. Ce développement s'est fait de manière descendante (plans nationaux, Conseils Généraux) mais aussi ascendante (associations et politiques locales) et, de fait, questionne sur sa cohérence territoriale. Pour répondre à cette fragmentation (INPES, 2008), le troisième Plan Alzheimer 2008-2012 a pour objectif de favoriser le diagnostic mais aussi la coordination et le parcours du malade par la création des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer (MAIA). Le déploiement des MAIA sur le territoire prévoit un suivi personnalisé et continu des malades et un nouveau mode de coordination professionnel basé sur « l'intégration ». Cependant, sur le plan politique et territorial, la maladie demeure jusqu'ici à cheval entre les prérogatives sanitaires de l'Etat et de l'assurance maladie et les prérogatives gérontologiques des collectivités locales. Or, l'adoption par les pouvoirs publics des normes individuelles (Frinault, 2005) et concurrentielles ont contribué à reproduire ces champs d'action de manière sectorielle (médicale, médico-sociale et sociale) et verticale et à la structurer sur le territoire selon des principes de concentration des populations et des activités (Blanchet, 2011).

La prise en compte de la maladie dans les « périphéries » rurales dans les départements à dominante urbaine

Cette structuration selon des principes de concentration se traduit en milieu rural par un développement moins important de l'offre de services et d'établissements que dans des zones urbaines, par des distances d'accès plus longues et par un éloignement entre les parents âgés qui restent (ou qui viennent) et leurs enfants. Toutefois, le milieu rural englobe une pluralité de contextes géographiques allant de l'étalement urbain à la déprise socio-spatiale. Face à cette pluralité, le projet fait le choix de s'intéresser aux espaces ruraux qui bordent des aires urbaines importantes et situées en périphérie de départements où le fait urbain prédomine. La sélection de ces « **périphéries rurales** » intègre un double choix géographique et politique. Pour plus de clarté statistique et géographique, nous retenons la typologie de l'espace rural de l'INRA et de l'Insee (1998)¹ qui se démarque de l'espace urbain selon la définition de l'Insee sur les aires urbaines². Le choix de ces espaces s'explique à travers son opposition aux aires urbaines voisines : le vieillissement y est proportionnellement plus élevé³ et, comme l'ont montré des géographes, à l'inverse des agglomérations importantes, ces « périphéries

¹ INRA-INSEE, *Les campagnes et leurs villes. Portrait social, Contours et caractères*, Paris, INSEE, 1998, 208 p. ISSN 0999-131X. Dijon, laboratoires d'économie et sociologie rurales de l'INRA. Il en ressort quatre **types** d'espaces ruraux : les pôles ruraux, les périphéries de ces mêmes **pôles** ruraux, le rural sous faible influence urbaine et le rural isolé.

² Une aire urbaine est un ensemble de communes, d'un seul tenant et sans enclave, constitué par un pôle urbain, et par des communes rurales ou unités urbaines (couronne périurbaine) dont au moins 40 % de la population résidente ayant un emploi travaille dans le pôle ou dans des communes attirées par celui-ci.

³ INSEE, 2005, *Les personnes âgées*, Paris, Insee Références, p.16.

rurales » sont affectées depuis les années 1980 par la diminution progressive des services publics (notamment de l'offre hospitalière⁴) et des professionnels (notamment dans les pôles ruraux).

L'intérêt de ces « périphéries rurales » sur le plan politico-administratif repose sur leurs localisations à la marge dans des départements où les aires urbaines dominent sur le plan démographique, économique et politique. Cette posture géographique présente un intérêt dans la mesure où elle interroge directement la prise en compte des spécificités géographiques dans la territorialisation des politiques sanitaires et sociales. Ce choix géographique ainsi défini nous permettra de répondre aux questions suivantes de recherche :

- Existe-t-il un repérage et une prise en charge de la maladie propre au milieu rural ?
- Les plans Alzheimer et les nouvelles formes de territorialisation de l'action sanitaire depuis la loi HPST favorisent-ils ces mêmes repérages et prises en charge rurales ?
- Comment les professionnels et les familles de ces espaces s'organisent-ils pour détecter la maladie et accompagner les malades ? Sont-ils suffisamment médicalisés, formés et dotés de moyens **pour fournir cette aide** ?
- **A l'issue de l'analyse de ces éléments**, existe-t-il des formes spécifiques de trajectoires de la maladie dans ces espaces ?

Dans ce sens, le rapport Mapéru est structuré en trois parties **dans lesquelles** sont successivement **abordés** le repérage et le diagnostic de la maladie sur le territoire, la territorialisation des politiques sanitaires et Alzheimer et la prise en charge locale de la maladie d'Alzheimer et de ses apparentées. Avant d'aborder ces parties, nous allons revenir sur les choix territoriaux, méthodologiques ainsi que sur les conditions de réalisation du projet.

⁴ JOUSSEAUME V., DAVID O., 2007, *La recomposition des espaces ruraux*, Nantes, Norois, n°202, p.7-71

Les territoires d'étude

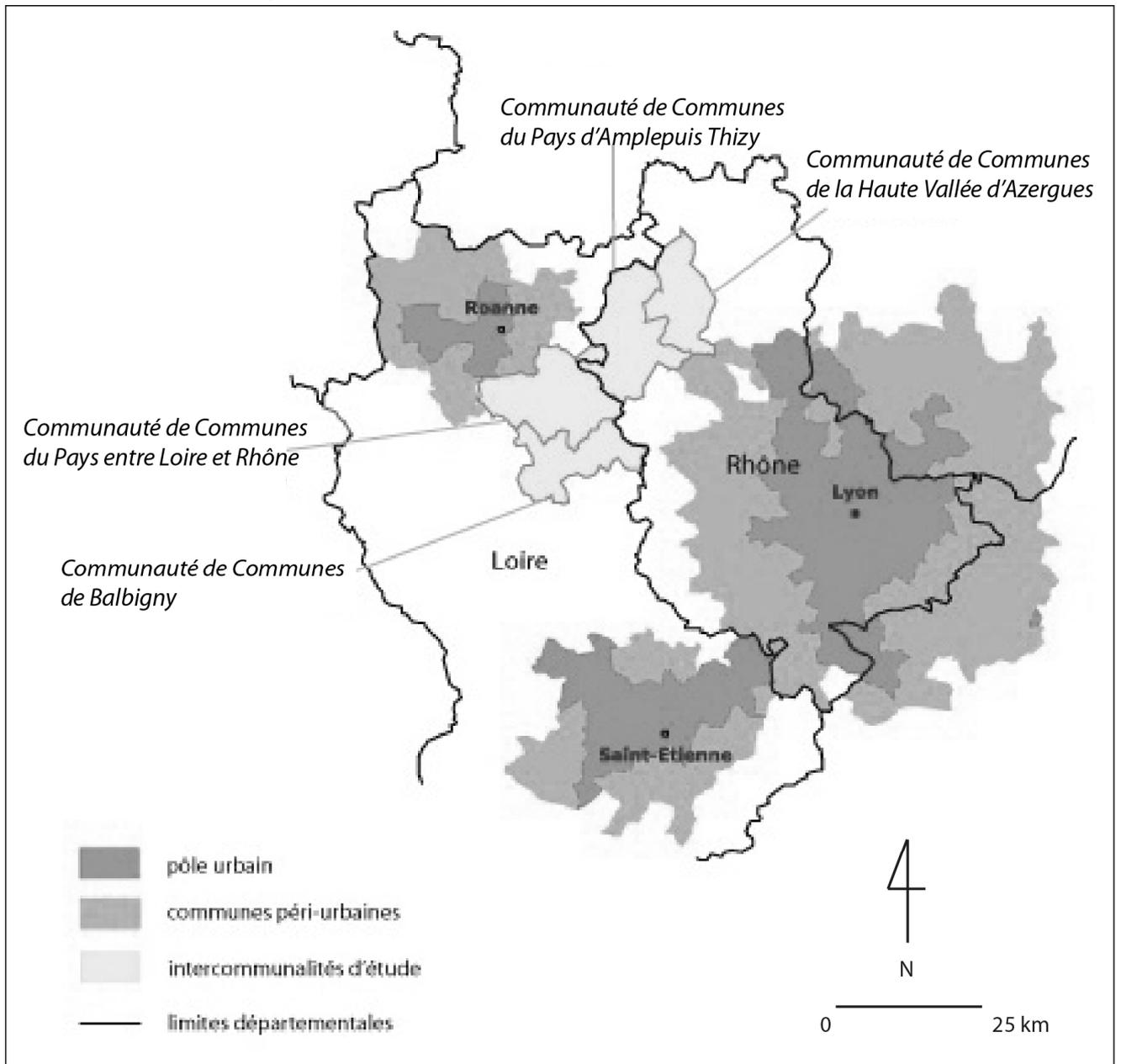
Sur le territoire, le partage des prérogatives relatives à la maladie se situe à la fois, à l'échelle régionale où sont pilotées les Agences Régionales de la Santé (ARS), et à l'échelle départementale où est planifiée l'action gérontologique. En **parallèle, c'est** à l'échelle infra-départementale que se régule les rapports entre les professionnels et les aidants proches (Guiselin, 2003). Le projet tiendra compte de ces considérations et s'appuiera dessus : à l'échelle départementale et régionale sera renvoyée l'élaboration des politiques territoriales en direction de la maladie et à l'échelle locale seront renvoyées les réglementations propres à la maladie. Pour des raisons pratiques de réalisation du projet, deux territoires de recherche géographiquement proches des équipes du projet ont été choisis. En outre, le choix des territoires d'étude s'est surtout appuyé sur la sélection de départements où la densité démographique au kilomètre carré est supérieure à 100 habitants et où les espaces urbains captent au minimum les deux tiers de la population totale. Ce choix tient également compte des politiques sanitaires et sociales territorialisées aux échelles départementales et régionales, en sélectionnant, de manière regroupée, des intercommunalités rurales situées en périphérie des départements. Enfin le regroupement d'intercommunalités périphériques et rurales apparaît également judicieux **puisque'il englobe** une continuité territoriale et renforce ainsi le positionnement géographique du projet.

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques et géographiques des deux territoires de recherche

| | Densité démographique au km ² | Population | part des plus de 60 ans dans la population (%) | part des habitants habitant en milieu urbain (%) |
|---------------------------------------|--|------------|--|--|
| Territoire n°1 | | | | |
| CC Pays entre Loire et Rhône (42) | 50.6 | 12730 | 24.9 | |
| CC de Balbigny (42) | 61.8 | 10278 | 25.5 | |
| CC du Pays d'Amplepuis Thizy (69) | 114.5 | 20865 | 27.7 | |
| CC de la Haute Vallée d'Azergues (69) | 38,3 | 5950 | 24,4 | |
| Loire | 154.9 | 740659 | 24.3 | 71 |
| Rhône | 516.2 | 1677079 | 19.7 | 84 |
| Territoire n°2 | | | | |
| CC Pays de la Roche aux Fées (35) | 59.2 | 29173 | 21.7 | |
| CC Castelbriantais (44) | 52.8 | 32780 | 23.7 | |
| CC Pouancé-Combrée (49) | 41.1 | 10245 | 25.9 | |
| Ille-et-Vilaine | 141.9 | 955859 | 19.6 | |
| Loire-Atlantique | 182.9 | 1246803 | 19.9 | 76 |
| Maine-et-Loire | 107.6 | 770771 | 21 | 70 |

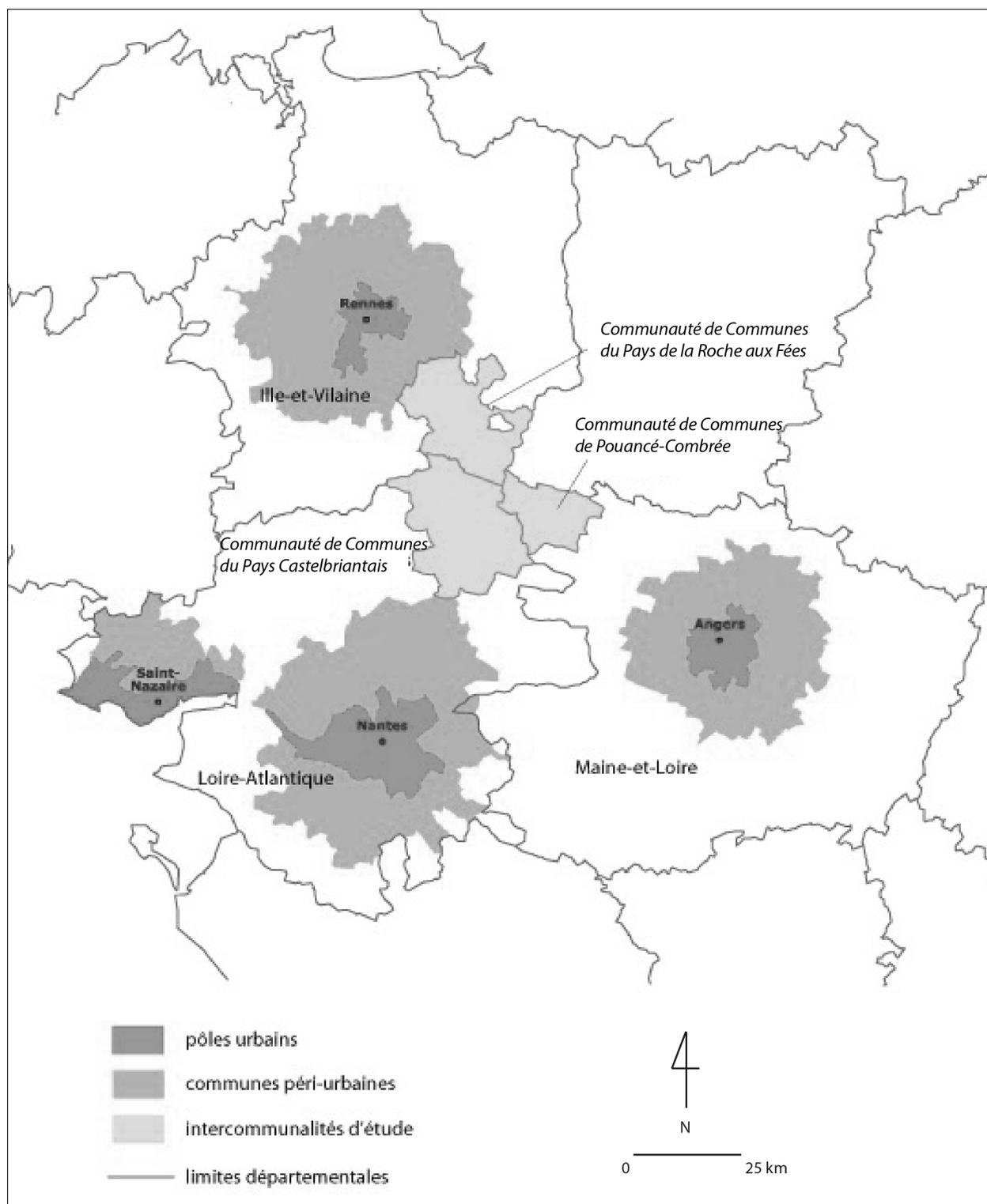
source : Insee –RGP 2008 * CC : Communauté de Communes

Carte 1 : Territoire rural Est de recherche



source : INSEE (RGP 2008) Réalisation : M. Blanchet, mai 2011

Carte 2 : Territoire rural Ouest de recherche



source : INSEE (RGP 2008) Réalisation : M. Blanchet, mai 2011

Le premier territoire de recherche (carte 1) regroupe les intercommunalités du Pays entre Loire et Rhône (42), de Balbigny (42), du Pays d'Amplepuis Thizy (69) et de la Haute Vallée d'Azergues (69). Le second territoire (carte 2) de recherche regroupe quant à lui les intercommunalités du Pays de la Roche aux Fées (35), du Castelbriantais (44) et de Pouancé-Combrée (49) partagées entre les départements d'Ille-et-Vilaine, de Loire-Atlantique et du Maine-et-Loire. En contraste avec les départements urbains auxquels ils appartiennent, ces territoires de recherche présentent des densités démographiques inférieures et des parts plus importantes de personnes de plus de 60 ans dans la population⁵. Mais surtout, les intercommunalités des deux échantillons territoriaux présentent d'autres similitudes qui rendent possibles les comparaisons entre les deux échantillons. En premier lieu, on y observe **vis-à-vis de leurs populations ?** des aires urbaines voisines respectives, un vieillissement plus élevé. Egalement, les deux échantillons sont propices aux comparaisons entre leurs intercommunalités : on recense pour chacun des territoires de recherche une intercommunalité possédant une commune urbaine⁶ de plus de 5 000 habitants (Châteaubriant avec 12 000 habitants et Amplepuis avec 6 000 habitants), des intercommunalités limitrophes des aires urbaines et des intercommunalités uniquement composées de communes rurales (CC Pouancé-Combrée, CC de Balbigny, CC de la Haute Vallée d'Azergues).

Enfin, dans une optique de lecture politique et de comparaison territoriale, ces territoires ruraux d'étude seront sans cesse **renvoyés**, que ce soit sur le plan statistique ou bien même qualitatif, à leurs départements et régions d'appartenance. Dans ce jeu, le territoire rural Est est à cheval sur deux départements, la Loire et le Rhône, et est englobé dans la région Rhône-Alpes. Le territoire rural Ouest se situe sur trois départements, la Loire-Atlantique, le Maine-et-Loire et l'Ille-et-Vilaine et les régions Pays de la Loire et Bretagne. Au final, nous nous appuierons sur ces cinq départements et trois régions pour cerner la territorialisation des politiques Alzheimer et pour en ressortir les singularités de détection et de prise en charge de la maladie en milieu rural.

⁵ Bien que vieillesse ne rime pas avec Alzheimer, l'avancée en âge constitue la variable la plus propice au développement de la maladie.

⁶ Dans des espaces à dominante rural selon la typologie de l'Insee.

Méthodologie et déroulement du projet

Etape 1 : constitution d'une base de données

Lors des premiers mois, le projet a eu pour objectif de rassembler sur les départements et les territoires d'étude le maximum de données statistiques relatives à la maladie. Lors de ce travail trois types de données ont été mobilisées au niveau des cinq départements de l'étude : les données censitaires relatives au vieillissement de la population (recensement de 2010), l'extrapolation épidémiologique des démences et de la maladie d'Alzheimer au niveau des départements et des deux territoires ruraux d'étude et les données relatives à l'offre professionnelle de services et d'établissements en direction des personnes âgées et des malades d'Alzheimer.

Les **données censitaires** issues du recensement de la population de 2010 se sont appuyées sur les variables d'âge (plus de 65 ans et plus de 75 ans), de sexe, d'origine sociale, de composition sociale, de revenus (enquête revenus 2008) et de mobilité des ménages âgés pour apprécier les différentes formes de vieillissement dans les départements et territoires d'étude. Malheureusement, le niveau de diplôme n'était pas disponible. Outre cette meilleure connaissance du vieillissement du territoire, ces données censitaires ont permis d'extrapoler **épidémiologiquement** la maladie et d'évaluer les taux d'équipements gérontologiques et Alzheimer au sein des départements et territoires ruraux d'étude.

Enfin, des requêtes auprès de la base équipement de l'Insee, de C.Troemeur (Drees) et auprès de S. Lemery de la mission pilotage Plan Alzheimer ont été réalisées afin de constituer une base de données génériques sur l'offre professionnelle à destination des malades. Cette base de données distingue trois types d'offres selon leurs fonctionnalités :

- l'offre de médecine générale, dite de proximité, qui recense les médecins généralistes. Les données du Conseil National de l'Ordre des Médecins (2010) et les données de l'Insee de la Base permanente des équipements 2010 issues du Répertoire ADELI ont été recoupées à cette occasion.
- l'offre médico-sociale gérontologique qui s'adresse aux personnes âgées mais qui accompagne depuis les années 2000 une part de plus en plus grande des malades (Fontaine, 2010). Elle comprend les maisons de retraites médicalisées, les structures d'accueil non médicalisées et les services de soins infirmiers à domicile. Les données utilisées se **réfèrent** aux bases de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) au 1er janvier 2012.
- l'offre de soins en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer c'est-à-dire les établissements et les services qui s'adressent de manière spécifique aux personnes âgées et aux aidants. S'adaptant aux besoins des individus, le dernier plan Alzheimer a débouché sur la spécialisation des services et établissements existants ainsi que sur la création de nouveaux outils en direction des aidants familiaux. Le développement de cette offre sur le territoire a été étudié en fonction de leur type : diagnostic, coordination (les plateformes d'accompagnement et de répit, les Maisons

pour l'Intégration et l'Autonomie, MAIA) et accompagnement au quotidien. Ces informations sont issues des bases de données actualisées au 1er janvier 2012 de la mission pilotage du Plan Alzheimer recoupées aux données récoltées auprès des acteurs sanitaires et gériatriques des territoires ruraux d'étude⁷. Le recensement des Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA, équipes d'intervention et de prise en charge de la maladie au domicile associant de manière conjointe une infirmière, un ergothérapeute et une psychologue) n'a pu être réalisé en raison d'un développement trop récent de l'offre (premier semestre 2013).

Une fois réunie ces données ont été croisées avec les recherches auprès des institutions et auprès des directions locales d'établissements : elles se sont alors avérées utiles à l'étude de la reconnaissance de la maladie sur le territoire (partie 1) et à l'évaluation du déploiement Alzheimer sur le territoire (partie 2).

Tableau 2 : Base de données : variables, sources et objectifs

| | variables | sources | objectifs |
|---|---|--|---|
| 1- données démographiques | âge (âge quinquennal), sexe, origine sociale, migrations, revenus, composition du ménage | <i>INSEE REG 2010, INSEE enquête revenus 2008</i> | analyse du vieillissement du territoire, analyse de l'extrapolation épidémiologique, analyse de l'offre professionnelle |
| 2- données épidémiologiques et médicamenteuses | <p>âge quinquennal par sexe multiplié par les taux de prévalence et d'incidence des démences</p> <p>consommation médicamenteuse Alzheimer + nombre de personnes en Affections de Longue Durée 15</p> <p>personnes malades prise en charge par un établissement d'accueil ou au domicile</p> | <p><i>cohorte PAQUID, synthèse EURODEM</i></p> <p><i>CNAMTS (Alain Weil)</i></p> <p><i>recherches personnelles</i></p> | analyse du repérage de la maladie et de l'accès au diagnostic sur le territoire |

⁷ L'étude géographique de cette offre spécialisée s'arrête à la date citée : plus qu'un instantané géographique, l'objectif recherché de cette analyse géographique est de cerner la territorialisation du plan Alzheimer.

| | | | | |
|-----------------------------------|-------------------------------------|--|--|---|
| 3- données équipements | offre médecine générale | médecins généralistes | <i>base ADELI 2010</i> | |
| | offre médico-sociale gériatrique | maisons de retraite médicalisées, structures d'accueil non médicalisées et services de soins infirmiers à domicile | <i>DRESS (Christian Troemur) au 1er janvier 2012</i> | analyse du repérage de la maladie, des politiques gériatriques et du déploiement du plan Alzheimer |
| | offre Alzheimer | MAIA, plateforme de répit et d'accompagnement, UCC, UHR, PASA, Centre Mémoire et Recherche, Consultation Mémoire et Equipes spécialisées Alzheimer au domicile | <i>mission pilotage plan Alzheimer 2008-2012</i> | |

Etape 2 : entretiens auprès des institutions et des acteurs locaux

Dès le départ, le projet distinguait l'échelle institutionnelle de l'échelle locale pour questionner la mise en place des Agences Régionales de Santé ainsi que la territorialisation de l'action gérontologique et du plan Alzheimer. Le niveau institutionnel renvoie aux acteurs qui élaborent, régulent et financent l'action en direction des malades. Le niveau local renvoie aux acteurs professionnels et informels en relation directe et quotidienne avec les patients. L'objectif était d'accorder un grand intérêt aux systèmes locaux pour analyser non seulement l'action locale mais aussi les chemins par lesquels les acteurs intègrent les changements extérieurs : ces changements sont solidaires de l'exercice d'un pouvoir public et politique (Giddens, 1987).

Au niveau institutionnel, les recherches se sont appuyées sur de nombreuses recherches documentaires ainsi que sur la conduite de 13 entretiens semi-directifs, tous doublés, auprès d'institutions et d'instances mobilisés sur les champs sanitaires et médico-sociaux ainsi qu'auprès de directions de Chef de service Gériatrique de Centres Hospitaliers Universitaires⁸ et de Fédérations médico-sociales⁹. La territorialisation du plan Alzheimer se révéla idéale pour interroger les nouveaux équilibres institutionnels et territoriaux sur le champ gérontologique issus de la Loi HPST. Outre, la présentation des institutions, la conduite de ces 13 entretiens était structurée en trois axes d'interrogation :

- un premier relatif aux cadres politiques et territoriaux,
- un second relatif aux rapports avec les acteurs gérontologiques locaux et,
- un dernier centré sur le rapport de ces mêmes institutions au territoire et à son vieillissement.

Tableau 1: Instances, institutions et acteurs interrogés

| |
|--|
| ARS Pays de la Loire |
| ARS Bretagne |
| ARS Rhône-Alpes |
| Conseil Général de la Loire-Atlantique |
| Conseil Général du Maine et Loire |
| Conseil Général de l'Ille-et-Vilaine |
| Conseil Général du Rhône |
| Conseil Général de la Loire |
| CHU Nantes |
| CHU Angers |
| CHU Saint-Etienne |
| Président FNADEPA Pays de la Loire |
| Uriopss Rhône-Alpes |

réalisation : Blanchet M, 2013.

⁸ Services Gériatriques des CHU de Nantes, Angers et Saint-Etienne.

⁹ Fnadepa Pays de la Loire et Uriopss Rhône-Alpes

Au niveau local, c'est à l'échelle infra-départementale que les rapports entre les professionnels et les malades et leurs aidants proches se régulent (Blanchet, 2011. Guiselin, 2003). Dans le cadre du projet Mapéru, la sélection groupée d'intercommunalités voisines situées en périphérie des départements (carte 1 et 2) s'inscrit dans cette volonté de comparer ces politiques institutionnelles à partir d'un espace rural homogène. Sur le plan géographique et démographique, ces deux territoires ruraux présentent des similitudes propices aux comparaisons. Dans ce sens, l'évaluation géographique de l'offre médicale et médico-sociale a été complétée de 27 entretiens semi-directifs auprès d'acteurs médicaux, médico-sociaux et des gérontologiques (coordination) de ces deux territoires¹⁰. Les entretiens portaient successivement sur :

- les acteurs (présentation) : statut, capacité, encadrement et financement.
- les conséquences de la maladie sur la vie de l'établissement : nombre de malades pris en charge, évolution, stratégies face à la maladie et besoins.
- les politiques gérontologiques territorialisées et le plan Alzheimer.
- les liens avec les établissements en matière de détection et de prise en charge de la maladie.
- les parcours et le recours à l'offre des personnes âgées (détection et prise en charge), les liens avec les patients malades, les familles et la fin de vie.

Tableau 3 : Acteurs gérontologiques locaux interrogés suivant les recherches et le secteur d'appartenance

| | Territoire rural Est | Territoire rural Ouest |
|---|--|--|
| Centres Hospitaliers et CHU | Hôpital de Roanne et CHU Saint-Etienne | CH Châteaubriant, CHU Angers et CHU Nantes |
| Lieux de diagnostic | Centre Mémoire Hôpital de Roanne, Centre Mémoire Ressources et Recherche CHU Saint-Etienne | Centre Mémoire CH Châteaubriant, Centre Mémoire Ressources et Recherche CHU Angers |
| Hôpitaux Locaux | 2 | 2 |
| Etablissements médico-sociaux | | |
| EHPA | 0 | 1 |
| EHPAD | 6 | 6 |
| Services de soins infirmiers à domicile | 2 | 3 |
| Réseaux et structures de coordination | 1 | 3 |

réalisation : Blanchet M, 2013.

¹⁰ Un seul EHPAD, en dépit de relances incessantes, n'a souhaité répondre aux questions.

Les investigations menées au niveau local et institutionnel ont ensuite été croisées à la lecture des documents de planification des Conseils Généraux (schémas gérontologiques), des Plans sanitaires et sectoriels des ARS ainsi que d'autres sources documentaires et statistiques. Il a été possible de ressortir plusieurs enseignements sur les conséquences territoriales de la création des ARS, sur le déploiement du plan Alzheimer sur le territoire, sur le niveau et les besoins de détection et de prise en charge locale de la maladie sur le versant professionnel.

Étape 3 : entretiens auprès d'aidants des territoires ruraux d'étude

Afin d'évaluer le rapport local à l'offre de services et d'établissements des malades et des aidants d'Alzheimer en milieu rural, les recherches s'appuient sur une méthode qualitative. Au préalable complété d'un travail de cadrage sur la répartition des professionnels sur le territoire, un travail qualitatif a été mené pour cerner dans les territoires ruraux d'étude les interactions entre le binôme malade/aidant interrogé, les familles et les professionnels.

Dans un premier temps, des entretiens semi-directifs ont donc été **conduits** auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination ainsi qu'après des directions d'établissements médico-sociaux des territoires d'études (tableau 3). Les questions portaient sur :

- les modes et le niveau de prise en charge de la maladie au sein des établissements et services,
- les modalités d'accompagnement de la maladie au sein des services et établissements
- le recours en établissements et services,
- les rapports avec les aidants, les familles et les autres professionnels,
- et les besoins professionnels locaux en matière de prise en charge et d'accompagnement de la maladie.

A la suite de ces entretiens, trente aidants du territoire rural ouest ont ensuite été interrogés avec pour finalité de retracer le rapport local à l'offre du binôme malade-aidant et les trajectoires spatiales et sociales qui en découlaient (tableau 2). Pour des raisons de faisabilité (temps) et de proximité géographique, les recherches se sont concentrées sur le territoire rural Ouest. Les aidants ont été rencontrés par l'intermédiaire des établissements et services des territoires ruraux d'étude. Dans ce sens les questions portaient sur :

- la présentation de l'aidant et de son proche malade
- l'état de santé de la personne malade
- les modalités et les niveaux d'aide par l'aidant, la famille, les professionnels
- l'appréciation de l'offre professionnelle locale et Alzheimer : connaissance, voie d'accès, appréciation des prises en charges
- et les besoins en matière de prise en charge de la maladie en milieu rural.

Tableau 4 : liste des aidants interviewés dans le territoire rural Ouest

| Personnes malades* | Age | Communauté de Communes de localisation | Prise en charge | Aidant interrogé |
|---------------------------|------------|---|------------------------|-------------------------|
| Gilbert T | 82 ans | Pouancé-Combré | Ehpad | Conjoint |
| Louis B | 77 ans | Pouancé-Combré | Ehpad | Conjoint |
| Bernard J | 87 ans | Pays de la Roche aux Féés | Domicile | Conjointe |
| Claudette P | 77 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjoint |
| Yolande B | 81 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Fille |
| Simone J | 86 ans | Pays de la Roche aux Féés | Domicile | Fille |
| Hélène D | 83 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjoint |
| François H | 75 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjointe |
| Jacques C | 71 ans | Pays de la Roche aux Féés | Domicile | Conjointe |
| Marie E | 76 ans | Pays de la Roche aux Féés | Domicile | Conjoint |
| Maurice C | 88 ans | Pays de la Roche aux Féés | Ehpad | Conjoint - fille |
| Marguerite L | 83 ans | Pays de la Roche aux Féés | Domicile | Fille |
| Marie G | 77 ans | Pays de la Roche aux Féés | Domicile | Conjoint |
| Anita M | 82 ans | Pays de la Roche aux Féés | Domicile | Fille |
| Marcel C | 72 ans | Pays de la Roche aux Féés | Domicile | Conjoint |
| Gustave R | 76 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Conjointe |
| Yvonne N | 88 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjoint |
| Maurice H | 80 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjointe |
| Louise P | 93 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Fils |
| Armand K | 85 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Conjointe |
| Marcel M | 77 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjointe |
| Suzanne Q | 82 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Conjoint |
| Marcelle G | 79 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjoint-fille |
| Annie T | 82 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Fille |
| Simone A | 87 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjoint |
| Paul R | 77 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjointe-fille |
| René F | 90 ans | Pouancé-Combré | Ehpad | Conjointe |
| Marie C | 82 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Fille-Fils |
| Nicole H | 84 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjoint |
| Edith S | 75 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Conjoint |

* Les prénoms ont été modifiés pour plus de confidentialité. La première lettre du nom de famille a été gardée

Les contacts proviennent de demandes locales d'entretiens auprès **d'aidants, de résidents** malades des établissements hospitaliers et médico-sociaux **sondés**, ainsi que d'aidant rencontrés par le secteur associatif et l'association France Alzheimer. L'ensemble des personnes malades de l'étude ont été **diagnostiquées** et bénéficient d'une prise en charge médico-sociale. La **moyenne d'âge** des personnes malades se situe entre 82 et 83 ans et 13 des 30 malades de l'étude sont des hommes. Les malades sont répartis de **manière équilibrée** entre les territoires d'étude. Selon l'origine sociale, les anciens ouvriers-employés constituent les personnes les plus interrogées devant les agriculteurs. Enfin selon, le niveau de la maladie,

on s'aperçoit que 5 des situations constituent la fin de vie et que peu de situations en amont ont participé à l'étude.

De ce fait cet échantillon présente des caractéristiques sociales, par âge, par genre et par état de santé propices aux comparaisons (tableaux 6 et 7). Néanmoins l'**étendue** (30 aidants) ainsi que les modalités de **prises** en charge des personnes malades et des aidants constituent des limites sur lesquelles nous reviendrons lors des chapitres inspirés de ce travail d'entretiens (chapitres 2 et 6).

Dans une optique d'analyse, des entretiens avec les acteurs institutionnels (Agences Régionales de Santé et Conseils Généraux) ainsi que des personnalités gériatriques (Chef de services gériatrique du CHU) sont venus éclairer les résultats issus des recherches locales. L'ensemble des entretiens ont ensuite été retranscrits et ont été traités à partir du logiciel SPHINX. L'analyse a privilégié une approche géographique en insistant sur le rapport local à l'offre des malades et des aidants et, au final sur, les équilibres, les trajectoires et les besoins géographiques qui en découlaient.

Echelle de détérioration globale de Resiberg

- Stade 1:** Aucun symptôme.
- Stade 2:** Symptômes légers (pertes de mémoire récente, difficultés à prendre des décisions) sans déclin mesurable aux tests neuropsychologiques.
- Stade 3:** Symptômes légers avec déclin mesurable aux tests **neuropsychologiques**, mais sans entrave importante aux activités de tous les jours.
- Stade 4:** Démence légère (capacité de conduire une automobile à condition d'être accompagné).
- Stade 5:** Démence modérée (choix des vêtements fait par une autre personne; déplacements effectués à pied dans des endroits familiaux seulement; gestion des finances personnelles effectuées par une autre personne).
- Stade 6:** Démence sévère (doit être lavé et habillé par une autre personne; ne peut rester seul).
- Stade 7:** Démence très sévère à terminale (incapacité de marcher de façon sécuritaire; difficulté à avaler).

Tableaux 6 et 7 : origine sociale et niveau de détérioration des patients

| | anciens agriculteurs | anciens professions intellectuelles supérieures | anciens ouvriers-employés |
|----------------|-----------------------------|--|----------------------------------|
| | 9 | 6 | 15 |
| stade 4 | | | |
| stade 5 | | | |
| stade 6 | | | |
| stade 7 | | | |
| | 2 | 5 | 16 |
| | | | 7 |

Chapitre 1 - Reconnaissance de la maladie d'Alzheimer sur le territoire

Réalisation : Anne-Laure Personnic

Problématique : Analyser et observer les inégalités de diagnostic et de répartition de la maladie d'Alzheimer en fonction des caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles de la population et des réponses en termes d'offre médico-sociale apportées aux patients atteints d'Alzheimer, sur un échantillon du territoire français, représenté par cinq départements.

Méthodologie :

Analyse géographique réalisée à 3 niveaux : départemental, type d'espace (urbain-rural), intercommunal

Analyse statistique en 4 étapes :

- 1-Comparaison données CNAM & Paquid, démences et personnes ALD
- 2-Croisement avec données socioéconomiques et démographiques
- 3- Croisement avec offre médicale
- 4 – Analyse en Composantes Principales

Sources :

Données INSEE, CNAM, DREES
Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012, CROISILE B., La maladie d'Alzheimer
GALLEZ C., 2005, Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, Paris,
WALDEMAR G. et al, Recommendations for the diagnostics and the management of Alzheimer's disease and other disorders associated with dementia.

Principaux résultats :

Nous pouvons constater des inégalités de diagnostics sur le territoire : Un important décalage a été constaté entre les données relevées au niveau du terrain lors de l'étude Paquid et les données relevées par la CNAM. Ces différences sont d'autant plus importantes lorsque l'on passe à un territoire rural où il apparaît que le taux de reconnaissance est très faible à l'Ouest, signifiant très peu de reconnaissance de la maladie d'Alzheimer en réalité. entre territoire urbain et rural, décalage entre données de l'étude Paquid et CNAM.

La catégorisation par sexe en fonction de l'âge fait apparaître un risque légèrement plus élevé pour les femmes de plus de 80 ans. Au niveau des catégories socioprofessionnelles, les agriculteurs sont apparus moins nombreux dans les zones plus touchées par la maladie d'Alzheimer.

Les omnipraticiens sont plus nombreux en fonction de l'augmentation du nombre de diagnostics Alzheimer, ce qui est logique car ils représentent l'élément central et premier dans la détection de la maladie.

Enfin, comme nous avons pu le constater, les contradictions entre les catégories, entre les méthodes statistiques ou encore avec la littérature sont relativement importantes, entre l'âge, les catégories socioprofessionnelles, le fait de vivre seul, et certains établissements spécialisés Alzheimer. S'agissant d'une étude écologique, nous recommandons de procéder à une étude supplémentaire, prenant en compte un niveau de détail plus avancé de la population, particulièrement sur un échantillon concernant uniquement les malades atteints d'Alzheimer ou de démence.

Nom et/ou type de revue visée - date : revue de géographie - avant juin 2014

Chapitre 1 - Reconnaissance de la maladie d'Alzheimer sur le territoire

Introduction

La population dans le monde vieillit aujourd'hui grâce à l'évolution de la médecine et des techniques de guérison. En conséquence, sont apparues des maladies que l'on appelle dégénératives du cerveau. Parmi elles, la classification des maladies démentes, dont la plus connue est la maladie d'Alzheimer.

« Le 19^{ème} siècle était le siècle des maladies infectieuses. Le 20^{ème} siècle était l'ère des maladies cardiovasculaires et des cancers dont le taux de mortalité diminue progressivement. Le vieillissement de la population nous fait entrer désormais dans l'ère des maladies neurodégénératives telles que celles de Parkinson ou d'Alzheimer »¹¹. La part des plus de 80 ans augmente progressivement, et avec elle le nombre de démences. 35,6 millions de personnes étaient atteintes de démences dans le monde en 2010, et les estimations portent à 115,4 millions le chiffre d'ici 2050 ¹². Une personne est atteinte toutes les quatre secondes de la maladie d'Alzheimer, avec une prévalence dans les pays développés, où se situent les deux tiers des malades. Par ailleurs, la maladie n'est pas cantonnée uniquement aux pays riches. Les pays en voie de développement sont eux aussi confrontés au problème croissant des démences : l'Inde compte 2,5 millions de démences et 5 millions sont dénombrés en Chine. Le vieillissement et ses conséquences médico-sociales ont d'ailleurs été inscrits dans les priorités du dixième plan quinquennal de la Chine.

En 2008, le Président de la République, Nicolas Sarkozy, a lancé un plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 ». Il s'agit du 3^{ème} plan élaboré au sujet de la maladie d'Alzheimer depuis 2002, montrant son importance dans notre société aujourd'hui. La maladie d'Alzheimer est en effet devenue en quelques années un problème médical, social et humain ; elle est fréquente et coûteuse. 860 000 personnes de plus de 65 ans en France en seraient atteintes.¹³ La maladie d'Alzheimer est responsable de coûts élevés aussi bien pour les sociétés que pour les familles : les dépenses annuelles liées aux démences représentent près de 9,9 milliards d'euros dont 45% à la charge des familles (rapport de l'OPEPS, 2005). L'expression « Démence » est le terme médical employé pour désigner chez un sujet adulte un ensemble de maladies neurologiques dont les lésions altèrent graduellement les différentes régions cérébrales impliquées dans le comportement, la personnalité et les fonctions cognitives (mémoire, langage, attention, raisonnement...). Les démences, qui augmentent avec l'âge, ne sont cependant pas directement liées au vieillissement mais sont d'authentiques maladies secondaires dues à des lésions cérébrales. Elles retentissent progressivement sur la vie professionnelle, sociale et familiale du patient. Une démence est caractérisée par l'altération de plusieurs fonctions cognitives ou comportementales, évoluant progressivement depuis au moins 6 mois : mémoire, langage, attention, calcul, gestes, reconnaissances, jugement, raisonnement, pensée abstraite, idéation, humeur, personnalité...

¹¹ Discours d'introduction donné par Didier Houssin, représentant la ministre de la santé Roselyne Bachelot, lors des journées de rencontres européennes consacrées à la maladie d'Alzheimer, 30 et 31 Octobre 2008, Paris

¹² ANKRI J., VAN BROECKHOVEN C., 2013, Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012, Introduction, p.9

¹³ *ibid.*

Les démences constituent la première cause de dépendance lourde des personnes âgées : c'est le principal motif d'entrée en EHPAD (75% des personnes vivant en EHPAD sont démentes).¹⁴ La maladie d'Alzheimer en est la plus fréquente. C'est une maladie dégénérative du cerveau dans laquelle l'altération et la disparition des neurones concernent progressivement l'ensemble des régions cérébrales impliquées dans les fonctions intellectuelles et comportementales. Les premières régions touchées sont celles permettant la mémorisation des informations nouvelles. L'extension des lésions cérébrales fait apparaître d'autres troubles qui entravent progressivement l'autonomie du patient.

La maladie d'Alzheimer évolue progressivement en différentes phases qui aboutiront en 8 à 12 ans au décès du patient. Classiquement, les formes ayant débuté avant 60 ans évoluent plus rapidement que celles à début tardif après 75 ans.

Si les pouvoirs publics, les familles et les structures s'organisent¹⁵, il demeure des pistes à trouver sur le plan médical et organisationnel pour tenter de réduire la lourdeur de la maladie. En premier lieu, le dépistage et le diagnostic de la maladie sont sujets à discussions. Selon le Rapport OPEPS¹⁶, les diagnostics en France restent insuffisants et tardifs en comparaison aux autres pays Européens¹⁷. En conséquence selon ce même rapport : seulement la moitié des patients est identifiée sur des bases de données épidémiologiques disponibles. La confusion entre les symptômes et l'insuffisance des moyens de dépistage des généralistes expliquent en partie cette carence. Les tests effectués lors d'un examen clinique avec interrogatoire, examen neuropsychologique comme le MMS (Mini Mental State), ne peuvent déterminer avec certitude la maladie d'Alzheimer, dont seule la biopsie du cerveau, réalisée après la mort, permet de poser un diagnostic certain. Les progrès de l'imagerie médicale, tout comme les biomarqueurs, ont permis des avancées certaines, mais le dépistage reste encore trop faible.¹⁸ La détection de la maladie, ne reposant pas sur des faits scientifiquement établis, est dès lors source de différents diagnostics : chez les uns présentée comme une démence, chez d'autres comme une sénilité liée à la vieillesse ou encore sous le nom d'Alzheimer. Dès lors, se pose la problématique importante de la détection et de la pose du diagnostic. La littérature pose d'ailleurs sujet à différents débats et les controverses se notent rapidement en fonction des ouvrages consultés. Peu s'accordent sur des chiffres ou diagnostics similaires, et la frontière entre médecins et ressenti de la famille paraît importante en ce qui concerne la dénomination de la maladie. Ces déficits structurels jouent en défaveur d'une bonne prise en charge et questionnent sur l'effort et les précautions à déployer en direction de l'entourage affectif et professionnel des personnes âgées, la vieillesse n'étant pas synonyme d'Alzheimer.

¹⁴ CROISILE B., La maladie d'Alzheimer, Larousse, Paris 2010

¹⁵ ANKRI J., 2009, Edito, Paris in *Gérontologie et Société*, n°128/129, La prise en charge de la maladie d'Alzheimer, Fondation Nationale de Gérontologie, p.9.

¹⁶ GALLEZ C., 2005, Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, Paris, Rapport pour l'Assemblée Nationale, n°2454.

¹⁷ WALDEMAR G., DUBOIS B., EMRE M., GEORGE J., Mc KEITH I-G., ROSSOR M., SCHELTENS P., TARISKA P., WINBLAD B., 2007, Recommendations for the diagnostics and the management of Alzheimer's disease and other disorders associated with dementia : EFNS guideline, *Europe Journal of Neurology*, n°14.

¹⁸ Site de l'Information Hospitalière, Alzheimer : nombre de cas en constante augmentation <http://www.informationhospitaliere.com/actualite-22211-alzheimer-nombre-cas-en-constante-augmentation.html>, consulté le 10 Septembre 2013

Les facteurs de risque connus de la maladie d'Alzheimer sont l'âge, le genre féminin, un faible niveau d'éducation, la solitude, la dépression, les facteurs cardiovasculaires tels que l'hypertension artérielle, l'obésité, le diabète ou l'excès de cholestérol.

La fréquence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées a sensibilisé le corps médical et les pouvoirs publics. Les avancées ont été indéniables ces dernières années : le diagnostic est plus précoce quoique pas assez fréquent, cependant les aides sociales se développent pour soulager les familles et faciliter le maintien à domicile, quelques traitements permettant non pas de guérir les patients mais de leur apporter un répit significatif ont été mis au point afin d'accompagner une évolution plus confortable.¹⁹ Cependant, en termes de recherche, la France est en retard : « les Etats-Unis ont commencé à se mobiliser en 1978. L'Europe s'est mobilisée à la fin des années 1980. La France s'est mobilisée au début des années 2000. 45 % de la production scientifique actuelle vient des Etats-Unis, ce qui est supérieur au rapport usuel de la production scientifique entre les Etats-Unis et l'Europe. Il est important de faire passer ce message au niveau européen. »

Dans cette lignée, le rapport d'évaluation du plan d'Alzheimer 2008-2012 a été rendu le 28 Juin dernier. Le but de cette évaluation était de constater les points de progrès apportés en 4 années par rapport aux objectifs définis en 2008. Les mesures concernant plus particulièrement l'aspect de notre étude, en rapport aux établissements de santé, sociaux et médicaux proposés, sont **le développement et la diversification des structures de répit** via l'expérimentation et la généralisation de formules de répit innovantes afin d'offrir aux aidants des formules nouvelles, plus souples, adaptées à leurs besoins, **le renforcement du soutien à domicile à travers les SSIAD et SPASAD**, ainsi que **la création ou l'identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux, que sont les UHR, UCC et PASA**. Nous évoquerons ces points en conclusion, et les comparerons aux résultats de notre étude.

Le but de cette étude est d'analyser la répartition de la maladie d'Alzheimer en fonction des caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles de la population et des réponses en termes d'offre médico-sociale apportées aux patients atteints d'Alzheimer, sur un échantillon du territoire français, représenté par cinq départements. Dans une France en retard en terme de recherche sur la maladie et dont le diagnostic est établi à priori de façon disparate selon les différentes opinions ou formations des praticiens, nous voulons étudier ces potentielles différences au niveau géographique afin d'en relever les enseignements nécessaires pour établir des analyses supplémentaires sur l'adéquation entre les besoins initiaux et les réponses apportées. Peu d'études territoriales existent aujourd'hui sur les différences de diagnostic de la maladie ou sur la comparaison d'établissements proposés en recours à la maladie, au niveau français, européen ou même international. Le but est d'évaluer ces différences territoriales en s'appuyant sur le travail réalisé dans le cadre du projet Mapéru à travers l'extrapolation de la cohorte PAQUID dans les intercommunalités des cinq départements de l'étude MAPÉRU. L'étude PAQUID est une cohorte épidémiologique du vieillissement cérébral et fonctionnel, débutée en 1988 dans deux départements du Sud-Ouest de la France. Le projet MAPÉRU, qui s'inscrit dans les objectifs scientifiques du troisième plan Alzheimer 2008-2012, a pour but d'investiguer les trajectoires sociales et géographiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer²⁰. Le projet s'inspire des différents types de données recueillies lors de l'étude Paquid, transposées au territoire géographique étudié au sein du projet MAPÉRU.

¹⁹ CROISILE B., La maladie d'Alzheimer, Larousse, Paris 2010

²⁰ MAPÉRU, <http://www.ehesp.fr/wp-content/uploads/2011/02/MAPERU.pdf>

En effet, nous voulons étudier la géographie de la maladie au-delà des cartes épidémiologiques toujours proposées à l'échelle départementale, afin de vérifier si une répartition significative de la maladie peut se dessiner en prenant en compte une échelle différente, grâce aux divers outils épidémiologiques que nous avons à disposition.

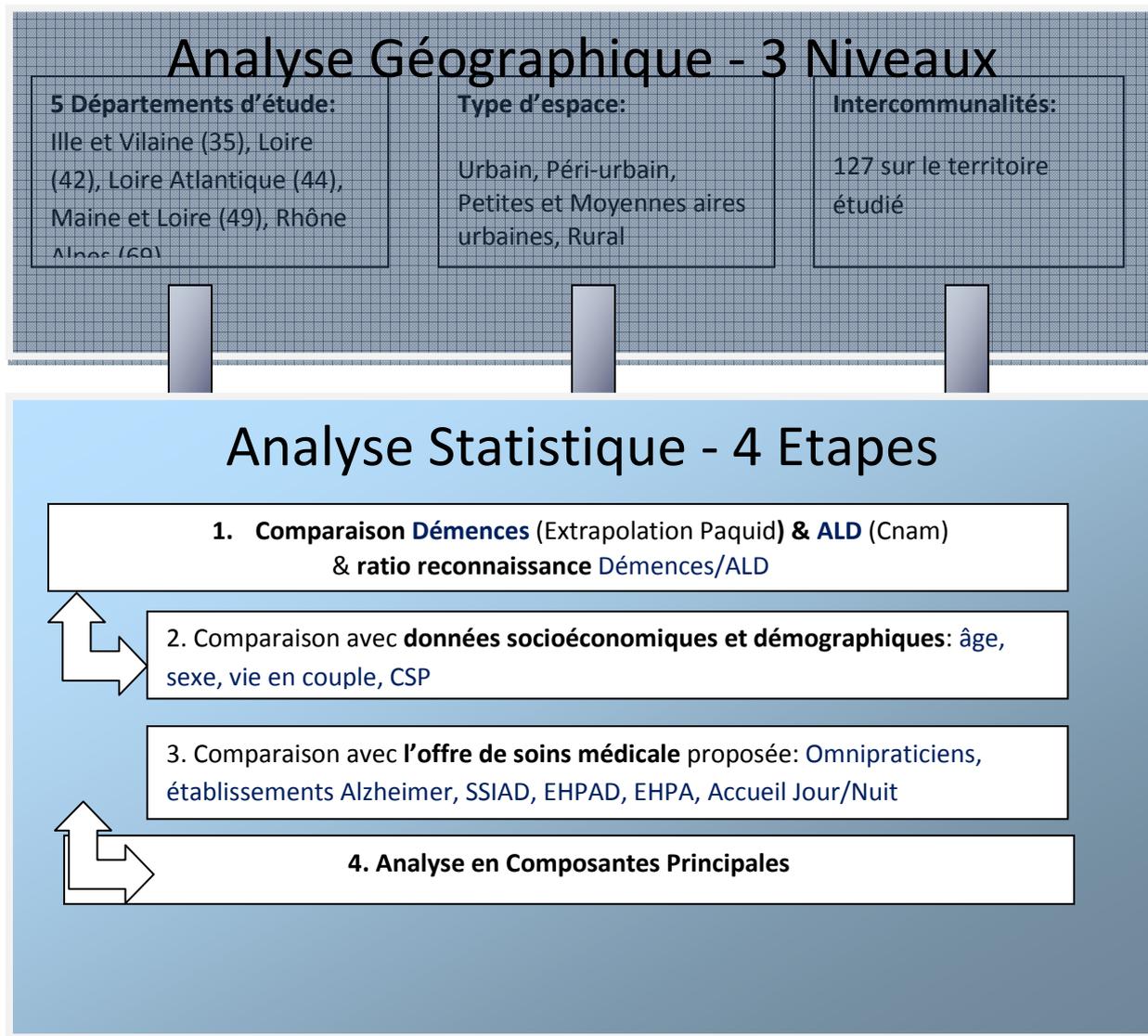
Méthodologie

Les différentes données ont été recueillies dans une base unique afin de disposer d'un maximum d'informations et effectuer des analyses transversales. La base est une étude écologique qui reprend les données au niveau de la population et non des individus. Le résultat est détaillé par commune, mais ne donne pas d'informations supplémentaires par rapport à l'individu et son état de santé particulier.

Les cadres géographiques d'observation de l'étude s'appuient sur une lecture emboîtée à 3 niveaux. Tout d'abord, nous tiendrons compte des 5 départements d'étude : la Loire-Atlantique, le Maine-et-Loire, l'Ille-et-Vilaine, la Loire et le Rhône. Le second niveau est défini en fonction du type de territoire : urbain, périurbain, peu urbain et rural. Le dernier niveau se fait en fonction des intercommunalités, définies et disponibles sur le site de l'INSEE²¹, au nombre de 127 sur le territoire que nous étudions. L'analyse des données se fera en quatre étapes, en reprenant toujours les trois niveaux géographiques d'étude décrits ci-dessus. La première consistera à démontrer les décalages géographiques présents entre les résultats de démences obtenus en fonction de l'extrapolation de l'étude PAQUID et les données de consommation médicamenteuse anti-Alzheimer recueillies auprès de la CNAM. Ensuite ces données seront confrontées aux données socio-économiques recueillies auprès de l'Insee, puis dans un troisième temps à l'offre médico-professionnelle proposée, provenant de la DREES. Enfin, nous croiserons les données les plus importantes retenues lors de ces précédentes étapes en effectuant une analyse en composantes principales et comparerons les résultats et les éventuels liens entre les variables. Le schéma ci-dessous reprend les quatre étapes et trois niveaux d'analyse décrits :

²¹ <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=zonages/intercommunalite.htm>

Figure 1 : Synthèse méthodologique



Méthodologie

Une première analyse a été faite sur Excel, plus particulièrement pour les niveaux départementaux et les territoires d'étude. Nous avons ensuite procédé à l'analyse statistique, sur le logiciel STATA version 12. Pour ce faire, nous avons séparé la base en deux parties : une partie globale avec le détail par commune, afin de pouvoir étudier le niveau départemental et le zonage en fonction du type d'espace et une partie intercommunale. S'agissant d'une base de données écologique, nous avons recodé la base de données, afin d'avoir un codage de type binaire et de pouvoir réaliser les tests. Nous avons catégorisé les variables de plusieurs manières : les variables indépendantes étaient réparties de façon binaire selon la médiane, et en deux ou trois catégories selon un ordre logique et de progression. Les variables dépendantes ont été catégorisées de plusieurs manières, au-delà de 65 ans et de 80 ans, en 2, 3 et 4 catégories. Après avoir réalisé le test d'indépendance entre les variables (Chi-Deux), nous avons effectué un test de régression logistique ordonnée ou multinomiale pour les multi catégories, et ordinaire quand le codage était binaire. Au total, nous avons réalisé 30

tests, dont les résultats principaux sont regroupés en annexe 2. Nous avons ensuite réalisé les cartes au niveau intercommunal sur le logiciel Cartes et Données, version 6.1 afin de vérifier les résultats obtenus sur Excel et Stata, et obtenir une illustration des variables ayant une signification statistique.

Population étudiée

La population que nous avons étudiée est un panel représentatif de la France qui inclut cinq départements : le Rhône, la Loire, la Loire-Atlantique, le Maine et Loire, et l'Ille et Vilaine. Au sein de ces cinq départements, nous avons une mégapole constituée par Lyon, une grande métropole Nantes, et deux autres grandes villes que sont Rennes et Angers. La population de notre échantillon est constituée de 5,4 Millions de personnes dont 15% ont au-delà de 65 ans, réparties au sein de 1557 communes.

A- Des décalages géographiques entre Paquid et les données de l'assurance maladie

Tout d'abord, il est à noter pour l'étude entière que les extrapolations épidémiologiques des démences et de la maladie d'Alzheimer ont été réalisées en se référant à la cohorte initiale PAQUID, dont les résultats sont appliqués à la zone que nous étudions. Ces extractions correspondent au nom PAQUID ou Démences, au sens général du terme.

Les données médicamenteuses concernant le regroupement de personnes répertoriées en ALD 15 (Affection Longue Durée Alzheimer) et de personnes consommant des médicaments anti-Alzheimer ont été obtenues auprès de la CNAM. Ces extractions correspondent au nom ALD dans notre étude.

Le ratio de reconnaissance est défini comme le nombre d'ALD 15 et/ou consommation médicamenteuse divisé par le nombre de démences (extrapolation suite aux résultats de la cohorte Paquid). Il s'agit du ratio de reconnaissance du nombre de cas Alzheimer reconnus par la CNAM par rapport au nombre de démences obtenues de l'étude Paquid.

Le tableau ci-dessous indique le nombre et le pourcentage de démences et de personnes en ALD par rapport à la population totale, ainsi que le ratio de reconnaissance, à différents niveaux géographiques : par département et en fonction du type de territoire (en allant d'un territoire urbain à un espace rural). Le premier constat est que les chiffres sont très différents entre les résultats Paquid et les données de la CNAM. Cela montre un important décalage entre les données relevées au niveau du terrain lors d'une étude, extrapolées sur le territoire particulièrement étudié en fonction du nombre d'habitants et de personnes âgées, et les données réelles relevées par un organisme médical, et qui sont à priori inférieures à la réalité en termes de diagnostics. Les pourcentages de démences et ALD sont assez proches entre départements, avec le Rhône-Alpes et la Loire-Atlantique comportant le plus grand nombre de personnes consommant des anti-Alzheimer ou en structure ALD. On note un décalage du rapport ALD/Démences entre deux départements de l'Ouest, le Maine-et-Loire et l'Ille-et-Vilaine, qui ont un taux plus faible de personnes en ALD par rapport au nombre de démences, et les 42, 44 et 69, qui ont un taux aux alentours de 30%, ce qui reste toujours faible. Ce ratio est encore plus disparate lorsqu'on l'étudie en fonction du type de territoire : en zone urbaine, le taux de reconnaissance est le plus haut, tandis qu'il est très bas en zone rurale (aux alentours de 10%). Ces deux tendances se confirment en étudiant à une échelle rapprochée ce rapport pour les zones rurales, différenciées entre Est et Ouest : il apparaît que le taux est très faible à l'Ouest, signifiant très peu de reconnaissance de la maladie d'Alzheimer. Dès lors, se pose la question du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, et des inégalités de soins et de traitement pouvant en résulter en fonction du territoire sur lequel se trouvent les personnes atteintes de la maladie.

Tableau 2 : Ratios de reconnaissance médicale de la maladie d'Alzheimer

| Départements | Démence | ALD | % Démence | % ALD | Ratio reconnaissance |
|-----------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 35 | 12955 | 2874 | 1,33% | 0,29% | 22% |
| 42 | 12724 | 4245 | 1,74% | 0,58% | 33% |
| 44 | 16729 | 5423 | 1,32% | 0,43% | 32% |
| 49 | 11822 | 2428 | 1,52% | 0,31% | 21% |
| 69 | 22241 | 7532 | 1,30% | 0,44% | 34% |
| Zonage | Démence | ALD | % Démence | % ALD | Ratio reconnaissance |
| Urbain | 48472 | 17489 | 0,51% | 1,43% | 36% |
| Périurbain | 18205 | 3328 | 0,22% | 1,18% | 18% |
| Moyennement urbain | 5408 | 1259 | 0,48% | 2,05% | 23% |
| Rural | 4386 | 426 | 0,17% | 1,71% | 10% |
| Territoire rural | Démence | ALD | % Démence | % ALD | Ratio reconnaissance |
| Est | 1 235 | 224 | 1,85% | 0,33% | 18% |
| Ouest | 3 150 | 202 | 1,66% | 0,11% | 6% |
| Total | 76470 | 22502 | 1,40% | 0,41% | 29,43% |

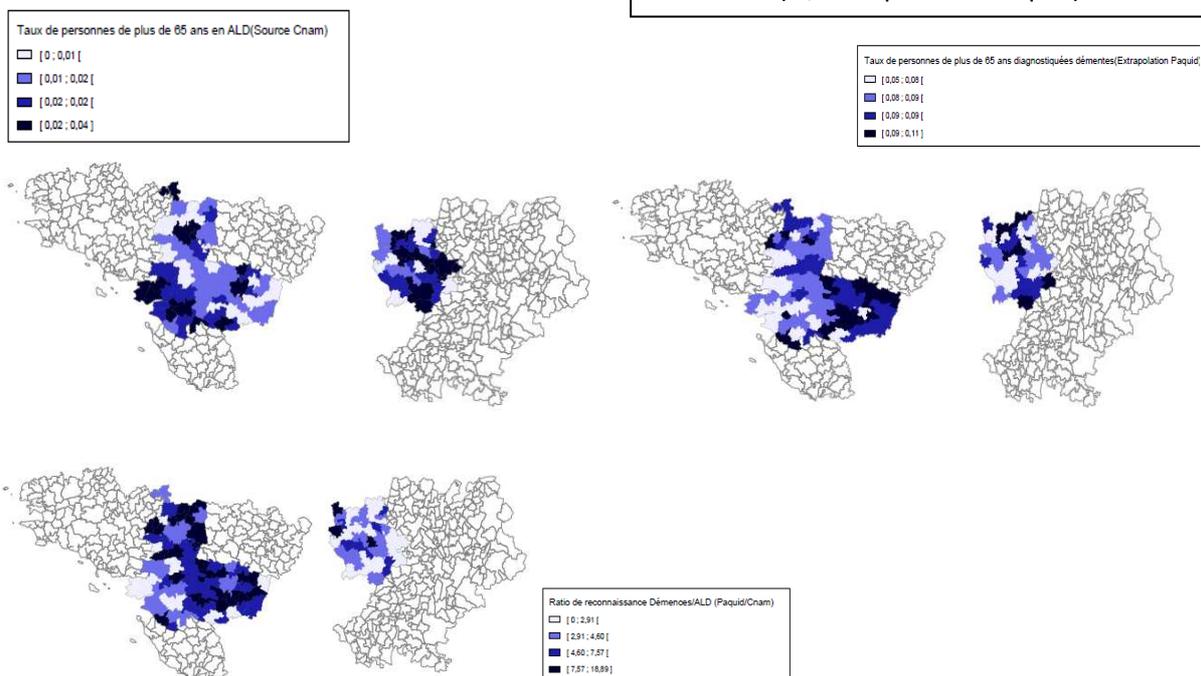
réalisation : Personnic AL, 2013 - sources : CNAMTS 2013, PAQUID

Nous avons également étudié la répartition des ALD et démences à l'échelle des intercommunalités. Les cartes ci-dessous permettent de visualiser le pourcentage de personnes de plus de 65 ans en ALD et diagnostiquées démentes selon l'extrapolation de l'étude Paquid. On observe que la représentation des deux conditions est différente sur les territoires, en accord avec ce qui a été décrit ci-dessus à d'autres échelles. Les intercommunalités avec un plus fort taux d'ALD vont avoir un faible taux de démences en règle générale. A titre indicatif, nous avons également joint la carte des ratios de reconnaissance de diagnostics de démences par rapport aux ALD, sans que cela soit vraiment significatif pour en donner une interprétation particulière.

Carte 3 : Ratio reconnaissance diagnostic Démences / ALD (Extrapolation Paquid/données CNAM) dans les départements d'étude (échelle intercommunale)

Personnes de plus de 65 ans en ALD (% , Cnam)

Personnes de plus de 65 ans diagnostiquées démentes (% , extrapolation Paquid)



réalisation : Personnic AL, 2013 - sources : CNAMTS 2013, PAQUID

Ainsi, nous remarquons, à diverses échelles géographiques que représentent les départements, types d'espace mais également les intercommunalités, des différences entre les données issues de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie et issues d'une étude de terrain. Ceci peut entraîner des conséquences concernant le diagnostic puis la prise en charge de la maladie par rapport au patient et à la famille, qui peuvent se retrouver plus démunis au sein des zones rurales, où les diagnostics sont moins fréquents.

B- Etude des variables sociodémographiques et confrontation aux données Paquid et CNAM

Après une première analyse générale, nous avons étudié plus en détail les données populationnelles et sociodémographiques de notre base. Ainsi, nous allons présenter ci-dessous l'interaction des variables d'âge, de genre (féminin, masculin) de mode de vie (vivre seul ou en couple, en famille) et de catégorie socioprofessionnelle, variables qui peuvent avoir une influence et être considérées comme facteurs de risque dans la survenue de la maladie d'Alzheimer. Ces variables seront étudiées au niveau départemental, mais également en fonction du type d'espace et des intercommunalités, puis recoupées avec les données Paquid et Cnam.

a- Age

Tout d'abord, il est important de souligner que la population a vieilli entre 1999 et 2009, particulièrement les + de 80 ans. En général, l'augmentation du nombre de personnes de plus de 80 ans est de 59% et de 2,5% pour les personnes de 65 à 79 ans. Au sein des départements et territoires, cette variation est différente : dans les départements 35, 44 et 69, la proportion de personnes de 65-79 ans a augmenté tandis qu'elle a diminué dans le 42 et 49. Ce pourcentage a d'autant plus diminué dans les zones rurales (-7,64%), et plus particulièrement à l'Ouest pour atteindre quasiment une diminution de 8%. C'est aussi dans les zones rurales que la variation des plus de 80 ans a le moins augmenté (en restant tout de même aux alentours de 50%).

La littérature montre que le facteur de risque de la maladie le plus évident est l'âge dont le rôle est démontré dans toutes les études.²² Avec l'avancée en âge à partir de 80 ans, la probabilité de survenue de la maladie augmente fortement.

Ci-dessous (tableau 2), les pourcentages de démence par catégorie d'âge et en fonction des territoires et types d'espace sont relativement similaires, aux alentours de 8-9% par rapport aux plus de 65 ans, et 28% par rapport aux plus de 80 ans. Les contrastes sont plus marqués concernant les données ALD, le plus faible pourcentage étant attribué aux départements 35 et 49, et aux espaces ruraux (Ouest notamment), concordant avec les conclusions de la partie précédente.

²² <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/004001840/0000.pdf>

Tableau 3 : Ratios par âge

| Dpt | Pop> 65 ans | | | Pop> 80 ans | | |
|-------------|-------------|--------|-------|-------------|--------|--------|
| | Démence | ALD 15 | | Démence | ALD 15 | |
| 35 | 149 666 | 8,66% | 1,92% | 46 442 | 27,89% | 6,19% |
| 42 | 140 247 | 9,07% | 3,03% | 44 737 | 28,44% | 9,49% |
| 44 | 195 213 | 8,57% | 2,78% | 59 724 | 28,01% | 9,08% |
| 49 | 128 402 | 9,21% | 1,89% | 42 161 | 28,04% | 5,76% |
| 69 | 258 469 | 8,60% | 2,91% | 78 785 | 28,23% | 9,56% |
| Zonage | Pop> 65 ans | | | Pop> 80 ans | | |
| Urbain | 546 629 | 8,87% | 3,20% | 171 722 | 28,23% | 10,18% |
| Périurbain | 218 451 | 8,33% | 1,52% | 65 267 | 27,89% | 5,10% |
| PMAU | 57 435 | 9,42% | 2,19% | 19 124 | 28,28% | 6,58% |
| Rural | 49 481 | 8,86% | 0,86% | 15 738 | 27,87% | 2,71% |
| Rural Est | 14145 | 8,73% | 1,58% | 4372 | 28,25% | 5,12% |
| Rural Ouest | 35336 | 8,92% | 0,57% | 11365 | 27,72% | 1,78% |

réalisation : Personnic AL - sources : INSEE 2010 - CNAM 2012 - DREES 2012 - Paquid
 Au niveau statistique (dont les résultats sont présentés en Annexe 2), aucune variable d'âge générale n'était significative pour la variable Alzheimer, hormis la population de plus de 65 ans pour les démences.

Genre

La répartition hommes-femmes est relativement similaire sur le territoire étudié, avec plus de femmes par rapport aux hommes, notamment pour la tranche d'âge au delà de 80 ans.

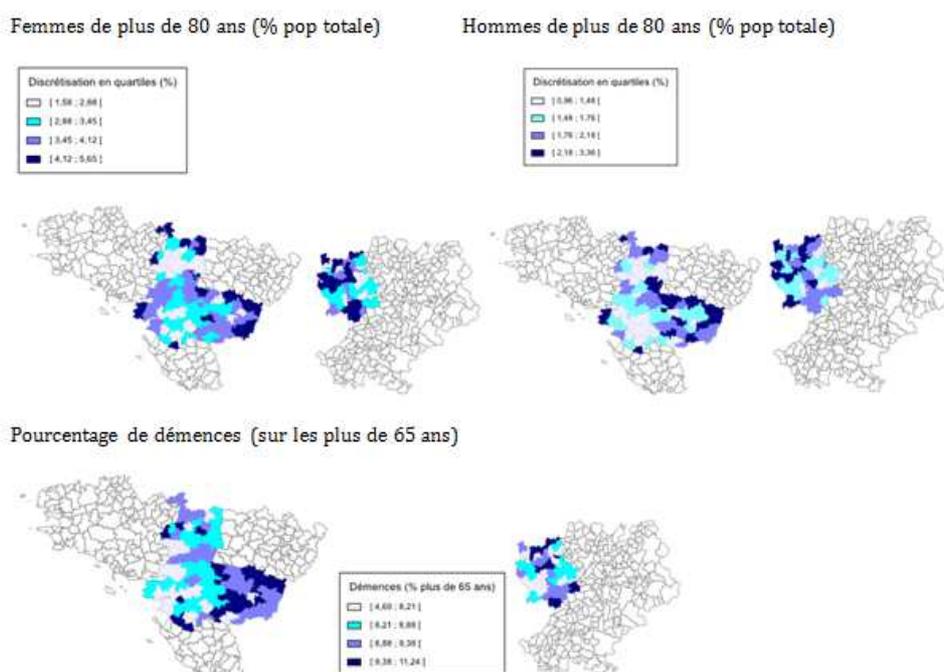
Tableau 4 : Ratios par sexe et âge

| Dpt | F 55-64 ans | | H 55-64 ans | | F 65-79 ans | | H 65-79 ans | |
|------------|-------------|-----------|-------------|-----------|-------------|-----------|-------------|-----------|
| | F +80 ans | H +80 ans |
| 35 | 5,79% | 5,40% | 5,87% | 4,69% | 3,15% | 1,60% | | |
| 44 | 6,25% | 5,73% | 6,02% | 4,69% | 3,21% | 1,51% | | |
| 49 | 6,02% | 5,81% | 6,14% | 4,92% | 3,55% | 1,86% | | |
| 69 | 5,72% | 5,23% | 5,83% | 4,69% | 3,07% | 1,54% | | |
| 42 | 6,68% | 6,38% | 7,23% | 5,80% | 4,14% | 1,97% | | |
| Zonage | F 55-64 ans | | H 55-64 ans | | F 65-79 ans | | H 65-79 ans | |
| Urbain | 6,10% | 5,37% | 6,28% | 4,75% | 3,42% | 1,63% | | |
| Périurbain | 5,74% | 5,89% | 5,27% | 4,66% | 2,75% | 1,48% | | |
| PMAU | 6,82% | 6,36% | 8,03% | 6,48% | 4,91% | 2,33% | | |
| Rural | 5,99% | 6,29% | 7,06% | 6,10% | 3,99% | 2,15% | | |
| Est | 6,76% | 7,19% | 7,56% | 7,04% | 4,27% | 2,27% | | |
| Ouest | 5,72% | 5,97% | 6,89% | 5,77% | 3,89% | 2,11% | | |

réalisation : Personnic AL - sources : INSEE 2010 - CNAM 2012 - DREES 2012 - Paquid

L'analyse statistique au niveau départemental et par type d'espace fait ressortir la variable des hommes de plus de 80 ans avec un risque relatif inférieur à 1, signifiant que cette catégorie est moins présente dans les zones plus touchées par ALD. L'analyse statistique a montré qu'au niveau des intercommunalités, les variables Femmes 80 ans et + sur la totalité des + de 80 ans (qui représente en fait le ratio Femmes/Hommes) est apparue significative pour les démences, avec un risque relatif supérieur à 1 pour les femmes, signifiant que lorsque la proportion de démences augmente dans une intercommunalité, la proportion de femmes augmente également, ainsi les femmes sont plus à risque au-delà de 80 ans. Ce fait concorde avec les résultats de la littérature scientifique, statuant que les femmes sont plus touchées par la maladie d'Alzheimer que les hommes à cause de la différence d'études qui était beaucoup plus importante à ce moment-là, et du faible niveau d'études des femmes qui favorisait la place à la maladie d'Alzheimer. Les différences devraient s'estomper dans les générations à venir. Les résultats concernant les hommes sont mitigés, ne permettant pas de conclusion. Ci-dessous, nous pouvons visualiser la carte des intercommunalités avec les deux variables ressortant comme significatives (hommes et femmes de plus de 80 ans), et les démences dessous, afin de faire ressortir les ressemblances. On voit en effet des zones assez similaires entre hommes, femmes de plus de 80 ans et les démences sur la population de plus de 65 ans.

Carte 4 : Ratios par sexe et âge au niveau des départements d'étude (échelle intercommunale)



réalisation : Personnic AL - sources : INSEE 2010 - CNAM 2012 - DREES 2012 - Paquid

Les résultats des analyses univariées et régressions logistiques au niveau des intercommunalités ne sont pas tous présentés, une dizaine de tests ayant été réalisée. Cependant, en annexe, se trouve un exemple d'analyse effectuée pour chacune des variables étudiées : ALD et Démences. Ainsi, dans le test montré en annexe, la variable Hommes de plus de 80 ans est associée à la variable Démences.

Vie Seule

Les personnes vivant seules sont plus nombreuses en règle générale dans le 42 et le 69, ainsi que dans les grands pôles urbains et les petites et moyennes aires urbaines. La même progression s'applique par tranche d'âge : pour les 65-79 et plus de 80 ans.

Tableau 5 : Ratios selon la composition des ménages et l'age

| Dpt | 65-79 ans seuls | 80 ans+ seuls | Personnes seules |
|--------------|-----------------|---------------|------------------|
| 49 | 19,95% | 15,50% | 13,63% |
| 42 | 24,07% | 17,82% | 15,17% |
| 35 | 18,63% | 13,49% | 14,85% |
| 44 | 19,31% | 13,42% | 14,65% |
| 69 | 18,80% | 12,72% | 15,71% |
| Zonage | 65-79 seuls | +80 ans seuls | Personnes seules |
| Urbain | 29,00% | 44,00% | 18,00% |
| Péri-urbain | 23,00% | 38,00% | 9,00% |
| PMAU | 26,00% | 41,00% | 14,00% |
| Rural | 24,00% | 38,00% | 11,00% |
| Est | 29,48% | 19,86% | 12,31% |
| Ouest | 27,38% | 21,78% | 10,72% |
| Total | 19,75% | 14,07% | 14,94% |

réalisation : Personnic AL - sources : INSEE 2010 - CNAM 2012 - DREES 2012 - Paquid

L'analyse statistique, au niveau des intercommunalités, montre que les ménages de plus de 65 ans vivant seuls sont moins nombreux dans les zones les plus touchées par Alzheimer. Peu de conclusions peuvent être tirées au vu de ces différents résultats, cependant le fait de vivre seul ne semble pas être un facteur entrant en cause ou apparaissant lié à la maladie. La revue de littérature fait constat des mêmes résultats : Il est peu fait cas du fait de vivre seul en vieillissant et des potentiels risques que cela pose à la survenue ou l'aggravation de la maladie d'Alzheimer. Une étude réalisée pour la cohorte REAL n'a pas trouvé de relation entre la sévérité de l'atteinte cognitive et le fait de vivre seul.²³ Seul le statut marital rendrait le fait d'être marié comme un facteur protecteur.²⁴

CSP

La région Est, notamment le département 69, comporte un nombre et taux très faible d'anciens agriculteurs (3%). Les anciens indépendants sont assez bien répartis sur les 4 zones, aux alentours de 10%. Les CSP+ et classes ouvrières arrivent en tête en milieu urbain, mais également au sein des petites et moyennes aires urbaines. Les chiffres et pourcentages correspondant à chaque catégorie socioprofessionnelle sont indiqués ci-dessous : les agriculteurs, les professions indépendantes, catégories socioprofessionnelles supérieures et les professions ouvrières.

²³ <http://www.em-consulte.com/en/article/33466>

²⁴ <http://www.em-consulte.com/en/article/33466>

Tableau 6 : Ratios selon l'ancienne origine socio-professionnelle

| Dpt | % Agri | | | | % CSP | | | |
|--------------|---------------|--------------|---------------|--------------|----------------|---------------|----------------|---------------|
| | Agri. | Agri | Ind. | % Ind. | CSP + | + | Ouv. | % Ouv. |
| 69 | 10 049 | 3% | 27 646 | 9% | 91 817 | 30% | 180 201 | 58% |
| 44 | 22 268 | 9% | 22 803 | 9% | 60 244 | 24% | 144 567 | 58% |
| 35 | 31 178 | 16% | 17 351 | 9% | 39 892 | 21% | 102 410 | 54% |
| 42 | 10 773 | 6% | 17 087 | 10% | 35 460 | 20% | 113 396 | 64% |
| 49 | 22 928 | 14% | 14 941 | 9% | 33 125 | 20% | 94 427 | 57% |
| Urbain | 11 892 | 1,80% | 57 954 | 8,70% | 189 036 | 28,30% | 409 882 | 61,30% |
| Périurbain | 57 907 | 20,00% | 28 416 | 9,80% | 50 602 | 17,50% | 152 317 | 52,70% |
| PMAU | 9 263 | 13,10% | 7 409 | 10,50% | 13 423 | 19,00% | 40 704 | 57,50% |
| Rural | 18 135 | 28,40% | 6 047 | 9,50% | 7 477 | 11,70% | 32 098 | 50,30% |
| Est | 3 631 | 20,10% | 1 999 | 11,10% | 2 306 | 12,80% | 10 138 | 56,10% |
| Ouest | 14 504 | 31,70% | 4 048 | 8,90% | 5 171 | 11,30% | 21 960 | 48,10% |
| Total | 97 195 | 8,90% | 99 828 | 9,10% | 260 538 | 23,80% | 635 001 | 58,10% |

réalisation : Personnic AL - sources : INSEE 2010 - CNAM 2012 - DREES 2012 - Paquid

Les anciens agriculteurs (et CSP+, plus rarement) sont apparus statistiquement significatifs pour la variable ALD mais peu pour les démences. Dans les zones plus touchées en termes de personnes en ALD, les anciens agriculteurs et les CSP+ sont moins présents. Ce résultat est particulièrement étonnant pour les agriculteurs, qui pourraient être apparentés aux classes ouvrières, et dont les résultats sont finalement opposés. Cela s'oppose également aux résultats précédemment exposés dans certains articles, avec l'hypothèse de l'origine sociale. D'un côté, il est dit que l'effet de l'éducation serait indépendant de la catégorie socioprofessionnelle, bien que le niveau d'éducation soit aussi un indicateur socio-économique, et qu'il serait plus important dans les facteurs entrant en compte dans la maladie. Ainsi, de fortes capacités dès l'enfance ou l'adolescence permettent d'accéder par la suite à une catégorie socioprofessionnelle plus élevée pourraient favoriser l'appartenance à un environnement sain et stimulant, la diversité et l'intensité des activités intellectuelles et préservant des facteurs de risque tels que le manque d'exercice ou le fait de fumer.²⁵ Il est cependant statué « qu'on ne dispose pas encore d'analyses vie entière permettant de bien appréhender la place dans le vieillissement cérébral des inégalités sociales avec des marqueurs performants. »²⁶ Le niveau d'éducation jouerait également un rôle protecteur de la détérioration intellectuelle.²⁷

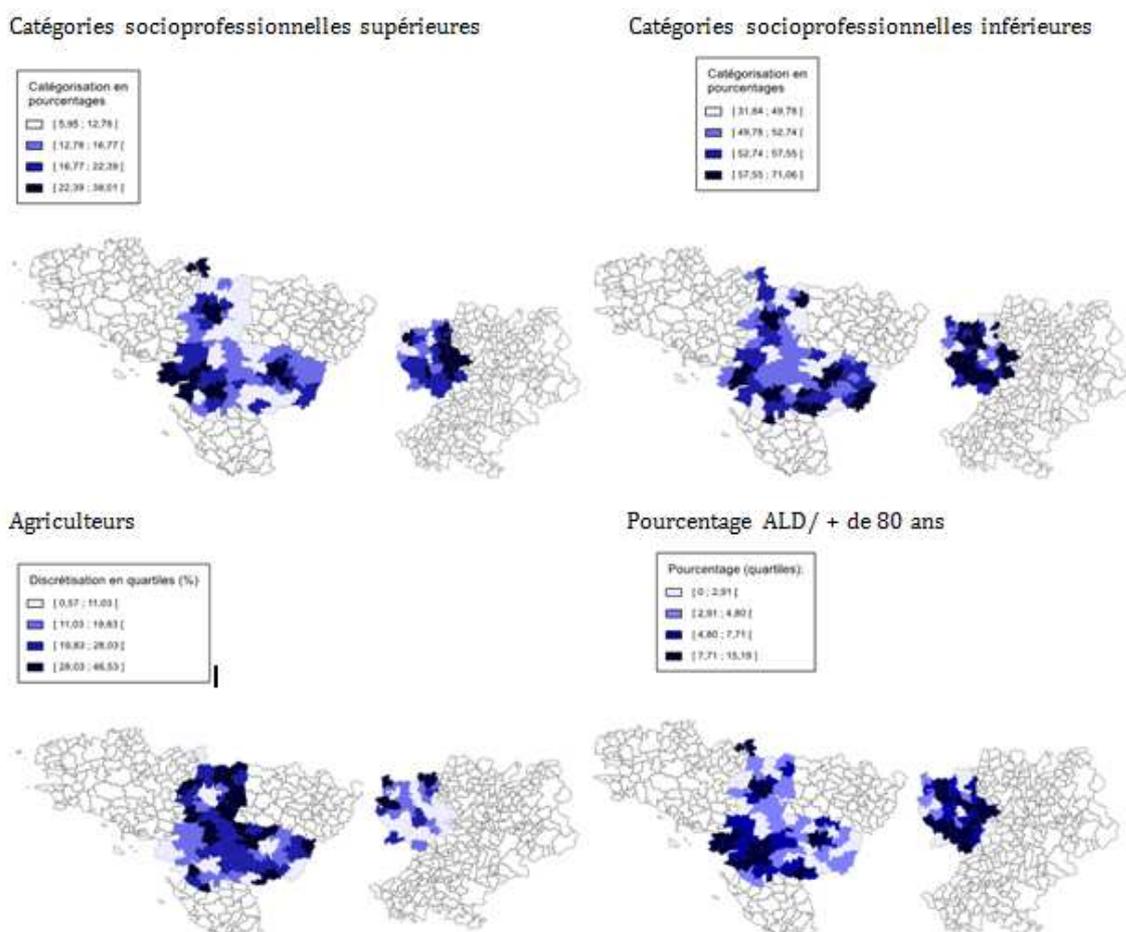
Contrairement aux agriculteurs, les anciens ouvriers sont plus nombreux dans les zones plus fortement touchées par les démences et ALD. Comme nous pouvons le voir dans la carte ci-dessous, les CSP- suivent d'assez près les couleurs des pourcentages d'ALD pour la population de plus de 80 ans. Au contraire, les agriculteurs semblent avoir des couleurs opposées aux ALD, particulièrement dans le territoire Est, ce qui confirme son résultat en tant que « facteur protecteur ». Concernant les CSP+, nous pouvons voir que c'est un peu plus mitigé.

²⁵ <http://www.bmj.com/content/328/7439/552>

²⁶ L'épidémiologie des démences, Claudine Berr et al, Inserm

²⁷ <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/004001840/0000.pdf>

Carte 5 : Ratios par anciennes catégories socio-professionnelles dans les départements d'étude (échelle intercommunale)



réalisation : Personnic AL - sources : INSEE 2010 - CNAM 2012 - DREES 2012 - Paquid

Ainsi, les données concernant l'âge et le fait de vivre seul nous apportent peu d'information supplémentaire. La catégorisation par sexe en fonction de l'âge nous montre qu'il y a un risque légèrement plus élevé pour les femmes de plus de 80 ans. Au niveau des catégories socio-professionnelles, les agriculteurs seraient moins nombreux dans les zones plus touchées par la maladie d'Alzheimer..

C-Etude de l'offre professionnelle de soins et comparaison avec les données Paquid et Cnam

Après l'étude des variables démographiques et socioprofessionnelles, nous avons analysé l'offre professionnelle de soins apportée à chaque niveau géographique étudié. Les données plus particulièrement étudiées au sein de cette section sont les médecins généralistes prénommés « omnipraticiens », les établissements médico-sociaux que constituent les EHPAD, EHPA, SSIAD Accueil Jour/Nuit et les établissements spécialisés Alzheimer.

Le nombre d'établissements médico-sociaux prenant en charge les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est présenté dans le tableau ci-dessous, par département et type d'espace:

Tableau 7 : Offre Alzheimer et g rontologique dans les d partements d' tude

| D partements | Accueil jour/nuit | EHPA | EHPAD | SSIAD | Alzheimer etablissements |
|----------------------|----------------------|--------------|---------------|------------|-----------------------------|
| 35 | 206 | 873 | 11 953 | 146 | 894 |
| 42 | 159 | 967 | 11 843 | 67 | 219 |
| 44 | 201 | 979 | 15 502 | 134 | 1 064 |
| 49 | 195 | 1 160 | 12 585 | 179 | 607 |
| 69 | 317 | 4 886 | 13 527 | 103 | 1 765 |
| Zonage | | | | | |
| Urbain | 694 | 6 795 | 34 977 | 401 | 2 923 |
| P riurbain | 283 | 984 | 18 882 | 136 | 1 069 |
| PMAU | 34 | 772 | 6 334 | 49 | 323 |
| Rural | 67 | 314 | 5 217 | 43 | 234 |
| Rural Est | 24 | 137 | 1505 | 4 | 38 |
| Rural Ouest | 43 | 177 | 3712 | 39 | 196 |
| Total g n ral | 1 078 | 8 865 | 65 410 | 629 | 4549 |

r alisation : Personnic AL - sources : INSEE 2010 - CNAM 2012 - DREES 2012 - Paquid

L'offre m dico-sociale regroupe 58% d' tablissements   l'Ouest et 42%   l'Est. Au niveau d partemental, le d partement 69 comporte le plus grand nombre de structures pour les places Alzheimer en  tablissement, les places en accueil jour/nuit et en EHPA. Pour les places en EHPAD, le d partement 44 est en premi re position, et le 49 propose le plus grand nombre de places en SSIAD. Avec le zonage en aires urbaines, les disparit s s'intensifient. Plus de la moiti  des structures m dico-sociales sont pr sentes en zone urbaine, et si l'on ajoute la zone p riurbaine, plus de 80% des structures y sont contenues. Toutefois, ce rapport change lorsque l'on rapporte ces chiffres   la population de plus de 80 ans : la couverture devient plus importante dans les petites et moyennes aires urbaines ainsi que dans les zones rurales.

Les taux d' quipement des  tablissements m dico-sociaux et Etablissements Alzheimer ont  t  calcul s en fonction du nombre de d mences et du nombre d'ALD, afin d'avoir une indication de la pr sence de ces  tablissements par rapport   la maladie d'Alzheimer. Les pourcentages varient en fonction du type d' tablissements, refl tant les donn es du tableau pr c dent, avec les EHPAD assez pr sents sur le territoire et les autres structures pr sentes   moins de 10% par rapport au nombre de d mences. La m me tendance se refl te lors du d coupage du territoire en fonction du type d'espace.

Tableau 8 : Taux d'équipement Alzheimer et gériatrique dans les départements d'étude

| | Accueil J/N | | EHPA | | EHPAD | | SSIAD | | Etbts Alzheimer | | |
|---------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|----------------------|
| Dpt | Couv Dém | Couv ALD | Ratio ALD/Dém |
| 35 | 2% | 7% | 7% | 30% | 92% | 416% | 1% | 5% | 7% | 31% | 22% |
| 42 | 1% | 4% | 8% | 23% | 93% | 279% | 1% | 2% | 2% | 5% | 33% |
| 44 | 1% | 4% | 6% | 18% | 93% | 286% | 1% | 2% | 6% | 20% | 32% |
| 49 | 2% | 8% | 10% | 48% | 106% | 518% | 2% | 7% | 5% | 25% | 21% |
| 69 | 1% | 4% | 22% | 65% | 61% | 180% | 0% | 1% | 8% | 23% | 34% |
| Zonage | Couv Dém | Couv ALD | Ratio ALD/Dém |
| Urbain | 1% | 4% | 14% | 39% | 72% | 200% | 1% | 2% | 6% | 17% | 36% |
| Périurbain | 2% | 9% | 5% | 30% | 104% | 567% | 1% | 4% | 6% | 32% | 18% |
| PMAU | 1% | 3% | 14% | 61% | 117% | 503% | 1% | 4% | 6% | 26% | 23% |
| Rural | 2% | 16% | 7% | 74% | 119% | 1225% | 1% | 10% | 5% | 55% | 10% |
| Rural Est | 2% | 11% | 11% | 61% | 122% | 672% | 0% | 2% | 3% | 17% | 18% |
| Rur.Ouest | 1% | 21% | 6% | 88% | 118% | 1838% | 1% | 19% | 6% | 97% | 6% |
| Total | 1% | 5% | 12% | 39% | 86% | 291% | 1% | 3% | 6% | 20% | 29,43% |

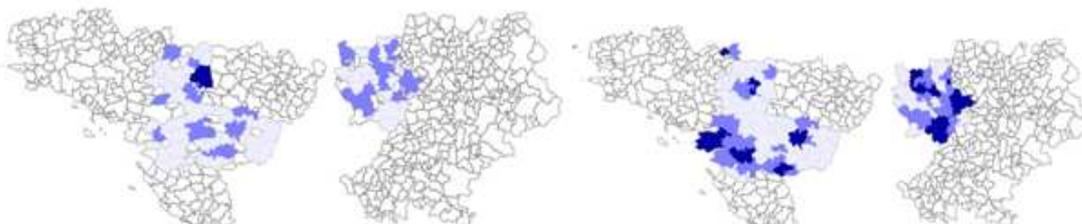
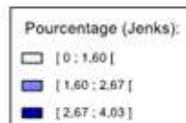
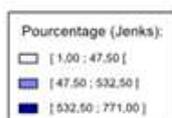
réalisation : Personnic AL - sources : INSEE 2010 - CNAM 2012 - DREES 2012 - Paquid

Au niveau des intercommunalités, le nombre d'établissements Alzheimer est peu ressorti, signifiant qu'il n'est ni très présent ni très peu présent sur les territoires plus touchés par les démences. Les deux cartes ci-dessous reflètent la répartition des établissements Alzheimer et le pourcentage de personnes en ALD par rapport aux plus de 65 ans. Comme nous pouvons le constater, il n'y a pas de forte corrélation entre les données.

Carte 6 : Ratios équipement/populations âgées

Nombre d'établissements Alzheimer

Pourcentage ALD/+ de 65 ans



réalisation : Personnic AL - sources : INSEE 2010 - CNAM 2012 - DREES 2012 - Paquid

Les EHPAD (qui regroupent en moyenne 75% de patients ayant la maladie d'Alzheimer) sont ressortis significatifs dans plusieurs tests avec un risque relatif inférieur à 1, signifiant qu'ils sont en général moins nombreux au fur et à mesure que le nombre de cas Alzheimer et de démences augmente. Il apparaît ici qu'il y a clairement un manque d'établissements par rapport à la maladie. L'accueil jour/nuit n'est pas apparu significatif dans le test des intercommunalités ni dans les résultats montrant les différences pertinentes entre départements. Ce type d'établissement est uniquement ressorti pour les tests de démences, par rapport aux plus de 65 et 80 ans, mais avec un rapport inverse : pour les démences/ + de 80 ans, les accueils jour/nuit apparaissent en augmentation, et en baisse par rapport aux plus de 65 ans. Les établissements EHPA sont apparus significatifs avec la variable Démences par rapport aux plus de 65 ans et ALD/ + de 80 ans, où ils sont moins nombreux en fonction de l'accroissement du nombre de cas de démences. Ceci est en contradiction avec les tests des intercommunalités, où ils apparaissent liés avec la variable Démences par rapport aux plus de 65 ans, soit plus nombreux en fonction de l'accroissement du nombre de cas de démences. Les taux ont également été calculés par rapport à la présence de médecins généralistes sur les différents territoires étudiés. Le nombre d'omnipraticiens est plus important dans les départements 44 et 69, reflétant la population du territoire, et diminue très nettement en passant d'un territoire urbain à un espace rural. Le même ordre suit lors du calcul de la couverture par rapport aux démences pour ces deux territoires.

Tableau 9 : Ratios d'omnipraticiens et consommation médicamenteuse

| Départements | Omnipraticien | Couv Dém | Couv ALD 15 | ALD Ratio Dem | ALD/ |
|--------------|---------------|--------------|---------------|---------------|------|
| 35 | 958 | 7,39% | 33,33% | 22% | |
| 42 | 739 | 5,81% | 17,41% | 33% | |
| 44 | 1 297 | 7,75% | 23,92% | 32% | |
| 49 | 826 | 6,99% | 34,02% | 21% | |
| 69 | 1 734 | 7,80% | 23,02% | 34% | |
| Zonage | Omnipraticien | Couv Dém | Couv ALD 15 | ALD Ratio Dem | ALD/ |
| Urbain | 3 980 | 8,21% | 22,76% | 36% | |
| Périurbain | 1 109 | 6,09% | 33,32% | 18% | |
| PMAU | 305 | 5,64% | 24,23% | 23% | |
| Rural | 160 | 3,65% | 37,56% | 10% | |
| Rural Est | 48 | 3,89% | 21,43% | 18% | |
| Rural Ouest | 112 | 3,56% | 55,45% | 6% | |
| Total | 5 554 | 7,26% | 24,68% | 29,43% | |

réalisation : Personnic AL - sources : INSEE 2010 - CNAM 2012 - DREES 2012 - Paquid

Au niveau des intercommunalités, le nombre d'omnipraticiens est toujours ressorti comme étant plus nombreux au fur et à mesure de l'importance de la maladie. Cela peut être interprété dans le sens où ayant plus de praticiens, le nombre de diagnostics de la maladie d'Alzheimer et de démences est plus important également. En effet, le médecin généraliste est

présent tout au long des étapes de la maladie du patient, avant, pendant et après le diagnostic. Il va être un élément central permettant d'aider la famille, et envoyer le patient vers des médecins spécialistes, ou encore conseiller la prise en charge dans des établissements spécialisés.²⁸ C'est lui qui va le premier dépister la personne susceptible d'être atteinte de la maladie d'Alzheimer, d'où l'intérêt d'avoir un nombre important et suffisant de médecins dans chaque zone, et de pouvoir dépister et diagnostiquer la maladie.

²⁸ <http://www3.chu-rouen.fr/NR/rdonlyres/E8F8FAF5-61AA-4806-980E-1724FF288572/0/JLMartinezPLACEDUMGdansAlzh.pdf>

D- Croisement de données lors d'une Analyse en Composante Principales

La dernière étape reprend les éléments les plus importants de l'étude étudiés lors des trois précédentes étapes afin de les croiser lors d'une analyse en composantes principales et comparer les résultats obtenus. Nous avons calculé les taux suivants pour effectuer une ACP : taux démences PAQUID/80 ans, taux ALD CNAM/80 ans, ratio Paquid /CNAM, densité démographique, % plus de 80 ans, % femmes de plus de 80 ans, personnes vivant seules par rapport aux plus de 65 ans, anciens agriculteurs, anciens ouvriers, anciens csp +, taux généralistes par habitant, taux EHPAD /80 ans, taux SSIAD/80 ans, taux établissements Alzheimer.

L'ACP a été réalisée au niveau des intercommunalités et par type d'espace.

Intercommunalités

Au niveau des intercommunalités, nous avons conduit deux analyses en fonction de la variable ALD et en fonction des démences.

Dans le premier modèle réalisé pour les ALD (données CNAM), les ratios suivants ont été pris en compte : taux ALD CNAM/80 ans, densité démographique, % plus de 80 ans, anciens agriculteurs, anciens ouvriers, anciens csp +, taux généralistes par habitant, taux EHPAD /80 ans, taux SSIAD/80 ans, taux établissements Alzheimer.

Le premier axe explique 38% de la variabilité du modèle. Les trois premiers axes factoriels regroupent 69% du modèle. La corrélation entre les variables est faible.

Les composantes des trois premiers axes sont détaillées ci-dessous. Ainsi, le premier axe oppose les variables suivantes (valeurs supérieures à 0,33 en positif ou négatif) :

| + | - |
|---------------------------|-------------------------|
| CSP+ | Anciens Agriculteurs |
| CSP- | |
| Densité démographique | |
| Affection Longue Durée | |

Ici, les anciens agriculteurs s'opposent aux CSP+ et professions ouvrières au niveau des intercommunalités, ce qui risque de biaiser l'analyse.

Le second axe n'oppose pas de variables mais seules deux sont significatives, en positif : les EHPAD et établissements Alzheimer.

Le troisième axe a deux variables significatives également, en positif : les personnes de plus de 80 ans et les ouvriers.

Le second modèle prend en compte les variables liées à la démence (Paquid) : taux démences PAQUID/80 ans, densité démographique, % plus de 80 ans, anciens agriculteurs, anciens ouvriers, anciens csp +, taux généralistes par habitant, taux EHPAD /80 ans, taux SSIAD/80 ans, taux établissements.

| + | - |
|------------------|-------------------------|
| CSP+ | Anciens Agriculteurs |
| CSP- Ouvriers | |

Le même constat se fait par rapport aux agriculteurs qui sont opposés aux CSP+ et ouvriers au niveau des intercommunalités.

Les second et troisième axes ont les mêmes résultats que lors de l'analyse précédente, prenant en compte les variables en fonction des ALD.

Ainsi, les ALD et démences ont des résultats quasi similaires, hormis pour le premier axe qui fait entrer en compte les ALD et les oppose aux agriculteurs.

Type d'espace

Une Analyse en Composantes Principales a également été réalisée pour la répartition en fonction du type d'espace (urbain, péri-urbain, petites et moyennes aires urbaines, rural). Ici, la corrélation entre les variables est très forte (aux alentours de 80%), ainsi la première composante du modèle explique 81% de la variabilité. Les trois premiers axes expliquent la totalité du modèle.

| + | - |
|----------------|-----------------------------|
| Omnipraticiens | Anciens agriculteurs |
| ALD | EHPAD |
| Ouvriers | Etablissements Alzheimer |
| CSP+ | |

Le premier axe oppose les variables suivantes selon leur appartenance à la catégorie positive ou négative, pour les ALD :

Les second et troisième axes n'ont que des valeurs positives au-delà des 33%. Ainsi, la population de plus de 80 ans est le facteur unique d'explication du second axe factoriel tandis que la densité démographique, couplée à la population de plus de 80 ans, explique la troisième variable.

Pour les démences, les résultats sont presque similaires. Les trois premiers axes expliquent la totalité du modèle, et le premier axe oppose les variables suivantes :

| + | - |
|----------------|-----------------------------|
| Omnipraticiens | Anciens agriculteurs |
| CSP+ EHPAD | Etablissements Alzheimer |
| Ouvriers | |

Le second axe oppose la densité démographique à la population de plus de 80 ans, tandis que le troisième axe ne comporte que des valeurs dans l'axe positif : la densité démographique, la population de plus de 80 ans et les EHPAD.

Conclusion

Les études réalisées à plusieurs niveaux géographiques et de données nous ont permis de tirer quelques conclusions de ce travail. Le premier constat concerne l'inégalité de diagnostics sur le territoire. Un important décalage a été constaté entre les données relevées au niveau du terrain lors de l'étude Paquid et les données relevées par la CNAM, qui sont largement inférieures aux données Paquid en termes de diagnostics de la maladie d'Alzheimer. Ces différences sont d'autant plus importantes lorsque l'on passe à un territoire rural où il apparaît que le taux de reconnaissance est très faible à l'Ouest, signifiant très peu de reconnaissance de la maladie d'Alzheimer en réalité. Dès lors, se pose la question du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, et des inégalités de soins et de traitement pouvant en résulter en fonction du territoire sur lequel se trouvent les personnes atteintes de la maladie.

Les données concernant l'âge et le fait de vivre seul nous apportent peu d'information supplémentaire. La catégorisation par sexe en fonction de l'âge fait apparaître un risque légèrement plus élevé pour les femmes de plus de 80 ans. Au niveau des catégories socioprofessionnelles, les agriculteurs sont apparus moins nombreux dans les zones plus touchées par la maladie d'Alzheimer, selon le recensement CNAM. Ce résultat est surprenant car il s'oppose à la littérature qui avance le niveau d'éducation ou le milieu professionnel (CSP+) comme facteurs protecteurs de la maladie, cependant les données concernant les agriculteurs s'opposent aux données des ouvriers, alors que le niveau d'éducation est relativement similaire.

Il faut cependant considérer le fait que ces données ne s'appliquent pas aux données individuelles de la population, mais au niveau communal : nous ne connaissons pas le profil d'âge, de sexe, de vie et la profession des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. Concernant l'offre de soins apportés, le nombre d'établissements Alzheimer, les établissements d'accueil jour/nuit et EHPA ne sont pas apparus significatifs, et les EHPAD sont apparus peu présents au fur et à mesure de l'augmentation du nombre de cas Alzheimer. Les omnipraticiens, quand à eux, sont plus nombreux en fonction de l'augmentation du nombre de diagnostics Alzheimer, ce qui est logique car ils représentent l'élément central et premier dans la détection de la maladie.

Enfin, l'analyse en composantes principales, qui reprend les éléments étudiés ci-dessus, donne des résultats intéressants et quasi-similaires concernant les ALD obtenus par la CNAM et les démences obtenus par l'extrapolation Paquid, sur les deux niveaux géographiques étudiés. Ainsi, même si les chiffres sont très différents, les variables entrant en compte dans l'explication des modèles et des axes particuliers sont les mêmes pour les intercommunalités pour chaque modèle. Les résultats sont également très ressemblants entre ALD et Démences en fonction du type d'espace. Même s'il est difficile de tirer des conclusions pour le premier axe de chaque modèle (opposition de certaines variables), ceci nous montre qu'en dépit de chiffres différents, les variables explicatives restent les mêmes, comme la population de plus de 80 ans et les catégories socioprofessionnelles.

Enfin, comme nous avons pu le constater, les contradictions entre les catégories, entre les méthodes statistiques ou encore avec la littérature sont relativement importantes, entre l'âge, les catégories socioprofessionnelles, le fait de vivre seul, et certains établissements spécialisés Alzheimer. C'est pourquoi nous recommandons de procéder à une étude supplémentaire, prenant en compte un niveau de détail plus avancé de la population, particulièrement sur un échantillon concernant uniquement les malades atteints d'Alzheimer ou de démence.

Chapitre 2 - Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer en milieu rural

Réalisation : Mickaël Blanchet

Problématique : Quelles sont les modalités d'accès au diagnostic de la maladie d'Alzheimer dans les territoires ruraux d'étude?

Méthodologie :

- 30 entretiens semi-directifs avec aidants principaux.
- accès par les services et établissements déjà rencontrés
- territoire rural Ouest

Principaux résultats :

- structuration et organisation effective sur le territoire des lieux de diagnostic
- réduction du temps moyen de diagnostic sur l'échantillon observé par rapport à l'étude européenne Bond (2005)
- accès aux lieux de diagnostic dépendant du rôle et du niveau de formation des généralistes, de la proximité familiale et de l'origine sociale du binôme aidant-aidé.

Nom et/ou type de revue visée - date : revue de géographie - avant fin 2014

Chapitre 2 - Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer en milieu rural

Introduction

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative du tissu cérébral qui entraîne la perte progressive et irréversible des fonctions mentales. Majoritairement diagnostiquée à partir de l'âge de 65 ans (96 % des malades ont plus de 65 ans) et touchant 880 000 personnes en 2011 en France, les premiers signes de la maladie d'Alzheimer sont souvent confondus avec les aspects normaux de la sénescence ou d'autres pathologies neurologiques comme la démence vasculaire. Plurielle, cette maladie englobe au grand âge les maladies qui s'y apparentent telles que la maladie d'Huntington, la maladie de Creutzfeld-Jacob ou bien les démences à corps de Lewy, d'où l'ajout « de maladies apparentées » dans les rapports et plans sur cette pathologie (N'Gatcha-Ribert, 2011). Sur le plan sociétal, la maladie d'Alzheimer constitue une catégorie fourre-tout qui regroupe une multitude de maladies et symptômes (N'Gatcha-Ribert, 2007). Par souci de simplification, nous conviendrons dans la suite du texte d'utiliser la maladie d'Alzheimer en englobant les troubles apparentés. Cette catégorisation s'est progressivement imposée dans l'agenda politique jusqu'à y définir une problématique sanitaire identifiée par la société. Or, les contours de cette maladie sont flous et son diagnostic est difficile (Dubois, 2009) : *"Le diagnostic clinique de MA ne peut donc être un diagnostic de certitude : il est probabiliste. Il repose sur une évaluation de l'efficiace cognitive globale, de la mémoire, des fonctions exécutives, des fonctions instrumentales, des troubles psycho-comportementaux et du retentissement des troubles sur la capacité à exécuter les activités de la vie quotidienne"* ²⁹. Devant la pluralité de la maladie, son diagnostic demeure une tâche difficile et jonchée d'incertitudes : les symptômes les plus souvent associés à la maladie comme la perte de la mémoire, la désorientation, la dépression et l'agressivité peuvent révéler d'autres maladies ou sont le fruit de vulnérabilité sociale et psychologique. Le diagnostic est un processus long, découpé dans le temps qui fait appel à une série d'examens, de tests, d'entretiens. Le diagnostic est le plus souvent établi par un médecin spécialiste (neurologue, gériatre, psychiatre) ou lors d'une consultation mémoire en milieu hospitalier structurée en deux étapes :

- la recherche de troubles démentiels à partir d'un bilan neuropsychologique qui permet de déterminer les troubles cognitifs du patient à travers une série de tests.
- la recherche de troubles spécifiques à la maladie. Cette recherche fait appel à l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM), à la Tomographie à émission monophotonique (TEMP) ou bien à la ponction lombaire.

Malgré l'ensemble des moyens mis en œuvre, le diagnostic de maladie d'Alzheimer reste à ce jour un **diagnostic de probabilité**. En effet, grâce à l'examen clinique et aux résultats des examens complémentaires, le médecin dispose d'un certain nombre d'arguments lui permettant de poser une hypothèse diagnostique. Un **diagnostic de certitude peut être établi uniquement en post-mortem**, grâce à l'étude anatomo-pathologique du cerveau. Dans ce sens, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et de ses apparentées peut être rapide comme le théâtre d'une succession de consultations selon les deux techniques présentées précédemment.

²⁹ DUBOIS B., 2009. Quelques réflexions sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, *Gérontologie et société*, n°128, p.143-162.

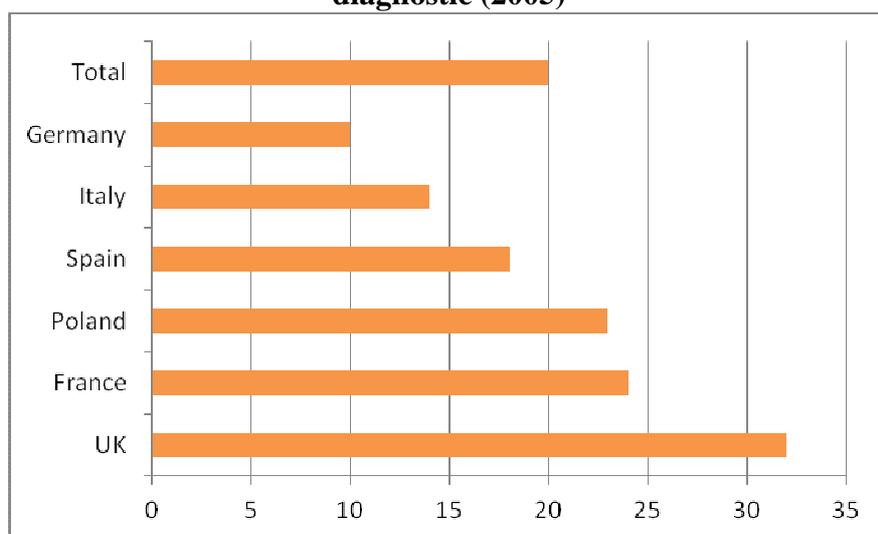
Egalement, la prise en compte par le corps social et médical de pathologies jugées plus importantes comme les pathologies cardio-vasculaires, pulmonaires ou cancéreuses se superposent à la maladie et minorent dans certains cas les symptômes démentiels existants (Haute Autorité de Santé, 2009). Pour répondre à ce défi, les plans Alzheimer ont eu le mérite de développer les outils autant que les lieux de diagnostic sur le territoire (Fontaine, 2009) et de favoriser une approche plus globale et sociale de la maladie au sein du corps médical³⁰. Ces efforts et progrès récents posent clairement des bases en faveur d'une meilleure détection et appréciation de la maladie par les professionnels.

Cependant le projet Mapéru l'a montré dans un premier temps, il existe des décalages géographiques entre l'extrapolation de la maladie et de ses apparentées sur le territoire, la répartition des personnes classées en Affections de Longue Durée Alzheimer et/ou prenant des médicaments anti-Alzheimer et in fine, avec le recensement du nombre de patients pris en charge dans les établissements médicaux et médico-sociaux des territoires d'étude. Ces décalages nous montrent également que la part des personnes âgées reconnues dans les bases de données de l'assurance maladie augmente à mesure que les taux de médecins généralistes par habitants et habitants âgés de plus de 65 ans augmentent.

Dans ce sens, si une multitude d'acteurs familiaux ou professionnels en prise quotidienne avec les malades sont les témoins des premiers symptômes de la maladie (oubli, désorientation, déambulation nocturne, dépression...), le recours aux lieux de diagnostic nécessite un avis médical et les diagnostics sont posés par des équipes médicales. En effet, une demande de consultation auprès d'un Centre Mémoire ou auprès d'un spécialiste (gériatre ou neurologue) libéral est toujours accompagnée d'un avis médical. Cet avis peut être délivré par le médecin généraliste ou bien en interne, avec consentement de la famille, par le médecin de service (cadre médical en milieu hospitalier ou bien le médecin coordonateur en maisons de retraites médicalisées). Si le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est sujet en aval, lors de la pause du diagnostic, à des négociations entre neurologues et gériatres des Centres Mémoire (Le Bihan, Campéon, Mallon, 2012), il l'est également en amont lors de la détection des premiers symptômes par l'entourage familial et professionnel. En effet, l'apparition des premiers symptômes est généralement suivie d'une consultation avec le médecin de famille ou avec le médecin de l'établissement. S'ensuit alors une négociation entre les aidants familiaux et professionnels, d'une part, et le corps médical local, d'autre part, dans l'optique d'avoir accès aux tests de diagnostic situés dans les lieux de consultation.

³⁰ La différence la plus saillante entre les neurologues et les gériatres se lit dans l'orientation de leur pratique professionnelle : alors que les premiers sont fortement investis dans la recherche et dans l'analyse du fonctionnement cognitif, les seconds sont quant à eux plutôt motivés par le soin, la prise en charge du patient et la prise en compte de son environnement, tant matériel que relationnel.

Figure 1- Nombre de mois entre l'apparition des premiers symptômes et la pose du diagnostic (2005)



réalisation : Blanchet M, 2013 source : Bond and all, 2005.

Constatant que le délai entre la détection des premiers symptômes et la pose du diagnostic était élevé en France ((Bond and all, 2005 – tableau 2), le projet Mapéru s'est attaché à étudier cette temporalité précise selon la notion d'accès, c'est-à-dire le parcours qui permet d'atteindre un lieu, un événement. Dans ce sens, comment s'organise la détection et le recours aux lieux de diagnostic des personnes âgées présentant des symptômes démentiels dans les territoires où la densité médicale est faible et les centres de diagnostic éloignés ?

Pour répondre à cette question, les recherches ont évalué les interactions entre :

- les aidants quotidiens (familiaux et professionnels), les médecins généralistes qui constituent le premier niveau de reconnaissance de la maladie et qui, le cas échéant, orientent vers les lieux de diagnostic,
- et les lieux de diagnostic où sont prodigués les tests et les examens.

A la suite de ce travail, il a été possible de ressortir les moyens physiques, professionnels et sociaux mobilisés par les professionnels et les familles lors de la détection et du recours aux lieux de diagnostic. L'article présentera ces résultats selon trois temps :

- la diffusion des lieux de diagnostic le long des années 2000 et à la répartition des généralistes sur le territoire,
- le rôle des généralistes ruraux en matière de détection des premiers symptômes et d'orientation vers les lieux de diagnostic,
- et les modalités d'accès aux lieux de diagnostic des personnes âgées des territoires ruraux d'étude qui présentent des symptômes démentiels.

Méthodologie

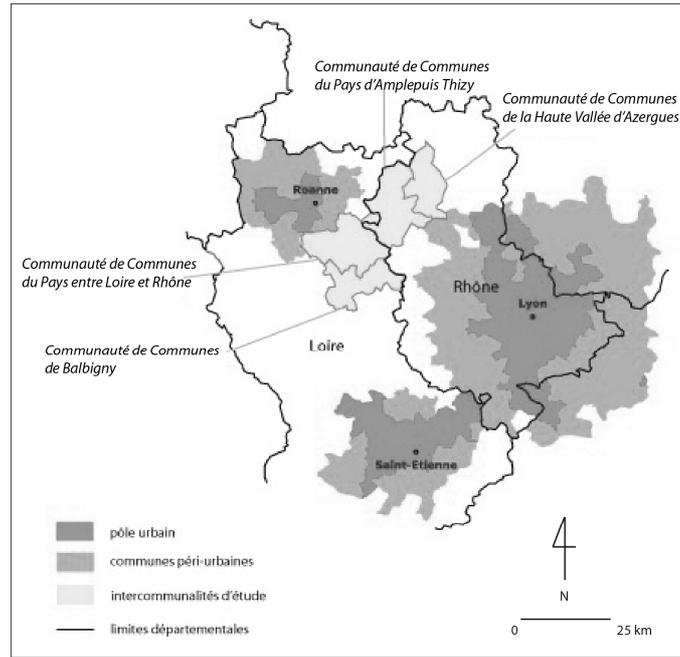
Les territoires ruraux de l'étude

La sélection des « **périphéries rurales** » pour analyser la territorialisation des politiques Alzheimer s'appuie sur un double choix géographique et politique. Pour plus de clarté statistique et géographique, nous retenons la typologie de l'espace rural/urbain établi par l'INRA et l'Insee (2010)³¹. A l'inverse des agglomérations importantes, ces « périphéries rurales » sont affectées depuis les années 1990 par un recul progressif des services médicaux et hospitaliers ainsi que des activités économiques, notamment dans les pôles ruraux (Jousseume, 2002), alors que le vieillissement y est proportionnellement plus élevé.

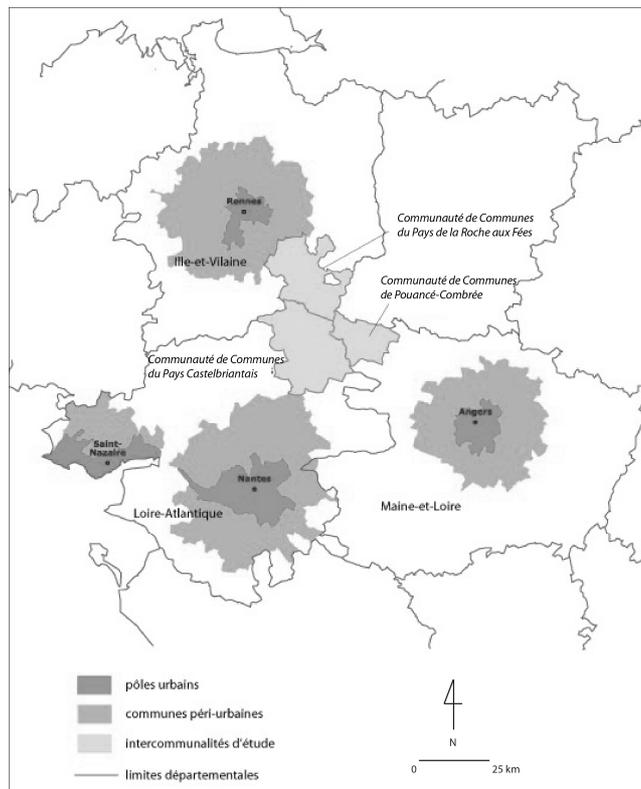
Sur le plan politico-territorial, les prérogatives relatives à la maladie sont partagées entre l'échelle régionale où sont pilotées les Agences Régionales de la Santé (ARS), et l'échelle départementale où est planifiée l'action gérontologique. De plus, selon Blanchet (2009) et Guiselin (2003), c'est à l'échelle infra-départementale que les rapports entre les professionnels et les malades et leurs aidants proches se régulent. Dans ce sens, le projet tient compte de ces deux niveaux de régulation : le niveau institutionnel (Agences Régionales de Santé, départements) où sont élaborées et régulées les politiques gérontologiques et le plan Alzheimer, et le niveau local qui se réfère aux besoins des populations âgées et à leurs prises en charge par les professionnels locaux (maisons de retraites médicalisées, établissements hospitaliers, médecins généralistes, services de soins infirmiers à domicile, services spécialisés Alzheimer, instances de coordination...).

³¹ INRA-INSEE, *Les campagnes et leurs villes. Portrait social, Contours et caractères*, Paris, INSEE, 1998, 208 p. ISSN 0999-131X. Dijon, laboratoires d'économie et sociologie rurales de l'INRA. Il en ressort quatre types d'espaces ruraux : les pôles ruraux, les périphéries de ces mêmes pôles ruraux, le rural sous faible influence urbaine et le rural isolé. La sélection des périphéries rurales intègre ces 4 types d'espaces ruraux à partir de la nouvelle catégorisation des espaces de l'INSEE de 2010 selon les aires urbaines.

Carte 1 : Territoire rural Est et Ouest de recherche



Territoire rural Est de recherche



réalisation : M. Blanchet, 2011 source : INSEE (RGP 2008)

Le choix des territoires d'étude s'est appuyé sur la sélection de départements où la densité démographique au kilomètre carré est supérieure à 100 habitants et où les espaces urbains captent au minimum les deux tiers de la population totale. Ce choix tient également compte des politiques sanitaires et sociales territorialisées aux échelles départementales et régionales. La sélection groupée d'intercommunalités voisines situées en périphérie des départements s'inscrit dans cette volonté de comparaison d'espaces ruraux homogènes (figure 1). Sur le versant professionnel, les deux territoires ruraux de l'étude ont pour trait commun de présenter des taux de médecins généralistes par habitant inférieurs à celui du pays et, surtout, de ne pas être dotés de Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), outil de coordination des situations complexes et d'homogénéisation des pratiques professionnelles issus du dernier plan Alzheimer.

Le premier territoire local de recherche regroupe les intercommunalités du Pays entre Loire et Rhône (42), de Balbigny (42), du Pays d'Amplepuis Thizy (69) et de la Haute Vallée d'Azergues (69). Le second territoire de recherche regroupe quant à lui les intercommunalités du Pays de la Roche aux Fées (35), du Castelbriantais (44) et de Pouancé-Combrée (49) partagées entre les départements d'Ille-et-Vilaine, de Loire-Atlantique et du Maine-et-Loire. En contraste avec les départements urbains auxquels ils appartiennent, ces territoires de recherche présentent des densités démographiques inférieures et des parts plus importantes de personnes de plus de 75 ans dans la population³² (figure 2).

Carte 2 : Pourcentage dans la population totale de personnes âgées de plus de 75 ans au sein des territoires d'étude (Percentage in the total population of people aged over 75 at areas of study)

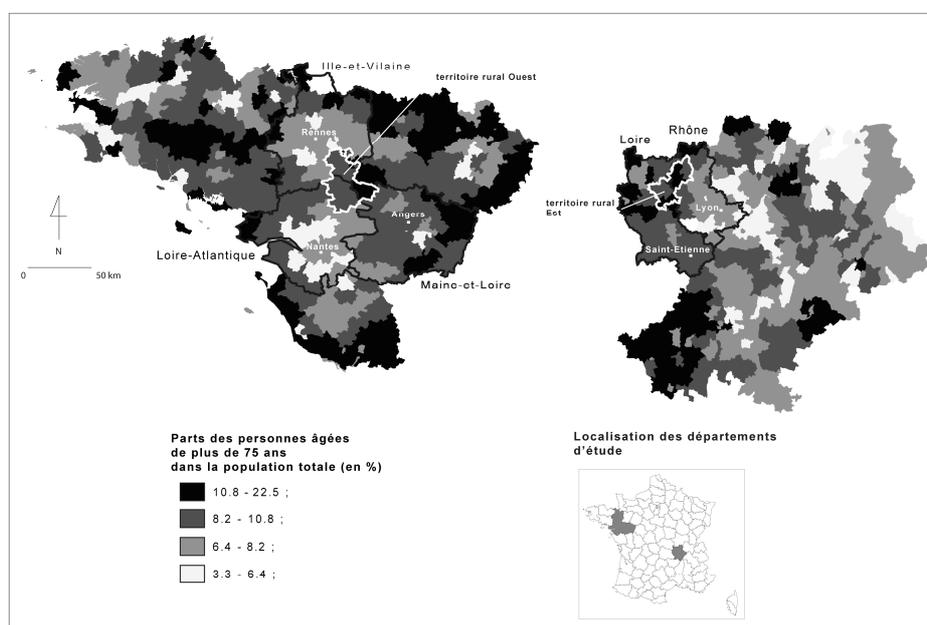


Figure 2 : Source : INSEE (RGP 2008), Réalisation : M. Blanchet, mai 2011

³² Bien que vieillesse ne rime pas avec Alzheimer, l'avancée en âge constitue la variable la plus propice au développement de la maladie.

Des recherches qualitatives auprès des institutions, des professionnels et des aidants des territoires ruraux d'étude

Afin d'évaluer les interactions entre les aidants quotidiens (familiaux et professionnels), les médecins généralistes des territoires ruraux d'étude et les lieux de diagnostic situés dans les agglomérations voisines, les recherches se sont appuyées sur des recherches quantitatives et qualitatives croisées. Dans un premier temps, un travail de recensement des médecins généralistes (Base équipement de l'Insee 2008), des structures gérontologiques (Conseils Généraux) et médico-sociales (source : répertoire FINISS de la DRESS au 1^{er} janvier 2012) des lieux de diagnostics (source : mission pilotage plan Alzheimer 2008-2012) a été effectué afin d'obtenir une cartographie de ces équipements sur l'ensemble des départements d'étude. A l'issue de ce travail de collecte et de cartographie, un travail qualitatif dans les territoires ruraux d'étude a été mené afin de cerner les interactions entre les aidants quotidiens, les médecins généralistes et les lieux de diagnostic. Des entretiens semi-directifs ont été conduits auprès des lieux de diagnostic situés dans (CM Châteaubriant) et en dehors (CMRR Saint-Etienne, Nantes et Angers) des territoires ruraux de l'étude. Ils ont été complétés localement par des entretiens semi-directifs auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination ainsi qu'après des directions d'établissements médico-sociaux des territoires d'études (tableau 1)³³. Les questions portaient sur :

- les limites cliniques, professionnelles, sociales et affectives du diagnostic,
- la répartition des lieux de diagnostic sur le territoire,
- les liens entre établissements médico-sociaux, hospitaliers en matière de repérage de la maladie et de recours au diagnostic,
- l'implication de la médecine générale dans un contexte de recul démographique.

Tableau 10 : Institutions et directions d'établissements interrogées sur le repérage et le diagnostic de la maladie d'Alzheimer dans les territoires ruraux d'étude

| | Territoire rural Est | Territoire rural Ouest |
|---|--|--|
| Institutions | ARS Rhône-Alpes, CG Loire, CG Rhône | ARS Pays de la Loire, ARS Bretagne, CG Ille-et-Vilaine, CG Loire-Atlantique et CG Maine-et-Loire |
| Lieux de diagnostic | Centre Mémoire Hôpital de Roanne, Centre Mémoire Ressources et Recherche CHU Saint-Etienne | Centre Mémoire CH Châteaubriant, Centre Mémoire Ressources et Recherche CHU Angers |
| Centres d'Information et de Coordination | 1 | 3 |
| Etablissements | | |
| EHPA | 0 | 1 |
| EHPAD | 6 | 6 |
| SSIAD | 2 | 3 |
| Accueil de jour | 1 | 1 |

réalisation : M. Blanchet, 2013 - projet Mapéru

³³ Un seul EHPAD (territoire rural Est), en dépit de relances incessantes, n'a souhaité répondre aux questions.

Pour des raisons de disponibilité, aucun médecin généraliste n'a été sondé sur les questions de détection de la maladie et d'orientation vers les sites appropriés³⁴. Dans ce sens, le rôle des généralistes a été largement abordé lors des entretiens avec les instances de coordinations (CLIC, réseaux de santé), les directions d'établissements médico-sociaux mais surtout lors des entretiens avec les aidants des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Trente aidants du territoire rural ouest ont ainsi été interrogés (tableau 4).

Tableau 2 : liste des aidants interviewés dans le territoire rural Ouest

| Personnes malades* | Age | Communauté de Communes de localisation | Prise en charge | Aidant interrogé |
|---------------------------|------------|---|------------------------|-------------------------|
| Gilbert T | 82 ans | Pouancé-Combré | Ehpad | Conjoint |
| Louis B | 77 ans | Pouancé-Combré | Ehpad | Conjoint |
| Bernard J | 87 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Conjointe |
| Claudette P | 77 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjoint |
| Yolande B | 81 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Fille |
| Simone J | 86 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Fille |
| Hélène D | 83 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjoint |
| François H | 75 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjointe |
| Jacques C | 71 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Conjointe |
| Marie E | 76 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Conjoint |
| Maurice C | 88 ans | Pays de la Roche aux Fées | Ehpad | Conjoint - fille |
| Marguerite L | 83 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Fille |
| Marie G | 77 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Conjoint |
| Anita M | 82 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Fille |
| Marcel C | 72 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Conjoint |
| Gustave R | 76 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Conjointe |
| Yvonne N | 88 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjoint |
| Maurice H | 80 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjointe |
| Louise P | 93 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Fils |
| Armand K | 85 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Conjointe |
| Marcel M | 77 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjointe |
| Suzanne Q | 82 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Conjoint |
| Marcelle G | 79 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjoint-fille |
| Annie T | 82 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Fille |
| Simone A | 87 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjoint |
| Paul R | 77 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjointe-fille |
| René F | 90 ans | Pouancé-Combré | Ehpad | Conjointe |
| Marie C | 82 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Fille-Fils |
| Nicole H | 84 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjoint |
| Edith S | 75 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Conjoint |

* Les prénoms ont été modifiés pour plus de confidentialité. La première lettre du nom de famille a été gardée

³⁴ Dans ce sens, l'article présent se référera aux travaux de B. Le Bihan et A. Campéon de l'EHESP de Rennes sur ces questions précises.

Les entretiens avaient pour but de cerner géographiquement les interactions entre les professionnels et les binômes patients-aidants entre les premiers symptômes et la pose du diagnostic. Les aidants ont été rencontrés par l'intermédiaire des établissements et services des territoires ruraux d'étude. Les entretiens abordaient :

- l'apparition des premiers symptômes : la position de l'entourage, des professionnels et du médecin de famille,
- la pause du diagnostic : délais, niveau d'avancement de la maladie, accès physique...
- l'orientation des professionnels, notamment des généralistes, en direction des lieux de diagnostic (consultations mémoires),
- l'accompagnement par les équipes mémoire du diagnostic,
- et les conséquences du diagnostic sur le mode de vie de la personne malade et de la personne aidée.

Enfin, dans une optique d'analyse, des entretiens avec les acteurs institutionnels (Agences Régionales de Santé et Conseils Généraux) ainsi que des personnalités gériatriques (Chef de services gériatrique du CHU) sont venus éclairer les résultats issus des recherches locales. L'ensemble des entretiens ont ensuite été retranscrits et ont été traités à partir du logiciel SPHINX. L'analyse a privilégié une approche géographique en insistant sur le rapport local à l'offre des malades et des aidants et, au final sur, l'accès physique, professionnel, social, familial qui en découlait.

A- Répartition des généralistes et des lieux de diagnostic dans les départements et les territoires ruraux d'étude

a- Des lieux de diagnostic qui se développent et se structurent sur le territoire national

Selon B. Dubois, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer repose en deux temps : "*mise en évidence, d'abord, d'un syndrome démentiel, puis mise en évidence des arguments en faveur de la maladie d'Alzheimer*". Le diagnostic est un travail long qui nécessite souvent une succession de rendez-vous avec des spécialistes. Devant l'émergence politique et sanitaire de la maladie, le repérage de la maladie d'Alzheimer s'est renforcé et structuré dans les années 2000 avec la reprise via la labellisation de centres mémoire et recherche déjà existants au sein des Centres Hospitaliers Universitaires. Dans son rapport sur la maladie d'Alzheimer, le Professeur Girard (2000)³⁵ juge indispensable de structurer ces unités de recherche adossées aux services de gériatrie universitaires. Selon lui, l'objectif est double : il consiste en s'ouvrant aux populations âgées souffrant de pathologies Alzheimer à structurer ces équipes en réseaux de recherche afin d'amplifier les recherches sur cette problématique. Le premier plan Alzheimer 2001-2005 posera les premières pierres de politique nationale Alzheimer par un effort conséquent sur le diagnostic de la maladie. A ce titre, le plan institue un diagnostic à double échelle qui mise sur :

³⁵ Girard JF et al. (rapp.). La maladie d'Alzheimer, ministère de l'Emploi et de la solidarité. Septembre 2000. 44 p.

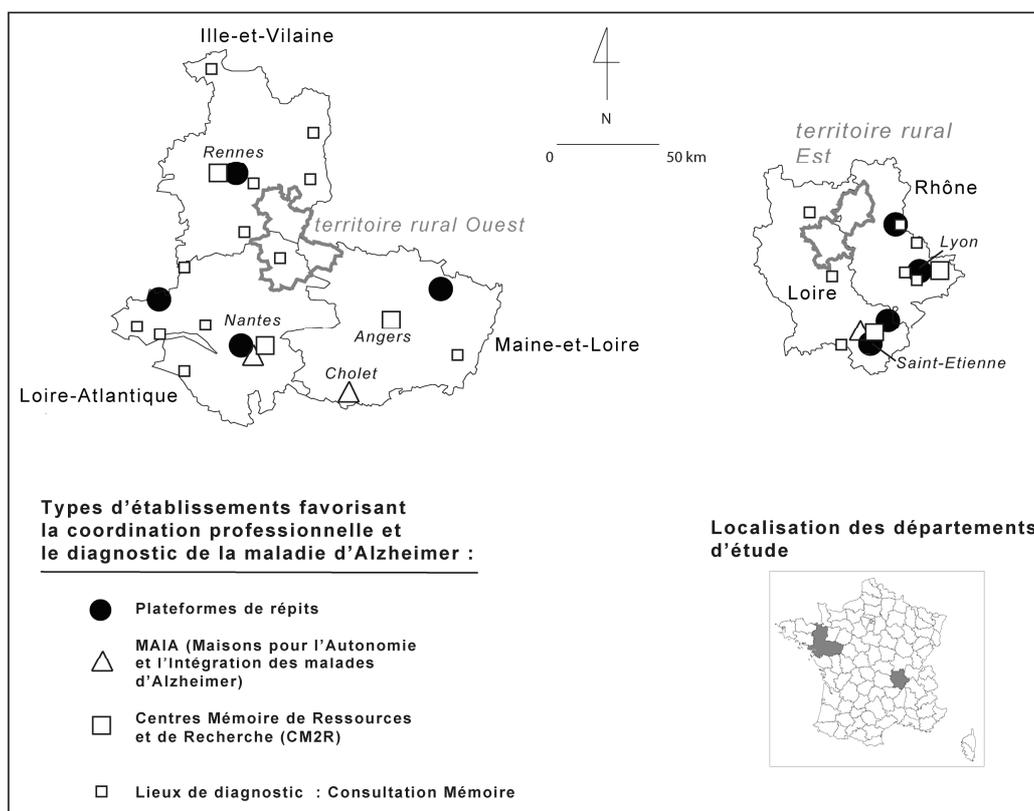
- le développement de Centre de Mémoire de proximité pluridisciplinaire dont le but est de repérer la maladie,
- le développement au niveau des CHU de Centre Mémoire de Ressources et de Recherches (CMRR) dont le but est de repérer les cas les plus litigieux, d'instituer un corpus scientifique et de former les professionnels médicaux.

Les deux premiers plans Alzheimer vont alors s'attacher à renforcer ces dispositifs et à réduire l'inégale couverture du territoire par une politique volontariste d'accès auprès du public.

Les efforts de cette politique des années 2000 sont réels si l'on se réfère au synthèse de la fondation méderic Alzheimer. Selon ce même rapport (2012)³⁶ : entre 2003 et 2011, le nombre de consultations labellisées est passée de 215 à 403 en France. Cette croissance s'est accompagnée d'un série de décrets ayant pour but de professionnaliser (ouverture aux neuropsychologies) ces structures ainsi que de les inscrire dans la chaine de coordination. En matière d'équipement le taux de la France Métropolitaine est passé de huit consultations pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus en 2003 a neud pour 100 000 en 2007 pour se maintenir à ce niveau en 2011. Pour ce qui est des consultations mémoire labellisées (y compris les CMRR), le taux est passe de 4,6 a 7,1 pour 100 000. Au niveau départementale, les cartes relatives à l'évolution taux d'équipement des départements mettent en évidence un rattrapage le long des années 2000 des départements de l'ouest des départements les mieux dotés (est, ile de France). En revanche, l'observatoire de la fondation Médéric Alzheimer observe sur la même période une stagnation sur une majeure partie des départements méditerranéens (Corse comprise). Principal effet de cette montée en puissance de ces lieux de diagnostic sur le territoire, la file active moyenne, c'est à dire le nombre de patients différents vus dans l'année, a augmenté de 45 % entre 2003 et 2010. Autrement dit, le développement et la structuration de ces lieux de diagnostic ont été suivis d'une augmentation du nombre de personnes consultées. Devant la montée en activité de ces lieux et, en partenariat avec l'association France Alzheimer, cette croissance s'est accompagnée d'une attention plus grande aux aidants via l'organisation de groupes de paroles, de prise de contact avec d'autres aidants dans la foulée des consultations : en 2003, 10 % des centres mémoires présentaient ce type d'activité contre 59 % en 2011. Cette évolution atteste l'adaptation de ces lieux de diagnostic aux vécus et à la sensibilité des patients et des aidants et prouve, par la même occasion, l'importance de ce temps de diagnostic dans l'appréhension par les professionnels et les proches de cette maladie.

³⁶ Fondation Méderic Alzheimer, 2012. Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis dix ans, Rapport d'étude, p.100.

Carte 3 : Localisation des lieux de diagnostic et de coordination de la maladie d'Alzheimer dans les départements d'étude en 2012



réalisation : M. Blanchet, 2013 source : DREES, mission pilotage Plan Alzheimer(2012), INSEE, 2008.

Incontestable, la progression de ces lieux de diagnostics de la maladie d'Alzheimer et de ses apparentées se révèle t'elle égale au niveau des départements et des territoires de l'étude ? Selon la fondation Méderic Alzheimer des lieux diagnostic de la maladie³⁷, les départements de la Loire-Atlantique, du Maine-et-Loire présentent un taux d'équipement de diagnostic pour 100 000 personnes âgées de plus de 75 ans inférieurs à ceux des trois autres départements (moins de 10 contre 12-16). A une échelle infra-départementale (carte 1), les données de la mission de pilotage du dernier plan Alzheimer et la carte de répartition des CM2R met en avant une répartition hospitalière de ces lieux de diagnostic. A ce titre, les recherches locales mettent en avant que ces consultations se jouent à deux échelles : au niveau des Centres Hospitaliers pour les consultations mémoires et au niveau des Centres Hospitaliers Universitaires pour les consultations les plus complexes. Un cadre de l'ARS Rhône-Alpes détaille cette organisation à double échelle : "En effet vous avez des portions rurales où l'on peut se poser la question de la couverture mais il faut voir les choses de la manière suivante. D'une, les consultations nécessitent un déplacement à la journée donc qui est largement effectué par les familles ou les ambulances et de deux on ne peut pas se permettre de délocaliser le dispositif à tout va. On prendrait le risque de le désorganiser pour une poignée de personnes". Néanmoins, les recherches dans les territoires ruraux d'étude ont fait état de consultations informelles locales qui complètent les consultations situées à un peu moins d'une heure de voiture dans les agglomérations voisines. C'est notamment le cas entre le Centre Hospitalier de Châteaubriant, qui une fois toute les deux semaines, dote l'Hôpital

³⁷ FONTAINE D., 2008, Evolution de l'offre depuis 2003 : des avancées significatives, *La lettre de l'observatoire*, Fondation Méderic Alzheimer, p.23.

Local de Pouancé (Maine-et-Loire) de consultations mémoire. Un neurologue et un gériatre font ainsi passer des tests et redirige dans de nombreux cas vers le Centres Mémoire et recherche du CHU d'Angers. Selon le Cadre de Santé de l'Hôpital Local de Pouancé, cette coopération est le fruit d'un partenariat hospitalier et d'un besoin local de régulation des flux hospitaliers : "Nous sommes en cogestion avec Châteaubriant, donc les patients âgés vont soit à Angers soit à Châteaubriant. L'organisation de consultations mémoires dans nos locaux répond aux besoins des populations mais aussi aux besoins des professionnels, notamment des libéraux, et au besoin du Centre Hospitalier de Châteaubriant de prévenir les situations d'urgence liée à la maladie qui bloquent parfois les urgences ou les soins de suite pas vraiment adaptés".

b- Des généralistes inégalement répartis et fragilisés en milieu rural

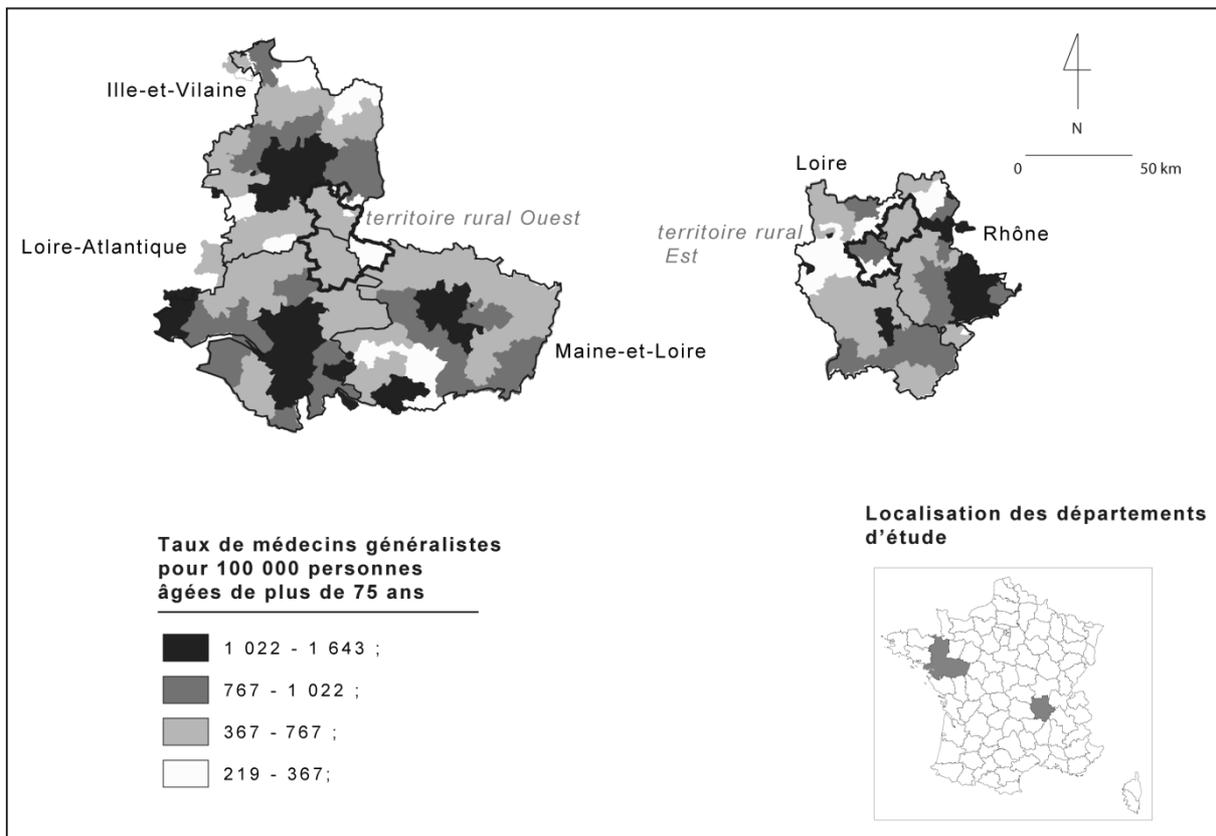
Tableau 3 : Nombre et taux pour 100 000 habitants de médecins généralistes selon l'âge de la population

| | Nombre | Taux pour 100 000 habitants | |
|------------------------|--------|-----------------------------|----------------|
| | | population totale | plus de 75 ans |
| Ille-et-Vilaine | 958 | 102 | 1253 |
| Loire-Atlantique | 1297 | 106 | 1305 |
| Maine-et-Loire | 826 | 110 | 1221 |
| Loire | 739 | 102 | 992 |
| Rhône | 1 734 | 105 | 1321 |
| Territoire rural Est | 24 | 48 | 436 |
| Territoire rural Ouest | 54 | 74 | 739 |

réalisation : M. Blanchet, 2012 - Source : Conseil National de l'Ordre des Médecins, INSEE, 2008

Selon différentes études de santé publique (Hy *et al.*, 2001 et Vannes *et al.*, 1998) le rôle des médecins généralistes est primordial dans le diagnostic, le suivi médical et la coordination professionnelle de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et de ses apparentées. Le médecin généraliste constitue l'interlocuteur principal face à la maladie : il repère, accompagne et participe à l'orientation du malade et de sa famille (Dubois, 2009). Sur le plan géographique, la répartition des 5 550 médecins généralistes au sein des cinq départements d'étude est calquée sur les concentrations démographiques. Ramenée à la population totale (pour 100 000 habitants), la proportion de généralistes est relativement proche entre les cinq départements (entre 101,8 et 109,7). C'est le département du Maine-et-Loire qui affiche la plus forte proportion (109,7 généralistes pour 100 000 habitants). Il est suivi des départements du Rhône et de la Loire-Atlantique.

Carte 4 : Taux de médecins généralistes libéraux pour 100 000 personnes de plus de 75 ans dans les territoires d'étude



réalisation : M. Blanchet, 2012 - Source : Conseil National de l'Ordre des Médecins, INSEE, 2008

Mais au-delà de cette proximité entre les cinq départements d'étude, la répartition locale des généralistes ramenée à la population de plus de 75 ans s'avère inégale selon le type d'espace. Les principales agglomérations affichent des ratios de médecins généralistes pour 100 000 personnes âgées de plus de 75 ans supérieurs à 1 450. Les intercommunalités périurbaines affichent des ratios compris entre 946 et 1255. Mais surtout, la proportion de médecins généralistes par habitant âgé de plus de 75 ans est deux à quatre fois inférieure au sein des intercommunalités rurales. Dans le cadre de notre étude, le territoire rural Ouest présente un nombre et un ratio de médecins généralistes supérieurs à ceux du territoire rural Est. Comparés aux ratios départementaux, ces deux territoires ruraux présentent deux fois moins et demi (territoire rural Ouest) et trois fois moins (territoire rural Est) de médecins généralistes par personnes âgées de plus de 75 ans. Dans ces zones rurales, la base de données de l'Institut de Recherche en Santé Publique (IRESP) nous rappellent que l'évolution du nombre de médecins généralistes a été positive des années 1960 aux années 2000 puis à diminuer de 12 % (territoire rural Ouest) et 8 % (territoire Est) entre 2002 et 2009. C'est, au final, dans un contexte de diminution et de non renouvellement de la profession que s'inscrivent ces territoires ruraux. En dépit des efforts des collectivités territoriales et des Agences Régionales de Santé (ARS) pour favoriser l'installation de jeunes médecins, ces zones rurales déficitaires se caractérisent par un vieillissement et un faible renouvellement de la profession qui, localement, mettent en péril le repérage et l'accompagnement de la maladie. Comme le conclut le cadre de l'ARS Rhône-Alpes, « le recul de la médecine générale dans les zones excentrées pose problème (...). Les médecins sont souvent saturés, travaillent en flux tendus et ont difficilement la

possibilité de se renouveler par des formations. Ce déficit explique les difficultés dans le repérage et le suivi de la personne âgée atteinte de démences ». Ces décalages ont été identifiés par une étude de l'Union Régionale des Médecins Libéraux de Rhône-Alpes qui montre que la présence des généralistes n'est pas une garantie de dépistage et de prise en charge de la maladie devant la difficulté des généralistes à rassurer la famille, à se saisir d'outils de diagnostic simple et de faire appel à l'offre médico-sociale locale (Flahault A., Blanchon T., Turbelin C., 2005). De ce fait, la médecine générale apparaît désarmée face aux spécificités médicales, sociales et professionnelles de la maladie (Le Bihan, Campéon, 2012) ce qui, par ricochet, questionne sur son rôle dans la chaîne locale de dépistage et de prise en charge de la maladie.

B- Les difficultés du généraliste dans le repérage et l'accès au diagnostic de la maladie d'Alzheimer en milieu rural

a- Le rôle de la relation généraliste/patient

L'étude qualitative de l'INPES sur la maladie d'Alzheimer auprès du grand public, des aidants et des professionnels de santé de 2008 laisse une large place aux médecins généralistes dans le repérage de la maladie et l'orientation vers des lieux de diagnostic. Les généralistes occupent une place stratégique dans la détection de la maladie d'Alzheimer (Derouesnés, 2007)³⁸ : ils permettent par une détection en amont un diagnostic plus précoce davantage propice à une meilleure acceptation par les proches et le patient lui-même de la maladie et à une prise en charge adaptée. Le MG est le plus souvent le premier médecin que le couple patient-aidant consulte³⁹. Dans ce sens, comme le précise la Haute Autorité de Santé, le médecin généraliste est un maillon essentiel du processus de diagnostic et, ce pour plusieurs raisons : il repère les changements comportementaux, rassure l'entourage sur ces changements, oriente le patient vers les lieux de diagnostic appropriés, et est attentif à l'état du malade et de son entourage, une fois le diagnostic posé.

Seulement selon Villars et al (2009), "*Parmi les démences, la MA semble sous-diagnostiquée par le MG, notamment au stade le plus précoce. Ce sous-diagnostic plus courant après 75 ans s'explique du fait de l'incurabilité de la maladie, de la non-maitrise des tests ainsi que d'un déficit de formation vis-à-vis de cette maladie*"⁴⁰. D'après le Président de l'association France Alzheimer Maine-et-Loire, les généralistes sont dépourvus devant cette maladie : « Les généralistes, combien sont allés le samedi matin à la formation du Professeur Bauchet ? Une poignée. Ça en dit long sur le malaise qu'il y a avec la gériatrie et particulièrement avec cette maladie. Elle est incurable (cette maladie), et ça ils n'aiment pas (les généralistes). Leurs cachetons servent à rien mais ils prescrivent quand même par réflexe... Et puis cette maladie, il faut du temps, des recoupes pour la repérer ou bien même pour orienter le malade, et cela n'est pas adapté à la tarification par acte. Une visite de 45 minutes, c'est de l'argent perdu ! ». Les entretiens qualitatifs auprès des aidants de patients atteints de la maladie nuancent ce décalage entre médecine générale et maladie d'Alzheimer montrant une diversité

³⁹ Van Hout HP, Vernooij-Dassen MJ, Stalman WA (2007) Diagnosing dementia with confidence by GPs. *Fam Pract* 24:616-21

⁴⁰ Villars H., Bismuth S., Oustric S., Vellas B., (2010). Le médecin généraliste et la maladie d'Alzheimer. *L'année Gérontologique*, p.2-12 et Derouesné C. (2005). Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer : exigences et bénéfices. Accompagner les personnes au stade précoce de leur maladie. Les cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer, p.19-26.

des situations. Sur les trente entretiens réalisés auprès d’aidants, dix-huit mettent en avant l’insuffisance de reconnaissance des premiers symptômes par le médecin généraliste et dix estiment que le généraliste a préparé le patient et l’entourage au diagnostic.

Pour douze des dix-huit aidants estimant l’aide du généraliste insuffisante dans le diagnostic, cette insuffisance se traduit par l’absence de considération de la parole des aidés et aidants. Les doutes exprimés par les patients et leurs entourages sont renvoyés à la vieillesse et au processus de sénescence comme l’explique l’aidant de Gilbert T (82 ans, Pouancé) : « Notre de médecin de famille nous a pas cru. On y est allé souvent le voir car elle perdait la boule. Il prenait une petite demi-heure, nous écoutait et rien. Il nous disait que tout allait bien, que c’était normal avec l’âge. On lui a fait confiance. Les signes n’étaient pas prononcé, ma femme était dépressive, incohérente mais assurait le quotidien... (il pause fermement ses mains sur la table). Quand les nuits ont été difficile (déambulations de madame), nous sommes retournés le voir. Rien. C’est la dernière fois que j’ai été le consulter alors qu’on le connaissait depuis au moins 30 ans. On a été voir le CLIC du Segréen et ils nous ont orienté vers Segré ». Pour l’aidant de Louise B (77 ans, Combré), le médecin généraliste s’est montré incapable d’identifier en amont la maladie : « On parlait beaucoup d’Alzheimer et je sais que le père de mon mari l’avait eu. Nous en avons parlé au médecin quand mon mari s’est mis à avoir des réactions bizarre, notamment lorsqu’il tondait la pelouse matin et après-midi et ce tous les jours. Le médecin nous a réconforté mais a été incapable de nous dire quoi faire. Il a fallut l’intervention de nos enfants pour que mon mari soit diagnostiqué sur le CHU d’Angers ». Sur les 18 entretiens, le délai entre les premiers symptômes repérés par l’entourage et la pose du diagnostic de la maladie oscillent de huit mois à deux ans et demi.

Tableau 4 : Rôle du généraliste et nombre de mois entre le repérage par l’entourage des premiers symptômes et la pose du diagnostic de la maladie

| | non | |
|----------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| | repérage du médecin généraliste | repérage du médecin généraliste |
| de 0 à 6 mois | 0 | 2 |
| de 6 mois à 12 mois | 3 | 6 |
| de 12 mois à 18 mois | 5 | 3 |
| de 18 mois à 24 mois | 6 | 1 |
| de 24 mois à 48 mois | 5 | 0 |

source : M. Blanchet, entretiens Mapéru aidants, territoire ruraux d’étude ouest, 2013

A l’inverse, le tableau 4 montre clairement que la durée entre l’observation des premiers symptômes et l’entourage et le diagnostic diminue dès lors que le médecin généraliste considère les premiers symptômes. Dans ce cas de figure (10 situations), le généraliste effectue un travail d’observation, propose des examens complémentaires et des rendez-vous rapprochés pour suivre l’évolution du patient. Dans ce cas, le généraliste s’avère un précieux allié dans la détection de la maladie comme le mentionne l’aidant de Bernard J (Amanlis, 87 ans) : « J’ai tout gardé pour moi. De l’extérieur on faisait illusion, personne ne croyait que J était malade. On allait pas chez le généraliste. Je prenais sur moi, sauf qu’une nuit mon épouse j’en ai eu marre. J’ai téléphoné au petit matin au médecin. Il est venu et il a tout de suite compris la situation en voyant mon épouse et en me voyant. Il m’a dit la chose suivante, « si cela continue comme ça vous partirez avant elle, je m’occupe de vos hospitalisations à tous les deux. » ». Il est rejoint par l’aidant de Simone A (87 ans, Moisdon-la-

Rivière, Loire-Atlantique) dont les premiers symptômes ont directement été pris en considération par le médecin et aboutit à un test au Centre Mémoire de l'Hôpital de Châteaubriant : « Lors de la consultation, le médecin nous a dit de se renseigner à l'hôpital de Châteaubriant, qu'ils nous aideraient à savoir si M est atteint ou pas. Cette orientation a été importante car je n'aurai pas trouvé toute seule (enfants loin) la solution et mettre un mot sur ce mal ». De ce fait, comme le révèle cet extrait, plus que le diagnostic, c'est le repérage et l'orientation vers des lieux de diagnostic (le plus souvent cité, l'hôpital) qui sont mis en avant pour la douzaine d'entretiens où le généraliste a contribué au repérage de la maladie d'Alzheimer. Pour sept des dix situations, le repérage repose sur la considération des observations de l'aidant puis l'orientation vers les services adéquats. Pour les trois entretiens restants, le repérage est directement effectué par le médecin lui-même comme l'explique Mme B (74 ans, habitant Nantes dont le mari François, 75 ans) est pris en charge au sein de l'Hôpital de Pouancé – Maine-et-Loire) : « C'est le docteur B ; qui a vu la maladie de mon mari avant tout le monde (en 2004). En 2004, nous sommes allés chez lui pour moi. J'avais un petit truc (sic). Il a davantage été intéressé par les réactions de mon mari qui était enfermé, replié. Il lui a posé une série de questions pendant un bon moment. Quelques jours plus tard, il m'a dit de passer seule au cabinet. Ce n'était pas pour moi mais mon mari. Il m'a dit qu'il avait de sérieux doutes sur lui et qu'il fallait aller soit à Châteaubriant ou à Angers».

b- Un faible niveau de coopération avec les établissements médico-sociaux locaux

Les entretiens auprès d'aidants montrent que le médecin joue un rôle déterminant dans le repérage de la maladie d'Alzheimer et l'orientation. Sa position centrale dans la chaîne de repérage de la maladie le met également en contact avec les professionnels médico-sociaux où les structures médico-sociales par la quotidienneté des interventions et leurs savoirs-faires auprès des personnes âgées forment un foyer de repérage de la maladie. Comme le souligne malicieusement la Directrice de l'EHPA de Combré (territoire Ouest, Maine-et-Loire), certaines infirmières ou aides-soignantes s'avèrent plus familières de la maladie : « Mon infirmière coordinatrice vient parfois me dire que tel ou tel résidents tourne mal. Ça peut être sur la maladie d'Alzheimer ou autre chose. Quand elle discute avec les généralistes qui viennent visiter, rares sont ceux qui l'écoutent. Ils sont pressés. Si les généralistes les écoutaient plus, ils pourraient faire du meilleur boulot car nous avons peu de marges de manœuvre hormis celle d'informer le médecin, la famille sur les symptômes et les dispositifs qui permettent de détecter la maladie ». Dans ce sens, onze des vingt-trois structures médico-sociales interrogées expriment avoir du mal à se faire entendre par les généralistes lors du repérage des premiers symptômes démentiels. La directrice de l'Ehpad de Regny (territoire Est, Loire) ainsi que l'infirmière-coordinatrice du SSIAD de Pouancé reviennent sur ce décalage : « C'est un peu délicat d'alerter les généralistes qui rendent visite aux patients. Parfois, certains s'arrêtent pour nous demander si il y a eu des événements, si l'on a observé des choses depuis quelques temps, mais c'est rare. Nous essayons parfois de les interpeller à la sortie mais ils sont pressés. C'est frustrant car nous sommes jour et nuit avec les résidents et quand l'état physique ou psychique de la personne se dégrade nous en sommes les premiers témoins » et « Soit on alerte la famille, soit on passe un coup de fil aux généralistes. La plupart du temps on passe par les familles, c'est plus simple. Je prends le temps de discuter au téléphone ou directement avec les conjoints et les enfants. Je les questionne sur la situation, sur des changements (...) Avec les généralistes, je peux en discuter avec trois généralistes mais c'est tout, les autres estiment que ce ne sont pas à des aides-soignantes de repérer la maladie et de paniquer l'entourage ». A l'inverse, cinq des structures interrogées affirment coopérer, en accord avec les familles et les médecins généralistes. L'ensemble de ces cinq structures sont des établissements d'accueil issus du secteur hospitalier et sont dotés de médecins-coordonateurs à plein temps. Selon le Directeur de l'Ehpad de Retiers (territoire Ouest, Ille-et-Vilaine), la présence du médecin coordonateur facilite le dialogue entre les établissements et les généralistes en visite dans l'accès au diagnostic : « Nous avons de bons liens avec une bonne partie des médecins locaux pour la simple et bonne raison qu'ils retrouvent un confrère quand ils viennent chez nous. Le gériatre accompagne souvent les

généralistes lors des consultations et facilite leur écoute quand il y a des symptômes démentiels ». Si le dernier plan Alzheimer insiste sur la valorisation et la spécialisation professionnelle dans les établissements médico-sociaux où sont accompagnés les malades, il ne favorise pas une concertation entre médecins et professionnels médico-sociaux lors du diagnostic. L'optimisation du diagnostic repose essentiellement sur la diffusion des lieux de diagnostic et le travail des généralistes. Or comme le souligne le Responsable du Plan Alzheimer au sein de l'ARS Bretagne, les savoir-faire des professionnels médico-sociaux sont insuffisamment sollicités dans le plan et sur le terrain : « En effet, le plan demande peut-être trop aux généralistes. Le diagnostic doit être réalisé par un professionnel médical. (...) Les maisons de retraites et les services de soins infirmiers pourraient être davantage associés à ce processus. Ils sont en prise quotidienne avec les personnes susceptibles d'être malades. En cas de sérieux doute sur la maladie, il pourrait alerter le généraliste sur des observations simples et précises. Cela demanderait peu de temps. Pour ma part, j'estime que l'on passe à côté de quelque chose, sachant que cela pourrait, favoriser les échanges, les coopérations entre ces deux sphères d'action qui se côtoient mais travaillent peu ensemble ». Dans ce schéma, le Cadre de santé de l'Hôpital de Châteaubriant (Loire-Atlantique) le surplus de responsabilité en direction des médecins dans le diagnostic de la maladie sclérose en milieu rural le repérage : « Pour vous faire court, vous avez des généralistes de moins en moins nombreux et de plus en plus débordés. Ils ne se forment pas, ont peu de temps pour repérer la maladie, ce qui fait que nous avons, particulièrement en milieu rural je pense, une détection trop tardive de la maladie en situation de ruptures. C'est vrai au domicile mais aussi en maisons de retraites où l'on constate bien que le généraliste freine et met la maladie sur le dos de la vieillesse. Conséquence, on nous sollicite en urgence pour les urgences ou les soins de suite, hospitalisations inadaptées qui déstabilisent nos services... ». Même son de cloche repris par le Directeur du service gériatrie de Centre Hospitalier de Roanne (Loire) : « Il y a clairement un problème professionnel et géographique. Comment voulez-vous qu'un toubib isolé en campagne soit amené à détecter une maladie que nous avons parfois du mal à diagnostiquer dans notre service ? C'est tout le problème de cette maladie, le repérage et la soudaineté de son évolution. Donc, les solutions passent par les structures qui prennent en charge les personnes âgées et l'instauration de filière, pas seulement de diagnostic, entre eux et nous. Cela nous éviterait quelques soucis ! ». Devant, les difficultés professionnelles à établir des passerelles en vue de détecter la maladie et d'orienter les malades vers les lieux de diagnostic, nous allons voir que la répartition des lieux de diagnostic ne pose pas de problème et que d'autres éléments propres aux configurations familiales des patients interviennent, au même titre que le généraliste, dans l'accès aux consultations mémoires.

C- Pour quelles modalités d'accès au diagnostic des malades situés en milieu rural ?

Les entretiens auprès des trente aidants ont permis de retracer les stratégies, les liens avec les professionnels de l'apparition et détection des premiers symptômes à la pose du diagnostic. A la suite des investigations sur le territoire rural ouest, il ressort plusieurs facteurs qui interviennent dans l'accès au diagnostic en milieu rural :

- les rapports avec la médecine générale,
- la proximité familiale,
- et l'origine sociale du binôme aidant-aidé.

a- La distance des lieux de diagnostic ne pose pas de problème

L'accompagnement par les structures médico-sociales ni la proximité des lieux de consultations mémoires n'apparaissent pas comme un facteur décisif dans l'accès au diagnostic. En effet, vingt-six aidants sur trente expriment n'avoir eu aucun mal à se rendre physiquement dans les lieux de diagnostic. Sur ces vingt-six binômes aidants-aidés, deux ont eu un diagnostic établi par un gériatre et un neurologue libéral. Une grande majorité des diagnostics ont été posé dans un centre mémoire (17) ou bien dans un centre mémoire ressources et recherches (CM2R). Pour seize des trente binômes, le diagnostic a été directement posé à l'issue de la première consultation (à un stade avancé de la maladie pour 13 de ces 16 binômes). Pour les quatorze binômes restants, le diagnostic a été plus long et a parfois nécessité une redirection vers le CHU voisins (pour 6 situations) et la réalisation de nouveaux tests « concluants » dans les mêmes centres mémoires pour quatre d'entre eux. Quelque soit la distance des lieux de diagnostic, l'accès physique à ces lieux de consultations se fait par le véhicule du conjoint (17 des situations), l'accompagnement des enfants (6 situations) et l'intervention d'une tierce personne (2 situations où la famille n'habite pas à proximité et le conjoint n'est pas apte à conduire un véhicule : taxi et voisin).

b- La proximité familiale favorise l'accès au diagnostic

Au-delà de l'acheminement du malade, les entretiens montrent la mobilisation de la famille, hors du couple, conjuguée à une proximité géographique favorise l'accès au diagnostic. L'analyse croisée des entretiens selon l'absence ou non d'aide familiale, la proximité géographique des aidants familiaux et le délai entre les premiers symptômes et la pose du diagnostic se traduit par un délai de diagnostic plus court à mesure que la famille aidante, hors aidant principal, se situe à proximité (tableau 5).

Tableau 5 : Nombre de personnes malades et d'aidants aidés par la famille et proximité géographique de la famille

| | aide familiale | absence d'aide familiale | Moins d'une année | Entre une année et deux années | Plus de deux années |
|----------------------------|-------------------|--------------------------------|----------------------|--------------------------------------|------------------------|
| Même commune | 5 | 0 | 2 | 3 | 0 |
| Communes voisines | 10 | 1 | 7 | 2 | 1 |
| Agglomérations voisines | 5 | 1 | 1 | 4 | 0 |
| Au delà région | 3 | 3 | 0 | 1 | 2 |

source : M Blanchet, entretiens Mapéru aidants, territoire ruraux d'étude ouest, 2013

Pour vingt-deux des trente entretiens, le rôle de la famille est relaté lors du repérage des premiers symptômes et lors des démarches de diagnostic : rendez-vous avec le médecin de famille, rendez-vous dans les lieux de diagnostic et acheminement de la personne aidée au lieu de consultation. Pour dix des vingt-deux situations, la famille oriente-elle-même le malade et l'aidant vers une consultation mémoire comme le montrent les témoignages des aidants de Suzanne Q (82 ans, Châteaubriant) et de Anita M (82 ans, Marcillé-Robert) : « Mon père a été diagnostiqué en 2006, à un stade peu avancé de la maladie. C'est ma sœur aînée qui a entrepris les démarches et s'est battue pour que la maladie soit reconnue. On voyait bien lors des repas le dimanche, que quelque chose clochait chez papa. On en a discuté entre nous et nous avons téléphoné au généraliste de papa ainsi qu'au CLIC du Segréen. Suite à cela nous avons contacté le service gériatrie de l'Hôpital de Châteaubriant » et « A la suite de ma retraite, j'ai vu que ma mère ne se sentait pas bien. (...) Elle déclinait. Je suis passé par le médecin généraliste pour avoir un avis et puis je me suis directement adressé à l'Hôpital de Châteaubriant. Je savais par le journal qu'ils étaient capables de savoir ce que ma mère avait ». L'analyse géographique des dix entretiens montre que la proximité familiale favorise l'accès aux lieux de consultations : le soutien se traduit par un travail d'information via internet ou des appels téléphoniques et par un travail de persuasion auprès des médecins généralistes. Dans ce sens, les entretiens montrent que l'apport de la famille dans l'accès aux lieux de diagnostic est le fruit d'un processus négocié avec les professionnels, notamment avec les généralistes (6/9), qui peut dans certains cas (4/6), se traduire par le changement de médecin traitant au profit d'un médecin plus « attentif ». C'est ce qu'explique l'aidant d'Hélène D (83 ans, M. B (86 ans, Armaillé) : « Ca a duré 1 ans et demi ce cirque. Je disais à mon médecin de famille que ma femme couvait quelque chose ! (Il s'énerve) Ce con, il croyait quoi ? Que ma femme et moi s'amusions à jouer aux malades ? Au bout d'un moment, sous les conseils de mon deuxième fils qui est du coin, je suis allé voir le directeur de Noyant (Ehpad et accueil de jour) et un autre généraliste de Segré, un gériatre. J'ai pu savoir ce qu'elle avait ». A contrario, l'absence d'attention familiale, quelque soit la distance géographique (2 situations), freine l'accès au diagnostic et soumettent les aidants et les malades aux observations des professionnels. C'est ce que retrace l'aidant de Jacques C (71 ans, Retiers) : « Nous n'avons pas d'enfants et les contacts avec la famille sont rares. Lors des fêtes, ils font l'effort de descendre, mais c'est tout (il y a peu de coups de téléphone également). C'est notre médecin de famille qui nous a orientés vers l'hôpital de Pouancé. L'hôpital nous a ensuite dirigé vers le CHU d'Angers ».

c- L'influence de l'origine sociale

Dernier facteur d'accès au diagnostic, l'origine sociale intervient de différentes manières dans l'acceptation de la maladie. A l'image d'autres maladies graves, le diagnostic de la maladie est redouté par l'entourage (Langlois, 2006 ; Ménoret, 1999) : il renvoi à une image de déchéance et de mort. Sur le plan social, souvent honteuse et qualifiée de dégradante, la maladie est cachée par le biais de parades quotidiennes. Sur les trente personnes interrogées, vingt-trois ménages sont d'origine agricoles, ouvrières et employées. Sur ces vingt-trois aidants interviewés, quatorze, soit un peu plus de la moitié déclarent s'être adaptés quotidiennement aux troubles du malade et ainsi retarder le diagnostic de la maladie. Le Président de l'association France Alzheimer Maine-et-Loire décrit ce mécanisme de déni plus développé selon lui dans les ménages populaires : « Ca bouge, la maladie a eu une meilleure visibilité. Des tabous tombent. Mais, ceux qui sont chez nous sont en grande partie des gens ayant une vie active où ils prenaient des décisions. Pour nous, c'est difficile, de toucher un public plus large socialement dans les premiers temps de la maladie (...). Lors des premiers symptômes de la maladie l'entourage ou le conjoint à des doutes qu'ils remettent en cause. Ils se disent qu'ils ne sont pas médecin, qu'ils fabriquent... Quand la maladie progresse, généralement une ou deux années suivantes, le doute est toujours là, il est latent mais l'aidant met en place des stratégies d'évitement. Le couple sort moins, regarde plus la télévision, on dit que tout va bien à l'entourage, on masque auprès de l'entourage et auprès du médecin les anomalies de comportement et les difficultés par des alibis. Jusqu'au moment où les nuits sont infernales et que l'on ne peut plus cacher la maladie ». Il est rejoint, par le mari de Suzanne Q (82 ans, Chateaubriant), tous les deux anciennement ouvriers, qui explique que le diagnostic de la maladie a été repoussé en raison de la difficulté du couple à accepter les troubles de Madame : « Je vais vous dire. S, m'a dit un jour, « mon père a eu cette saloperie. Si je l'ai, promet moi de me le dire et on en finit ». Je ne lui ai jamais dit... De fin 2004 à 2006, malgré ses sautes d'humeur et ses fugues. On a continué comme si de rien n'était. On voyait les amis, on allait danser, on allait jouer aux cartes avec les voisins...(...). Il a fallu l'intervention du médecin et de la famille pour mettre sur la table la maladie de J. Tous les deux on n'y arrivait pas ». Or, plus la situation empire plus le déni est grand comme l'explique la coordinatrice du CLIC du Pays de Châteaubriant (territoire Ouest, Loire-Atlantique) : « On a des situations vraiment tendues. Le conjoint est à deux doigts tuer son épouse ou bien en total burn-out. On s'aperçoit après quelques jours de repos, que la personne lâche prise sur toute son ancienne vie. Je l'ai constaté chez des anciens agriculteurs notamment, femmes ou hommes. Le déni les enferme dans une posture sacrificielle et honteuse. Ils cachent la maladie et s'épuisent à le faire. Et plus la maladie avance, plus le déni est tenace. Il suffit d'un peu de répit pour voir que cette construction, cette défense mentale s'effondre pour laisser place à l'acceptation de la maladie. Celle-ci est douloureuse, plus on attend, plus on en a peur... ». A l'inverse, sur les sept aidants restant interrogés d'origine sociale intermédiaire et supérieure, seulement deux ont adoptés ces pratiques de déni et d'acceptation de la maladie. Les entretiens montrent clairement que les aidants interviewés appartenant à ces anciennes catégories socio-professionnelles ont présenté pour un peu plus de la moitié d'entre elles (4/7) une plus grande aptitude à l'acceptation de la maladie. Cette plus grande aptitude révèle une négociation, parfois houleuse, avec le médecin généraliste sur le repérage de la maladie et une plus grande capacité d'acceptation de la maladie. L'aidant (ancienne professeur de lycée) de Maurice C. (88 ans, Martigné-Ferchaud, ancien inspecteur de l'éducation dont le mari est pris en charge au domicile) explique à ce propos, que le diagnostic précoce de son mari a été le fruit d'une insistance de sa part auprès du médecin de famille : « Mon mari était de plus en plus bizarre, il marchait des kilomètres sans rien dire. J'ai été voir notre médecin et j'ai insisté. Pour moi, il avait Alzheimer ou une maladie du même type. J'ai insisté et il m'a dit d'aller consulter un collègue gériatre sur La Guerche pour un diagnostic. Il a lui a fait passer des tests pas catastrophiques mais à la limite. Le gériatre m'a dit de téléphoner à Chantepie et trois mois plus tard, en juin 2009, le diagnostic était posé par un autre gériatre ».

d- Pour plusieurs formes d'accès au diagnostic de la maladie d'Alzheimer en milieu rural

De ces constats, il ressort de l'analyse des entretiens auprès des aidants 3 modalités d'accès au centre mémoire et/ou centre mémoire ressources et recherches. En effet, pour 24 des entretiens, il est possible de ressortir trois types d'accès au diagnostic des malades. Solidaire du rôle des généralistes, de la proximité familiale ainsi que de l'origine sociale, ces 3 formes d'accès au diagnostic des personnes âgées ouvrent davantage des pistes de réflexion qu'elles ne font loi.

- La première forme d'accès au diagnostic (6 entretiens sur 22) s'établit en amont après six à douze mois après la détection des premiers symptômes par l'entourage. Pour ces personnes, l'alerte de l'entourage (le plus généralement le conjoint) couplée à l'attention du médecin de famille se traduit par une orientation plus précoce vers des lieux de diagnostic spécialisés. Dans ce cas précis, l'accès physique aux lieux de diagnostic ne pose aucun problème et est largement compensé par la famille.
- La seconde forme d'accès au diagnostic en milieu rural (7 personnes sur 22 entretiens) est plus tardive, entre un an et deux ans après le repérage des premiers symptômes par l'entourage familial. Pour des raisons déjà exposés, le binôme aidant-aidé se heurte dans ce cas précis à l'absence de reconnaissance par le médecin généraliste de la maladie et par son incapacité à réorienter les patients vers des confrères formés. Dans ce cas précis, l'origine sociale et la proximité familiale jouent un rôle important et viennent compenser par une négociation avec le corps médical ou par un accès direct la recherche de diagnostic. La mobilisation du conjoint et des enfants et/ou l'ancienne vie active faite de décisions constituent des vecteurs de mobilisation et d'accès aux lieux de diagnostic et d'outrepassement du corps médical local.
- Enfin, la dernière forme d'accès au diagnostic en milieu rural (9 personnes sur 22 entretiens) la plus tardive, entre un an et demi et trois années après la détection des premiers symptômes par l'entourage résulte d'une insuffisance du généraliste à détecter et orienter le patient mais aussi à l'incapacité de l'aidant d'assumer et d'accompagner administrativement le malade. Parfois conjuguées à l'absence de mobilisation familiale, ces situations confrontent deux blocs, le bloc professionnel d'un côté et le bloc aidant-aidé de l'autre, n'ayant ni l'envie, ni les capacités à dépasser la situation présente du malade. Il en découle un enlisement de la situation qui se termine dès lors que l'aidant n'est plus en capacité physiologique pour accompagner l'aidé. Les situations d'urgence qui émergent à ces moments confrontent dès lors les familles et les professionnels à des situations de crises où sont reformulés de nouveaux modes et pratiques de vie (Le Bihan, Campéon, Mallon, 2013). Dans ce jeu, l'entourage familial, par son éloignement géographique ou affectif ou son incapacité à saisir la situation, ne joue pas son rôle de médiateur vis-à-vis des professionnels d'où des difficultés dans l'accès social et physique aux lieux de diagnostic. Néanmoins, une fois accompagnée, les aides des institutions (Conseils Généraux, caisses de retraite et assurance maladie) contribuent à gommer l'accès physique aux lieux de diagnostic.

Conclusion

Le détection et le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et de ses apparentées s'organisent à deux niveaux : au niveau de la médecine générale qui octroie un avis médical dans l'optique d'une consultation dans un lieu de diagnostic. En dépit des efforts des plans Alzheimer de couvrir l'ensemble du territoire national de lieux de diagnostic, il apparaît nettement à partir des entretiens en milieu rural que la distribution des lieux de diagnostic n'influence en rien son accès. Se jouant sur des temporalités courtes et largement compensés par des mécanismes de solidarités familiales ou publiques (ambulance, transports à la demande), l'accès physique aux lieux de diagnostic n'est pas source de difficulté pour le territoire rural Ouest étudié. Plus que géographique, cet accès revêt un caractère professionnel, social et familial.

Dans ces interactions, le rôle du médecin généraliste est prépondérant. Il est, malgré lui, celui qui favorise ou freine le repérage de la maladie. Dans ce jeu, il est montré que c'est en milieu rural que le repérage de la maladie par les généralistes et les professionnels médico-sociaux est le plus faible (Blanchet, Personnic, Bellanger, 2013). En dépit des efforts des collectivités territoriales et des Agences Régionales de Santé (ARS) pour favoriser l'installation de jeunes médecins, ces zones rurales déficitaires se caractérisent par un vieillissement et un faible renouvellement de la profession qui, localement, mettent en péril le repérage de la maladie. Seulement, une plus grande implantation des généralistes dans ces zones rurales n'est pas forcément une garantie d'une meilleure coordination entre les généralistes, les acteurs médico-sociaux, les lieux de diagnostic et les familles : une étude de l'Union Régionale des Médecins Libéraux de Rhone-Alpes montre que la présence des généralistes n'est pas une garantie de repérage et de prise en charge de la maladie devant la difficulté des généralistes à rassurer la famille, à se saisir d'outils de diagnostic simple et de faire appel à l'offre médico-sociale locale (Flahault A., Blanchon T., Turbelin C., 2005) et que davantage la présence, c'est le cadre d'exercice qui se heurte à une meilleur repérage par les médecins des problématiques sociales et médicales. Dans ce sens, la diffusion des MAIA constitue un enjeu majeur dans ces territoires ruraux dans la mesure où elle peut assurer la jonction entre les médecins généralistes et les différents aidants familiaux et professionnels par des outils et des pratiques communes. Dans le même temps, les entretiens nous apprennent que la contribution du généraliste dans la détection et l'accès au diagnostic est discuté selon la proximité et l'implication familiale et l'origine sociale du binôme aidant-aidé. S'ajoute à cette négociation entre généralistes et familles, une acceptation de la maladie par le binôme aidant-aidé qui varie selon l'origine sociale. L'avancement de la maladie ou des événements imprévus rompent alors les équilibres mis en place autour du malade et mettent à jour aux yeux de l'entourage les symptômes médicaux et sociaux du malade (Soun, 2004). Cette aptitude plus prononcée chez les femmes et dans les milieux populaires freine l'accès à tous lieux de diagnostic

Après un effort de structuration et d'organisation des lieux de diagnostic sur le territoire (Ankri, 2013), les recherches ont montré que ce maillage était effectif et qu'il ne posait aucun problème d'accès physique. Par rapport à 2005 (Bond et al, 2005), on observe une diminution du temps entre l'apparition des premiers symptômes et la pose du diagnostic : de vingt-quatre mois en 2005 à dix-neuf mois selon les recherches entreprises. Cependant, ce constat doit être nuancé en raison de la nature de l'échantillon. Pour autant, cet échantillon ouvre des perspectives d'actions : en effet, l'accès au diagnostic dépend davantage de la capacité du généraliste, du tissu familial à détecter et orienter le malade. De ce fait, après un effort considérable sur l'offre, les recherches montrent que c'est sur le versant de l'offre qu'il convient d'agir afin d'optimiser l'accès au diagnostic.

Chapitre 3 - Une lecture géographique et gérontologique de la loi HPST

| | |
|--|---|
| <u>Réalisation :</u> Mickaël Blanchet, Université d'Angers, ESO-Angers (UMR 6590) | |
| <u>Objectif :</u> Repérer les mutations inhérentes à la mise en place des ARS à partir de la notion de territorialisation | |
| <u>Méthodologie :</u> <ul style="list-style-type: none">- 13 entretiens au niveau institutionnel (3 Agences Régionales de Santé, 5 Conseils Généraux)- 27 entretiens semi-directifs auprès de professionnels hospitaliers et médico-sociaux des territoires ruraux d'étude | <u>Sources :</u> <ul style="list-style-type: none">- consultation des documents des ARS et des schémas gérontologiques départementaux |
| <u>Principaux résultats :</u> <ul style="list-style-type: none">- Des territoires de santé révélateurs de la régionalisation des politiques de santé- Le renforcement des prérogatives de l'Etat et le passage d'un rôle d'acteur à un rôle de partenaire des Conseils Généraux sur le champ gérontologique- Territorialisation concurrentielle et administrative selon les capacités et les mobilisations territoriales des politiques de santé- Individualisation et normalisation économique des politiques sociales paradoxales : dispersion et inégalités de l'offre sur le territoire, absence de co-construction usager-professionnel, | |
| <u>Nom et/ou type de revue visée - date :</u> Revue de géographie ou science politique - avant fin 2014 | |

Chapitre 3- Une lecture géographique et gérontologique de la Loi HPST

Introduction

Publiée au Journal officiel du 22 juillet 2009, la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires comprend quatre titres consacrés respectivement à la modernisation des établissements de santé, à l'accès aux soins, aux mesures de santé publique et à la prévention, et enfin, à l'organisation territoriale du système de santé avec la création des Agences Régionales de Santé, celles-ci étant chargées de coordonner dans un cadre territorial l'ensemble des politiques de santé.

Sur le champ gérontologique, cette loi signe le retour de l'Etat, d'un champ d'action jusque là planifié par les départements. Jusqu'au début des années 1980, la gestion des affaires gérontologiques relevait des initiatives locales et des négociations qui en découlaient avec l'Etat. Souhaitant réorganiser l'action politique sur le territoire, les lois de décentralisation dissocièrent l'action médicale de l'action sociale et confèrent aux départements la gestion des affaires sociales, action gérontologique incluse. Cependant, ce transfert de compétences entérina une approche segmentée de l'action gérontologique au détriment d'une approche plus locale, sociale et transversale (Argoud, 1998). Le renforcement des normes individuelles sur le champ médical mais aussi sur le champ gérontologique, à travers l'Allocation Personnalisée Autonomie et la loi du 2 janvier 2002, imposèrent aux politiques publiques une meilleure appréciation des besoins individuels (Frinault, 2005) et des configurations géographiques. Ce passage d'une logique d'établissements à une logique de besoin réinterrogea le rapport au territoire des politiques de la vieillesse : l'Etat, les caisses de retraites et les Conseils Généraux ne purent se passer du territoire afin d'évaluer, de contrôler et de réguler leurs propres actions. Cet impératif territorial s'imposa également sur le champ sanitaire si bien que la carte sanitaire, jugée rigide et trop indépendante du territoire, fut supprimée au profit de la création en 2003 des territoires de santé. Ces derniers objectivent l'individu comme norme de l'action sanitaire et se basent sur le territoire comme élément structurant de l'organisation des soins (concertation, mise en réseaux, quantification et programmation de l'offre de soins).

Dans ce panorama, l'intégration des activités médico-sociales aux activités sanitaires, au sein des Agences Régionales de Santé (ARS) bouscule les équilibres qui prévalaient jusqu'en 2011 sur les politiques de la vieillesse.

- Tout d'abord, sur le plan sectoriel, la loi a organisé la fusion des anciennes Agences Régionales d'Hospitalisation et des anciennes Directions Régionales et Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales. Cette fusion laisse craindre les fonctionnaires de ces institutions et les professionnels médico-sociaux à une concentration des moyens et des politiques sur l'Hôpital et au gel des anciennes sectorisations (Poinsot, 2010). Du côté des fondateurs de cette loi, ce regroupement est au contraire l'occasion de transversaliser les politiques "sectorisées" de santé publique en la déclinant de manière différenciée au sein des territoires pour tenir compte des disparités locales, et en respectant l'objectif d'équilibre financier général défini par les Lois de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS).

- Dans le même temps, la contractualisation est l'outil choisi pour faire ce lien : la loi HPST généralise le mécanisme contractuel à l'ensemble des acteurs, du haut en bas de la chaîne de responsabilité. De ce fait, l'Etat conclut un contrat d'objectifs et de moyens avec chaque Agence Régionale de Santé et chaque ARS conclut à son tour un contrat d'objectifs et de moyens avec chaque établissement de santé, mais aussi avec tout opérateur local. Or, qui dit contractualisation dit capacité à contractualiser, donc capacité à s'engager. Dans ce sens, la loi HPST a donc renforcé les pouvoirs des opérateurs selon des objectifs financiers.
- Sur le versant de l'offre de services et d'établissements, la création des Agences Régionales de Santé (ARS) s'accompagne d'une méthodologie concurrentielle d'appel à projet. Cette concurrence est organisée par les ARS et s'inspire largement des méthodologies des marchés publics. Les ARS s'appuient sur le marché pour réguler l'offre sur le territoire à partir de Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM), dans lesquels l'accent est mis sur l'adaptation aux besoins sanitaires des individus et sur l'efficacité économique (rapport objectifs/moyens).
- Enfin, au niveau exécutif, des questions demeurent sur la gouvernance (Tabuteau, 2011) régionale et locale. Le renforcement de l'Etat et directions hospitalières sous un mode gestionnaire (Pierru, 2012) ainsi que le passage d'une politique de co-construction avec les collectivités locales au profit d'une logique de contractualisation interroge sur la place effective, faute de cadre géographique clairement fixé, des professionnels et des collectivités locales.

Les fondements sectoriels et exécutifs de loi HPST sont largement critiqués (Eynaud, 2009) : le laisser-faire en matière de programmation, les objectifs économiques, l'hospitalo-centrisme, la mise de côté des collectivités territoriales des processus décisionnels refroidissent une partie conséquente des professionnels sanitaires et médico-sociaux. Plus largement, cette réforme s'inscrit dans la territorialisation des politiques sociales, à l'œuvre depuis une vingtaine d'années en France. Cette dernière a fait évoluer sensiblement les modes de gestion de l'action publique. La volonté de mieux prendre en compte la variabilité et la multiplicité des situations locales a conduit au développement de programmes contractuels entre l'Etat et les collectivités locales, dans des champs aussi variés dont la santé et l'action sociale (David, 2009). **Dans ce cadre, l'objectif de l'article consiste à repérer les mutations inhérentes à la mise en place des ARS à partir de la notion de territorialisation.** La territorialisation désigne ici le processus d'interaction entre des politiques publiques qui s'adaptent aux spécificités territoriales (démographiques, géographiques, organisationnelles) et le milieu géographique déjà marqué par des inégalités, des pratiques et des héritages distinctifs⁴¹. Dans ce sens, comment ces évolutions en matière de « gouvernance », de régulation économique de l'action médicale et médico-sociale abordent-elles le territoire et ses spécificités ? Cette évolution a-t-elle contribué à résorber les inégalités territoriales, ou au contraire les a-t-elle accrues ? Quel(s) rapport(s) au territoire des politiques de santé publique en découle-t-il ?⁴²

⁴¹ En recentrant son intervention sur des territoires précis, l'action publique a donné au projet local une place déterminante. Elle a également dessiné une géographie prioritaire, en révélant une multitude de territoires d'intervention, sur lesquels étaient mobilisés à la fois les moyens publics et les acteurs locaux, autour de projets clairement identifiés.

⁴² Ces questions seront envisagées à travers l'action gérontologique qui mêle action sanitaire et action médico-sociale et sur lesquels l'auteur a mené des recherches.

Comment concilier les volontés politiques nationales et la nécessité de mieux prendre en compte les réalités territoriales ?

Méthodologie

Pour répondre à cette série d'interrogations, l'article aborde les mutations de la Loi HPST sur le champ gérontologique étudiées dans trois régions françaises de 2012 à 2013. Le projet Mapéru fait le choix d'entrer par les zones rurales qui bordent des aires urbaines importantes et situées en périphérie de départements où le fait urbain prédomine. Cette position nous intéresse car elle nous permet, entre des espaces voisins mais contrastés, d'interroger de manière emboîtée l'articulation entre les politiques sanitaires et sociales, la diffusion des normes et d'une offre professionnelle de plus en plus spécifique, et au final, les prises en charges des malades et de leur entourage. De ce fait, l'occasion était belle à travers ce projet de prolonger les interrogations doctorales de l'auteur sur les politiques de la vieillesse et de dresser une analyse géographique de la loi HPST sur le champ gérontologique. Pour rendre compte des rapports et des productions qui découlent de cette loi récente, les recherches ont fait le choix d'interroger les acteurs en distinguant deux niveaux : le niveau institutionnel où l'on retrouve les fonctions de programmation, planification et financement sur le territoire de l'action gérontologique et le niveau local où se met en place localement, le recours des personnes âgées à l'offre de services et établissements.

Tableau 1 : Instances, institutions et acteurs interrogés

| |
|--|
| ARS Pays de la Loire |
| ARS Bretagne |
| ARS Rhône-Alpes |
| Conseil Général de la Loire-Atlantique |
| Conseil Général du Maine et Loire |
| Conseil Général de l'Ille-et-Vilaine |
| Conseil Général du Rhône |
| Conseil Général de la Loire |
| CHU Nantes |
| CHU Angers |
| CHU Saint-Etienne |
| Président FNADEPA Pays de la Loire |
| Uriopss Rhône-Alpes |

réalisation : Blanchet M, 2013.

Au niveau institutionnel, les recherches se sont appuyées sur de nombreuses recherches documentaires ainsi que sur la conduite de treize entretiens semi-directifs, tous doublés, auprès d'institutions et d'instances mobilisés sur les champs sanitaires et médico-sociaux ainsi qu'auprès de directions de Chef de service Gériatrique de Centres Hospitaliers Universitaires⁴³ et de Fédérations médico-sociales⁴⁴. La territorialisation du plan Alzheimer se

⁴³ Services Gériatriques des CHU de Nantes, Angers et Saint-Etienne.

révéla idéale pour interroger les nouveaux équilibres institutionnels et territoriaux sur le champ gérontologique issus de la Loi HPST. Outre, la présentation des institutions, la conduite de ces treize entretiens était structurée en trois axes d'interrogation : un premier relatif aux cadres politiques et territoriaux, un second relatif aux rapports avec les acteurs gérontologiques locaux et un dernier centré sur le rapport de ces mêmes institutions au territoire et à son vieillissement.

Au niveau local, c'est à l'échelle infra-départementale que les rapports entre les professionnels et les malades et leurs aidants proches se régulent (Blanchet, 2011. Guiselin, 2003). Dans le cadre du projet Mapéru, la sélection groupée d'intercommunalités voisines situées en périphérie des départements (carte 1 et 2) s'inscrit dans cette volonté de comparer ces politiques institutionnelles à partir d'un espace rural homogène. Sur le plan géographique et démographique, ces deux territoires ruraux présentent des similitudes propices aux comparaisons. Dans ce sens, l'évaluation géographique de l'offre médicale et médico-sociale a été complétée de vingt-sept entretiens semi-directifs auprès d'acteurs médicaux, médico-sociaux et des gérontologiques (coordination) de ces deux territoires. Les entretiens portaient sur les régulations professionnelles locales, le recours à l'offre des personnes âgées et sur leurs rapports aux financeurs et aux institutions médicales et médico-sociales. L'analyse des entretiens repose sur ce dernier point et permet de resituer les mutations issues sur la scène gérontologique de la loi HPST.

Tableau 1 : Acteurs gérontologiques locaux interrogés suivant le secteur d'appartenance

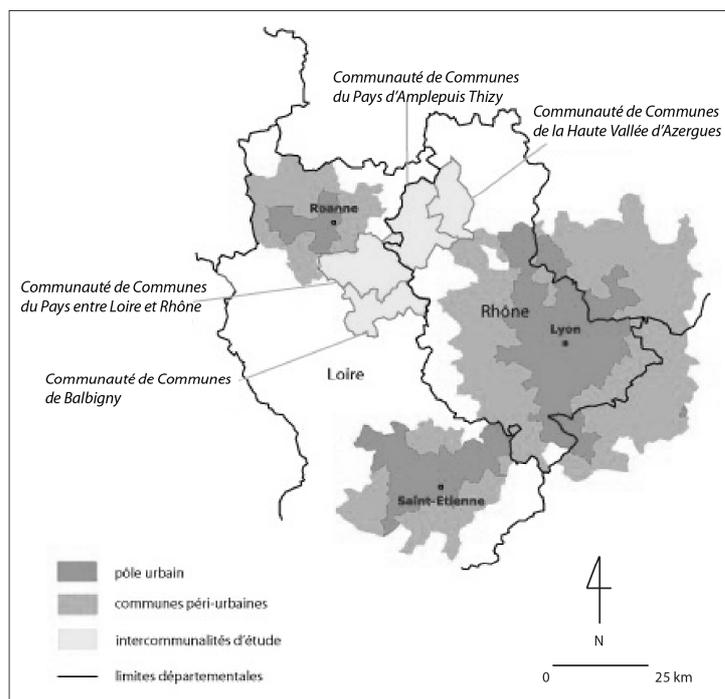
| | Territoire rural Est | Territoire rural Ouest |
|---|--|--|
| Centres Hospitaliers et CHU | Hôpital de Roanne et CHU Saint-Etienne | CH Châteaubriant, CHU Angers et CHU Nantes |
| Hôpitaux Locaux | 2 | 2 |
| Etablissements médico-sociaux | | |
| EHPA | 0 | 1 |
| EHPAD | 6 | 6 |
| Services de soins infirmiers à domicile | 2 | 3 |
| Réseaux et structures de coordination | 1 | 3 |

réalisation : Blanchet M., 2013.

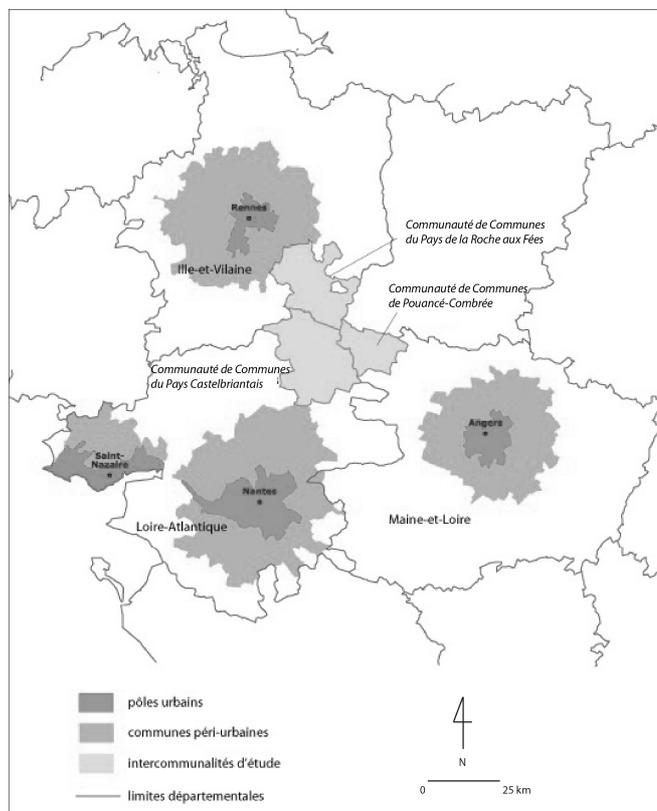
⁴⁴ Fnadepa Pays de la Loire et Uriopss Rhône-Alpes

Carte 1: Localisation des territoires ruraux d'observation

Territoire rural Est



Territoire rural Ouest



réalisation : BlanchetM, 2013. source : Insee RGP 2010

Les investigations menées au niveau local et institutionnel ont ensuite été croisées à la lecture des documents de planification des Conseils Généraux (schémas gérontologiques), des Plans sanitaires et sectoriels des ARS ainsi que d'autres sources documentaires et statistiques. A partir de comparaisons mais aussi de concordances entre les différents territoires et strates territoriales d'étude, il a été possible de ressortir plusieurs enseignements sur les conséquences territoriales de la création des ARS. A ce titre, nous décrivons dans un premier temps la régionalisation de ces mutations puis nous en analyserons dans un second les fondements et les conséquences politiques, territoriales et sectorielles.

A-La mise en place des politiques médico-sociales dans le cadre des Agences Régionales de Santé

a- La loi HPST : entre continuité et redécoupage des territoires de santé

La loi HPST signe le retour de l'Etat dans une optique de programmation et de maîtrise des dépenses (Tabuteau, 2013). Sur le plan géographique, la loi HPST laisse aux ARS le découpage des territoires de santé et la définition des politiques qui les animent. Cette situation a eu pour conséquence une régionalisation des découpages comme l'explique un Cadre de l'ARS Rhône-Alpes : « La loi HPST a permis aux agences de réinterroger leurs découpages, d'en redéfinir d'autres. Cette position nous a intimement mis devant plusieurs équations : la première est celle des besoins des populations, la seconde est celle de la répartition de l'offre sanitaire et sociale et la dernière est la gouvernance en lien avec les collectivités territoriales. Selon les régions, il a fallu trouver de savants équilibres ». Le choix des territoires de santé par les ARS à partir de la loi HPST de 2011 s'est heurté aux territoires de santé déjà existants. L'ordonnance de simplification sanitaire du 4 septembre 2003 prévoyait par les services de l'Etat, Agence Régionale d'Hospitalisation et Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales, la définition de territoires de santé dans lesquels la logique de support de la carte de santé était abandonnée au profit d'une logique plus territoriale basée sur les espaces vécus, les activités hospitalières et la médecine de ville. La souplesse et la liberté laissées aux régions ont eu pour effet de mettre derrière la notion de « territoire » des réalités, des contenus et des fonctions très variables. De ce fait, certaines régions n'utiliseront pas les mêmes territoires pour la médecine ou la chirurgie, d'autres utiliseront différents niveaux de soins pour fixer leurs objectifs quantifiés d'offre de soins (Coldefy, Lucas-Gabrielli, 2012). C'est la raison pour laquelle selon un Cadre de l'ARS Bretagne, la création des agences régionales de santé a été accompagnée de la question du maintien ou non des territoires de santé pré-existants : « Des agences avaient fait un gros boulot pour proposer des territoires de santé cohérents et en prise avec les réalités spatiales. La loi HPST est venue et nous donnait la possibilité de redistribuer les cartes. Dans un souci, de cohérence nous avons maintenu le maillage issu du SROS 3 ». Les territoires de Santé du SROS 3 étaient basés sur les flux hospitaliers et sur des logiques populationnelles. Or, à la suite de la loi HPST, la majeure partie des ARS ont abandonné ces découpages infra et trans-départementaux au profit des départements. Selon les Cadres respectifs des ARS Bretagne et Rhône-Alpes, le maintien des territoires de santé infra et trans-départementaux de ces régions ne s'est pas fait sans difficulté : « Nous avons des territoires de santé qui sont le produit des Pays et des flux hospitaliers. A l'époque, nous avons été critiqué par les Conseils Généraux dans la mesure où ne tenions pas compte de leurs limites. Ce quoi on leur rétorquait que les patients hospitaliers ne s'arrêtent pas aux limites départementales. Avec la loi HPST, nous avons fait un travail de concertation important en direction des élus locaux. Même si pour certains la pilule n'est pas passée, notre logique territoriale a une certaine antériorité donc une certaine autorité, chiffres à l'appui » et « L'un des drames de la loi HPST est que pas mal d'agences ont choisi un mauvais compromis en s'alignant sur le département pour redéfinir les territoires de santé. Il fallait faire un choix sanitaire et non politique. Nous notre point de départ c'est l'hôpital et le territoire. On les a privilégié et cela ne nous empêche pas le cas échéant d'avoir une vision départementale de nos actions ». Pour le Cadre de l'ARS Pays de la Loire, où les

départements ont été choisis au détriment des territoires de santé infra et trans-départementaux du SROS 3, la logique départementale est le fruit d'un compromis politique ainsi que d'une volonté de favoriser les échanges entre les sphères sanitaires et le champ d'action social qui relève des départements et des collectivités locales : « Nos territoires de santé étaient purement hospitalier. Si la loi HPST était restée sur des principes purement sanitaires, nous n'aurions pas bougé. Seulement, cette loi confère à la santé une vision plus sociale, plus démocratique et plus environnementale. Il nous fallait des interlocuteurs en face, chose que nous avons en ordre dispersé avec les territoires de santé. Le département développe une série d'action, vieillesse, handicap, intégration, pauvreté, qui si on réfléchit bien on de fortes résonances sur le sanitaire. En clair, on s'occupe des mêmes publics mais sur des temps et avec des méthodes différentes (complémentaires ?). Il était plus logique pour nous d'établir ces liens et de gérer les affaires médico-sociales au niveau des départements ». Oscillant entre héritages hospitaliers et ouverture sectorielle, la re-définition des territoires de santé à la suite de la Loi HPST a massivement débouché sur un alignement départemental (IRDES, 2011). L'un des enjeux majeurs de la loi HPST de 2009 est de définir des territoires de santé pour des activités à la fois de santé publique, de soins hospitaliers, de prise en charge et d'accompagnement médico-social, ainsi que d'accès aux soins de premiers recours. C'est la raison pour laquelle de nombreuses ARS ont redéfini leurs territoires de santé en utilisant le découpage départemental ou les regroupements d'EPCI afin d'intégrer le département (chef de file de l'action sociale) dans une volonté de créer des liens, des passerelles entre ces différents secteurs. Nos trois régions d'étude sont partagées entre ces deux logiques : si la région Pays de la Loire a opté un découpage départemental des territoires de santé, les régions Bretagne et Rhône-Alpes ont maintenu leurs découpages alliant espaces vécus et flux hospitaliers. A travers cette différence, nous allons voir que ces découpages sont le fruit d'arbitrages, de politiques sectorielles précises dont le découpage des territoires de santé n'est que la résultante.

b- Des découpages fruits d'arbitrages sectoriels régionaux

En effet, selon le Chef du service de Gériatrie du CHU d'Angers, la territorialisation de l'action sanitaire des ARS révèle les postures sectorielles de ces mêmes agences : « Le découpage des territoires de santé repose sur la question du choix entre hospitalier et communautaire. Clairement, dans notre région on a choisi le communautaire. Dans la région Rhône-Alpes que je connais bien, l'angle hospitalier a été privilégié pour des raisons d'organisation mais aussi d'économies parce qu'il ne faut pas se mentir, ce qui coute cher c'est l'hôpital ». Pour le Cadre de l'ARS Rhône-Alpes, ce choix en faveur de l'hôpital repose sur une volonté « d'articuler les activités médico-sociales autour de l'offre hospitalière. On a fait le constat que les publics médico-sociaux passent par l'hôpital. S'il n'y a pas de continuité entre les deux secteurs, des jeux de va-et-vient entre établissements s'instaurent. En termes de réponse autant qu'en termes d'économies, ce n'est satisfaisant pour personnes. Par exemple, nous avons choisi d'organiser pour le public âgé, des filières gérontologiques. Elles partent des établissements hospitaliers (Centres Hospitaliers) vers les établissements et services gérontologiques locaux. Le but est d'instaurer une concertation et coordination entre les acteurs ces territoires afin d'assurer à moyen terme une continuité de prise en charge sur le territoire des personnes âgées en besoin ». Pour la région Bretagne, le Cadre de l'ARS Bretagne assure que le maintien des territoires de santé ne s'est pas accompagné avec la création des ARS d'une stratégie politique: « La loi HPST a été raillé pour son hospitalo-centrisme. L'enjeu était bien entendu l'hôpital mais aussi plus large sur des questions territoriales et de champ d'action. Notre ARS a choisi de jouer sur les deux tableaux : d'un côté le maintien des territoires de santé pour les flux hospitaliers et de l'autre une politique médico-sociale qui tient compte des départements et des disparités locales ». A l'opposé, l'ARS Pays de la Loire a fait le choix d'aligner ses territoires de santé sur les départements. Selon, le Cadre de l'ARS Pays de la Loire, le choix du département révèle la volonté marquée de répondre à de se démarquer du secteur hospitalier : « C'est paradoxal, car la le H de la loi HPST signifie l'Hôpital. Pour faire synthétique, l'objectif de la loi consiste à aligner le secteur hospitalier sur une série de normes du privé et d'optimiser ses flux. L'actuelle direction est en rupture avec les logiques hospitalières de l'ARH. La volonté a été de prévenir l'hospitalisation sur le territoire et non partir de l'hôpital. L'ARS a fait le choix de développer massivement le communautaire sur le territoire. Il y a tout d'abord un effort sur les

dispositifs d'hospitalisation « hors les murs » comme l'HAD, les unités de prévention, mais surtout la direction est attentive à la répartition et aux évolutions de médecine générale ainsi qu'à la répartition des structures médico-sociales. Cela apparaît clairement dans le contrat PRES : l'Hôpital demeure une pierre angulaire qui se suffit à elle-même et on a voulu mettre le paquet sur la médecine générale et sur l'objectif de doter le territoire régional d'une multitude de services et d'innovations, médicales ou médico-sociales ». Dans ce sens, la lecture gérontologique des Schémas Régionaux d'Organisation des Services Médicaux-Sociaux des ARS rejoint ces déclarations et fait clairement apparaître différents objectifs en lien avec les découpages des territoires de santé. Le SROSMS Bretagne insiste sur la nécessité de développer la professionnalisation dans les établissements, d'instaurer des filières locales, de mieux doter les structures au domicile tandis que le SROSMS Pays de la Loire centre son action médico-sociale sur le développement de l'offre Alzheimer, alternative ainsi que des outils de coordination. Enfin, le SROSMS Rhône-Alpes se base sur un développement des capacités médico-sociales en établissements et au domicile et sur l'intégration des établissements médico-sociaux à des parcours intégrés des usagers qui partiraient de l'hôpital. Le Cadre de l'ARS conclue en estimant que ce sont davantage les arbitrages sectoriels qui ont défini ces territoires plus que les singularités géographiques en elle-même : « La création des ARS a obligé des professionnels, des secteurs à se rencontrer. Et, bien en amont, du découpage des territoires de santé, la question a été de savoir comment on positionnait l'hôpital du reste des activités médicales et médico-social. C'est la réponse à ce débat au sein des ARS qui a ensuite pu permettre la redistribution des cartes ou non des territoires de santé ».

c- Les départements : d'un rôle de co-constructeurs à partenaires

L'une des conséquences de la loi HPST repose sur le regroupement au sein d'une même agence des champs médicaux et médico-sociaux. Outre l'opportunité de rapprochement sectoriel que représente cette fusion, cette dernière a également eu pour conséquence de réinterroger leurs liens avec les collectivités territoriales. Ces dernières, en premier lieu le département, sont dotés de prérogatives d'actions sociales intimement liées à l'action sanitaire : petite enfance, handicap, vieillissement, insertion. A partir de l'angle gérontologique, nous allons voir sur quels équilibres nouveaux repose cette nouvelle architecture.

En premier lieu, avec la fin du Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Médico-Social (CROSMS) et l'objectivation par la loi HPST des normes de programmation, les conseils généraux se sont sentis dépossédés de leurs prérogatives comme le révèle le vice-président du Conseil Général de Loire-Atlantique : « la loi nous permet d'être plus clair. Le financeur c'est l'Etat. Sans lui nous ne pouvons rien. L'ARS n'a rien changé puisque nous avons le PRIAC. Le PRIAC c'était le même principe. Sauf que sur la méthodologie ce sont les ARS qui décide, il y avait auparavant des arbitrages qui se faisaient en lien avec les Conseils Généraux, maintenant, ils sont tout puissant, ils ne sont pas obligés de suivre les schémas gérontologiques donc sur ce point là, c'est gênant, surtout quand on s'aperçoit que les ARS commencent à développer leurs propres méthodologies d'évaluation.. ». Si les Conseils Généraux ont été associés à la démarche des Plans Stratégiques Régionaux de Santé (PSRS) et à la déclinaison départementale, les entretiens auprès des directions des cinq Conseils Généraux mettent en évidence le passage d'un rôle de construction de leurs services à un rôle de partenaire. C'est ce qu'explique le Directeur du service de gérontologie du Maine-et-Loire : « avec l'ARS, nos schémas ont été remis en question par le PSRS donc plutôt que de nous crispés nous avons adopté une position de partenaire (...) Même si nos marges sont réduites sur le plan médico-social, cela ne doit pas nous empêcher d'être à l'affût des initiatives de l'ARS, de dialoguer avec eux ». Il est rejoint par la Directrice du service gérontologique du Rhône : « Auparavant le schéma avait une véritable valeur juridique et territoriale, maintenant la volonté de renforcer l'hébergement sur tel ou tel secteur relève davantage de l'ARS que de nos savoir-faire ». Pour l'ensemble des départements interrogés, il en résulte des coopérations gérontologiques qui reposent sur des échanges d'informations et sur la participation à

différents niveaux à des groupes de travail sur des thématiques (personnes handicapées vieillissantes, suicide, maladie cardio-vasculaire, Alzheimer) ou des territoires ciblés. Les recherches auprès des cinq conseils généraux montrent que la création des ARS s'est traduite au niveau institutionnel par une étroite consultation lors des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire et Médico-Social (SROSMS)⁴⁵.

Il en découle pour les départements, un recentrage sectoriel sur la gestion de l'Allocation Personnalisée Autonomie et le financement d'actions développant l'autonomie et la sociabilité des personnes âgées. C'est ce qu'explique le Directeur service gérontologique de la Loire : « Nous avons lors de l'élaboration des PSRS mis à disposition nos bases de données et localement mis à contribution nos équipes sociales et médicales afin de faciliter la tâche des ARS mais aussi nous l'avons fait fin garder une influence dans la construction de ce document. Nous avons été aussi consulté avec l'ensemble des Conseils Généraux sur les besoins gérontologiques et les réponses à apporter ». Plus largement, cette position partenariale des départements vis-à-vis des ARS les incite à repenser leurs actions au niveau local comme en témoigne la Directrice service personnes âgées du Conseil Général de l'Ille-et-Vilaine : « Avant nous négocions directement en prise avec nos indicateurs et nos retours avec les professionnels. Maintenant, du fait des compétences de l'ARS nous orientons nos actions à destination des acteurs par l'intermédiaire d'aide au montage de projets mais aussi par le soutien des CODEM. Ces commissions territorialisés réunissent nombre de professionnels et nous permettent d'établir localement des synergies professionnelles ». L'ensemble des Conseils Généraux de l'étude affirment accompagner, via leurs délégations et les instances de coordination gérontologique, les professionnels locaux dans le nouveau cadre des ARS. Cet accompagnement se traduit de l'aide au montage de projet, de la coordination professionnelle, des actions de prévention ainsi que de l'aide juridique en faveur des établissements médico-sociaux locaux. Seulement une majorité des acteurs gérontologiques des territoires d'étude (16 sur 23), tous situés hors du champ hospitalier, s'estiment isolés sur le plan administratif et territorial. Ce ressentiment est exprimé plus en profondeur par le Directeur d'EHPAD territorial de Combrée (Maine-et-Loire) : « Les Conseils Généraux ont du mal à suivre et faire lien entre le territoire et l'ARS. C'est à mon avis une chose à développer, car faut être honnête, la loi HPST à diminuer l'influence des départements sur le champ du vieillissement et a eu pour conséquence d'isoler les établissements locaux. Une petite maison de retraite rurale ou un service de soins infirmiers ne fait pas le poids. Avant, on avait des Conseils Généraux qui pouvaient directement nous appuyer, ce n'est plus le cas. (...) Quelque part les départements se désengagent. Ils ont voulu avoir des compétences, mais ils n'en ont pas eu les moyens. Alors, le fait que l'Etat revienne dans le jeu, ça peut être source de soulagement ». Cette hypothèse est validée par quatre des services gérontologiques départementaux comme le confirme le Directeur du service gérontologique de la Loire : « Il y a de nouveaux équilibres sur le champ des personnes âgées. Nous ne sommes plus autant impliqués sur la question de la médicalisation, spécialisation des structures médico-sociales. C'est des compétences de l'ARS. (...) On va se concentrer sur la dépendance et sur le cadre de vie ainsi que sur l'émergence de territoires gérontologiques locaux (?) cela nous évitera de faire le sale boulot et de réinterroger nos actions ».

Avant la loi HPST, les Conseils Généraux géraient l'Allocation Personnalisée Autonomie, lançaient des innovations et des coordinations sur le territoire et, enfin, négociaient avec l'Etat le financement des établissements médico-sociaux. Depuis la création des ARS, les Conseils Généraux suivent les innovations des ARS (c'est le cas du plan Alzheimer comme nous allons le voir) et sont passés sur le champ médico-social d'un rapport de co-construction à un rapport partenarial avec les services de l'Etat. Dans un contexte de croissance des budgets liée à l'APA, cette relégation arrange tant sur le plan économique et politique les Conseils Généraux. Il en découle, une posture partenariale qui reste à organiser localement, notamment dans environnement de plus en plus normé et soumis à la concurrence.

⁴⁵ Les 5 conseils généraux ont été consultés lors de l'élaboration des SROSMS, sous des formes diverses : rédaction commune de fiches actions, consultations simples, échanges d'information...

B- Une territorialisation concurrentielle et verticale sur le champ gérontologique

Pour les pouvoirs publics, la mise en concurrence des établissements sanitaires et médico-sociaux est parée de nombreuses vertus : clarification des relations entre financeurs et financés, limitation des rentes de situation, clarté juridique rationalisation de l'action publique et souplesse et efficacité de l'offre. Jusqu'en 2009, il n'y avait pas d'encadrement juridique de l'appel à projets. Un premier cadre législatif inspiré des appels d'offre des marchés publics est désormais fourni par la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux et lieux de vie et d'accueil relevant du cadre issu de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la loi HPST prévoyait que les projets de création, de transformation et d'extension de ces équipements font l'objet d'un appel à projets selon un cahier des charges établi par la puissance publique dès lors qu'ils nécessitent des financements publics. A partir de nos recherches sur le champ gérontologique, nous allons présenter les conséquences de ce cadre au niveau institutionnel et local.

Jusque là négociée avec les collectivités territoriales ainsi qu'avec les fédérations sanitaires et médico-sociales lors des séances du Conseil Régional d'Organisation Sanitaire et Médico-Social (CROSMS), la régulation de l'offre médico-sociale rebascule totalement avec la loi HPST dans le giron de l'Etat. Une fois les besoins évalués et restitués lors de la rédaction du Projet Régional de Santé, l'Agence Régionale de Santé en fonction des besoins et de son enveloppe lance des appels à projet dont l'échelle géographique et le territoire varie selon les projets.

Localement, le financement est attribué selon différentes modalités d'action.

- Lors de la création ou l'extension de structures existantes (création et extension de places en maisons de retraites médicalisées, de places en services de soins infirmiers à domicile, spécialisation Alzheimer...), le cadre et le territoire d'action sont au préalable délimités par les services de l'ARS et débouchent sur un appel à candidature entre plusieurs structures médico-sociales désireuses de se spécialiser ou de s'agrandir.
- Lors de la création de nouveaux outils, comme les plateformes de répit et d'accompagnement, Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer..., les candidatures sont régionales, n'imposent pas de limites géographiques fixes et nécessitent un étroit travail de coopération local entre les collectivités territoriales et les différents secteurs professionnels. Nous allons le voir, cette méthodologie concurrentielle touche les départements et les établissements médico-sociaux dans leurs pratiques.

a- Les différentes de formes de concurrence entre les départements

Les réponses relatives à la méthodologie par appel à projet auprès des 3 agences Régionales de Santé et des 5 conseils Généraux étudiés attestent de rapports concurrentiels entre les départements. Sur le champ gérontologique, cette concurrence revêt deux formes : une forme

indirecte notamment dans la création de nouveaux établissements ou l'extension de capacités d'établissements médico-sociaux et une forme directe lors de l'obtention de places ou d'outils gérontologiques spécifiques.

La Directrice du service Personnes Agées du Conseil Général du Rhône explique revient sur la concurrence lors de la médicalisation de maison de retraites non médicalisées ou lors de l'extension de la capacité d'établissements médico-sociaux : « la création de nouveaux établissements ou l'extension de places, comme des maisons de retraites, des services de soins infirmiers à domicile, ou bien la médicalisation de foyer-logement est l'objet d'après négociations entre les Conseils Généraux et l'Etat. Lors de ces négociations, il n'est pas rare de voir des services départementaux s'appuyer sur la création récente ou des ratios d'équipements des départements voisins afin de justifier leur démarche. C'est un processus long, progressif de négociation, on peut le dire politique, qui existait auparavant avec la programmation du PRIAC. Le CROSMS permettait néanmoins une plus grande concertation avec les autres Conseils Généraux et dans certains cas des accords tacites entre élus (parfois de bords opposés), maintenant c'est moins le cas ». Dans ce sens, 4 des 5 conseils généraux interrogés déclarent être progressivement passé d'une logique de coopération entre départements à une logique mêlant coopération et concurrence comme l'évoque le Directeur du service gérontologique du Conseil Général de la Loire : « Nous essayons avec les départements voisins d'intégrer les territoires de santé et les filières gérontologiques de l'ARS mais ces liens sont contrebalancés par des enjeux locaux, que ce soit de la part d'élus ou bien de professionnels. Ces enjeux sont de nature économiques : je parle de création de places en accueil de jour, de nouvelles places en maisons de retraites médicalisées, sur les Equipes Spécialisées Alzheimer à domicile. Pour nos services, ça implique une vision départementale qui dans le cadre des ARS est synonyme de rivalité avec les autres départements ».

La seconde forme, plus nouvelle, repose sur une concurrence directe entre les départements. A travers la méthodologie d'appel à projet, les Conseils Généraux sont directement mis en concurrence. C'est notamment le cas sur les projets gérontologiques innovants et structurants comme les plateformes d'aides aux professionnels médicaux et médico-sociaux, les MAIA... De dimension régionale, ces appels à projet mettent en concurrence les Conseils Généraux d'une même région. L'exemple le plus révélateur a été la mise en place des Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) lors du dernier plan Alzheimer 2008-2012. Outil stratégique d'orientation et de coordination professionnel de l'action gérontologique, les MAIA ont été l'objet de concurrence entre les départements comme le révèle, un directeur départemental de service gérontologique (anonyme) : « les MAIA insèrent de nouvelles logiques d'action au niveau du secteur gérontologique. Les conseils généraux ne voulaient pas être à la traîne et se sont battus pour doter leur territoire de cet outil. Il ya eu des concurrences entre départements et, si l'on regarde, les projets retenus il n'y a pas de véritables équités ni de cohérence géographique ». Dans ce sens, les entretiens ont montré une implication de l'ensemble des Conseils Généraux de l'étude dans l'obtention de MAIA. Cette implication s'est traduite par une contribution administrative aux dossiers portés les structures hospitalières et médico-sociales locales ainsi que par un travail de lobbying (3 départements sur 5) auprès de leurs ARS respectives. Seulement, tous les projets n'ont pas été retenus faisant naître des suspicions entre les conseils généraux voisins (3 départements sur 5). Plus largement, dans un contexte de raréfaction des moyens sur le plan des innovations, la territorialisation des MAIA mais également d'une série d'innovations gérontologiques sur les champs médicaux et médico-sociaux ont accouché de rapport concurrentiels entre les départements (Ankri, 2013). Les entretiens institutionnels ont mis en avant ce type de rapport pour 4 des 5 départements interrogés⁴⁶. Selon un cadre de l'ARS, anonyme, cette concurrence est une bonne chose : « Avec l'appel à projet, on voit quelles politiques départementales sont mobilisées et motivées. Cela nous

⁴⁶ A l'exception du Conseil Général de l'Ille-et-Vilaine (Bretagne)

permet de prendre le poult politique et de voir quelles sont nos marges de manœuvre sur le territoire, ce que nous pouvons faire et avec qui. Ca peut être le département comme une métropole, il ne doit pas y avoir de tabou sur nos partenaires... ».

b- Au niveau local, entre concurrence et injonctions administratives

Au niveau local, la régulation par la concurrence entérine des rapports qui existaient déjà auparavant sur le champ gérontologique. En effet, le choix de la solvabiliser les personnes âgées vulnérables (Prestation Spécifique Dépendance en 1997 puis Allocation Personnalisée Autonomie en 2002) et les lois Borloo de 2005 sur les services à la personne ont largement contribué à la diffusion des pratiques de concurrence sur l'ensemble des secteurs qui composent l'action gérontologique. Il en ressort un développement des normes et des rapports concurrentiels plus importants en ville qui localement mettent à mal la construction et la coordination professionnelle (Blanchet, 2011). Chose nouvelle, la loi HPST introduit une concurrence entre des acteurs territoriaux et médico-sociaux dont le cadre territorial et juridique n'était jusqu'alors pas régi par la concurrence. En réaction, 15 des 23 acteurs médico-sociaux des territoires ruraux d'étude affirment évoluer dans un cadre concurrentiel. L'instauration de ce cadre concurrentiel n'est pas sans conséquences sur les moyens et les pratiques des acteurs médicaux et médico-sociaux ruraux : l'ensemble des acteurs affirment avoir des moyens insuffisants, 14/23 jugent illisible les évolutions sectorielles et législatives et 11/23 expriment être évalué en permanence par les financeurs. C'est ce que décrit la directrice de l'Ehpad de Regny (territoire Est, Loire). Selon lui, l'instauration des appels à projet sur le champ médico-social a bousculé les pratiques et les coopérations professionnelles et locales : « Il ya des appels à projet sur l'ouverture de nouveaux lits dans l'agglomération. L'ARS relayée par le département a compris qu'il fallait faire un effort. C'est un bon point. Avant la loi, il y aurait eu es négociations entre eux et nous pour étendre notre capacité. Là, on a eu un appel à projet qui est sorti et qui nous laisse deviner que nous ne sommes pas seuls sur le coup. Pour nous, cette logique, nous impose de revoir nos fonctionnements et de voir l'association ou le service voisin comme un concurrent. (...) Ensuite, la même ARS nous parle de coordination professionnelle. L'ARS oublie vite qu'il ya des professionnels, des gens à la base de tout ça et que jouer avec ces salariés, c'est quelque part jouer avec les populations qui ont besoin de ces professionnels ». Pour la directrice du SSIAD de Moisdon-la-Rivière (territoire Ouest, Loire-Atlantique) le fonctionnement par appel à projet contribue à renforcer les acteurs les plus organisés et les mieux localisés : « La logique d'appel à projet est faite pour les gros acteurs. Je vois sur le champ gérontologique, qui peut se permettre d'impulser une MAIA ou bien même implanter des unités spécialisées. Les établissements qui appartiennent à un réseau hospitalier, à une grosse fédération comme l'ADMR ou bien même d'une ville ont la logistique, les compétences pour réfléchir, répondre, avoir une stratégie pour répondre à ces appels à projet. Pour nous les petites structures, ce n'est pas le cas. A moyen terme, l'objectif est de marginaliser les associations ou les petits établissements au profit des grosses structures. L'objectif est économique, la mise en œuvre est politique ». De ce fait, 16 des 23 établissements médico-sociaux et hospitaliers sondés dans les territoires ruraux estiment que ce nouveau cadre concurrentiel de leur propre cadre d'activités marque le passage d'une régulation par les besoins de l'action médico-sociale gérontologique à une régulation économique. Selon, ces mêmes 16 structures interrogées, cette régulation économique revêt trois dimensions :

- une dimension idéologique pour 7 des 16 structures qui repose sur la régulation de programmes médico-sociaux par le truchement de la concurrence de programmes médico-sociaux.
- une dimension gestionnaire alignée sur la volonté de rendre efficiente les activités médico-sociales sur le territoire. C'est-à-dire pour 9 des 16 structures interrogées, de répondre à des normes d'efficacité de plus en plus lourdes tout en gelant les moyens.

- une dimension managériale pour 10 des structures interrogées qui consiste à favoriser les acteurs les mieux organisés et inciter les structures de petite taille à la fusion, au regroupement.

Sur le territoire, la méthodologie libérale et bottom-up qui a prévalu sur le champ gérontologique depuis trois ans n'a pas nivelé les inégalités territoriales existantes, que ce soit au niveau départemental ou local (Blanchet, 2013). Selon le Cadre de l'ARS Pays de la Loire, la persistance de ces inégalités "sont le fait d'une enveloppe restreinte sur le financement du dispositif qui contraint à faire des choix et forcément à faire des mécontents".

Au-delà du financement restreint, s'ajoute une méthodologie par appel à projet qui favorise, en particulier sur les appels à projet innovants, les acteurs gérontologiques déjà structurés et les territoires dotés de capacités économiques et ingénieriales. C'est notamment le cas du déploiement sur le territoire du plan Alzheimer: la diffusion des MAIA, des plateformes de répit et d'accompagnement, le développement des places spécialisées Alzheimer a été plus forte en ville, où les réseaux hospitaliers et gérontologiques préexistants ainsi que les acteurs gérontologiques urbains mieux organisés administrativement et plus proches des financeurs ont eu plus facilement accès à ces dispositifs financés (chapitre 4, Blanchet, 2013). C'est le cas sur le champ gérontologique avec des coopérations locales entre les Centres Hospitaliers, les réseaux gérontologiques urbains, les agglomérations et les Conseils Généraux qui ont permis l'implantation en ville de MAIA, plateformes de répits et unités Alzheimer spécialisées.

Le Cadre de l'ARS Bretagne abonde dans ce sens et explique la difficulté de doter l'ensemble du territoire : « quand on lance un appel à projet sur des innovations, on s'attend à voir les mêmes (Chu, CLIC, villes...). Ils sont déjà organisés, ont à leur tête de fortes personnalités et ont entamé depuis longtemps un travail de réseau. C'est sur que ce cocktail est plus difficile en campagne : ils n'ont ni l'organisation, ni la densité professionnelle, ni le temps monstrueux que cela demande pour initier une réponse ». La mise en place de ces innovations sur le territoire révèle une appropriation inégale par les acteurs locaux de cette méthodologie nouvelle. Il en résulte, au final des inégalités territoriales, notamment pour les zones périphériques rurales de l'étude dépourvues de cette innovation. Les recherches auprès des structures gérontologiques des territoires ruraux de l'étude montrent que seulement 5 de ces structures médico-sociales sur 23, ont mené une candidature afin de développer et/ou spécialiser leurs activités et que 6 sur 23 ont intégré des candidatures plus larges (MAIA, plateforme de répits et ESA). Pour le Directeur du service d'action Gérontologique du département du Maine-et-Loire, cette moindre capacité des zones rurales à présenter des candidatures communes nécessite un accompagnement de la part du Conseil Général : " Pour Angers ou l'agglomération de Cholet, cela n'a pas été compliqué. En revanche, quid du reste du département? La mise en place de MAIA interrogeait directement les départements sur leur capacité à s'approprier cet outil et à affirmer leurs compétences gérontologiques sur le territoire. (...) Vous connaissez notre politique territoriale? Nous avons décidé de centraliser le tout et découvrir entièrement le territoire pour la fin 2013. Tout les professionnels et les malades doivent avoir la possibilité d'utiliser cette nouveauté. C'était à nous d'organiser la répartition des MAIA afin qu'elle soit effective même dans les zones rurales. (...) Nous ne sommes pas les seuls à s'investir de la sorte sur la question des MAIA : la Loire-Atlantique, la Vendée ou bien les Deux-Sèvres accompagnent sur leurs territoires la mise en place des MAIA".

Au-delà de ces déséquilibres, les investigations auprès des établissements gérontologiques ruraux montrent une territorialisation verticale et administrative de l'offre dès lors que la concurrence s'avère inopérante. En effet, 3 des 5 établissements médico-sociaux ayant mené une candidature afin de développer ou spécialiser leurs activités se sont retrouvés à « négocier », faute de concurrence, avec leurs ARS respectives les modalités administratives,

économiques et territoriales de leurs candidatures et de leurs actions. Ces négociations reposaient sur 3 formes : le regroupement administratif (1), la fusion des services entiers (1) et l'élargissement du territoire d'action (2). Pour ces structures, la sélection de la candidature a été suivie d'une négociation et, in fine, d'un compromis avec les services de l'Etat. La directrice du SSIAD de Bonnoeuvre (territoire Ouest, Loire-Atlantique) revient sur la création avec un SSIAD rural partenaire d'une Equipe Spécialisée Alzheimer au domicile en milieu rural : « On était ok avec Ancenis à la suite de la réponse de l'ARS sur l'ESA. La fusion nous semblait une bonne chose, on pouvait échanger et également ça permettait d'asseoir notre légitimité sur le territoire, notamment vis-à-vis des services d'aide à domicile. (...) Après, ils (l'ARS) sont revenus avec des exigences géographiques. Il ne fallait plus couvrir les 4 cantons comme prévu dans la candidature mais 7 (dans le cadre de l'ESA). Les trois cantons sont ruraux... On a lancé des choses pour l'ESA, le recrutement d'une ergo, d'une infirmière, d'une psychologue. En gros, on a l'impression de s'être fait piégé sur ce coup. Nous étions les seuls à pouvoir candidater sur l'Est du département. Tout le monde était motivé. On a présenté une candidature sérieuse, dit ok à la fusion. Puis une fois que le financement est prêt, on nous rajoute trois cantons avec les mêmes moyens ! ». Elle est rejointe par le Cadre de Santé Gériatrie d'un l'hôpital local d'un territoire rural d'étude (anonyme) qui a vu la création d'une plateforme de répits dans hôpital local assujettie à la mutualisation des services administratifs avec les maisons de retraites publiques voisines : « L'ARS nous a dit que c'était super d'organiser cette plateforme. Ils ont profité de notre réseau gériatrique local (qui compte 1 HL, 6 EHPAD, 2 SSIAD et 2 CLIC) et de nos bonnes relations pour tester leur politique d'efficacité. Alors, on a eu la plateforme mais on aussi récolté, sous peine d'abandon de la plateforme, la gestion de 4 maisons de retraites publiques et d'un service de soins ». Un Directeur de maison de retraite (anonyme) synthétise cette pratique : « l'objectif de l'ARS consiste par le truchement de la concurrence à réorganiser l'offre médico-sociale dans une optique d'économie. Tous les moyens sont bons pour allier leurs objectifs, valider leurs cases d'un coté et de l'autre, contenir les dépenses dans un contexte d'augmentation des besoins ». De son coté, les trois ARS sondées plaident l'efficacité administrative et la fin de l'isolement professionnel, notamment en milieu rural. Selon le Cadre de l'ARS Rhône-Alpes, « quel intérêt y a-t-il d'avoir des services et des établissements atomisés et éparpillés sur le territoire ? Les fusions administratives répondent à un recentrage des missions auprès des usagers et incitent par la force des choses à des coopérations ». Dans le prolongement de ces « incitations », la régulation sur le territoire par les ARS des activités et de l'offre médico-sociale s'appuie sur une série de décrets visant à homogénéiser les pratiques et les normes d'accueil et de prise en charge. Selon la Directrice du service gérontologique de la Loire-Atlantique, ces décrets et ordonnances ont pour objectif de regrouper les établissements et les activités médico-sociales sur le territoire dans une optique économique : « Le décret sur l'accueil de jour⁴⁷ est venu comme ça ! On a pas mal de maisons de retraites qui avaient quelques places en accueil de jour. Et là, le gouvernement fixe un seuil minimal. Idem avec les services de soins infirmiers à domicile. (...). Le but est de définir des seuils pour rendre moins couteuse le secteur médico-social. Celle-ci s'est développée de manière anarchique dans les années 1970-1980. Pas mal de communes rurales ont joué cette carte et résultats, on se retrouve avec des cantons trop équipés et d'autres sous-équipés. Ces décrets viennent contrarier ces établissements et les inciter à se regrouper ». Elle est rejointe plus sèchement par un directeur de maison de retraite de Noyant (Maine-et-Loire) : « Clairement, comme le marché ne peut suffire à faire le ménage, le ministère et les ARS arbitrent eux-mêmes ».

In fine, il apparaît localement une gestion territorialisée de l'offre médico-sociale entre une utilisation de la concurrence pour réguler les activités et l'offre médico-sociale sur le territoire qui, lorsqu'elle est inopérante est doublée d'une régulation verticale. De ce fait et dans un contexte de contrôle des dépenses, la Loi HPST marque le passage d'un compromis sectoriel et économique entre l'Etat et les collectivités locales (Blanchet, 2011) à un retour de l'Etat

⁴⁷ Le décret n°2011-1211 du 29 septembre 2011 relatif à l'accueil de jour fixe la capacité minimale à dix places des accueils de jour, qu'ils soient autonomes ou rattachés à un EHPAD. La plupart des accueils de jour situés dans les territoires ruraux d'étude ont une capacité moindre.

dans les affaires médico-sociales dans une optique d'économie. Sa déclinaison territoriale sur le versant gérontologique nous montre qu'elle s'inscrit et objective les décalages selon les capacités des acteurs et des territoires à faire face aux normes et objectifs économiques imposées.

Conclusion : un mouvement plus ample

Deux années après la création des ARS, le regroupement des secteurs hospitaliers, médicaux et médico-sociaux et le renforcement des prérogatives médico-sociales de l'Etat a été l'occasion de renégocier et de poser les fondements territoriaux des politiques de santé. Les investigations menées dans le cadre du projet Mapéru mettent clairement en avant l'émergence plusieurs formes de politiques de santé régionalisées. Ces politiques territorialisées oscillent entre découpages départementaux et infra-départementaux et résultent de compromis sectoriels notamment entre les activités hospitalières et les activités dites communautaires (hors compétences hospitalières). Il découle de ces choix une hétérogénéité des maillages de santé entre les régions (Coldefy, Lucas-Gabrielli, 2011). Mais surtout, le renforcement des prérogatives médico-sociales des ARS repose sur des principes d'adaptation aux normes individuelles et aux normes économiques. Cette évolution entamée depuis le milieu des années 1990 n'est pas sans conséquence sur l'action gérontologique territorialisée.

Révélatrice, l'utilisation excessive du terme « d'efficience » dans les documents de planification des ARS⁴⁸ atteste, dans un contexte de réduction des dépenses publiques, de la volonté de l'Etat via la Loi HPST de suivre davantage des programmations économiques que des objectifs politiques. Les ARS utilisent la concurrence comme méthode de régulation et actent ainsi l'usage du marché par les pouvoirs publics jugé plus efficace et moins responsabilisant. Cette culture du *faire* au profit du *faire-faire*, est de plus en plus imité sur le champ gérontologique par les collectivités territoriales et s'inscrit dans une évolution économique des politiques sociales (David, 2011) : celle de la diffusion de normes du privé à des secteurs anciennement cogérés par l'Etat, les collectivités locales et les professionnelles (Lascoumes, 2010).

Dans le même temps, la Loi HPST entérine l'adaptation des politiques publiques aux normes individuelles. L'objectif est de proposer aux individus un panier de services et d'établissements de plus en plus adaptés. Cette recherche d'adaptation favorise le développement sectoriel de l'action sanitaire et médico-sociale. A titre d'exemple, le plan Alzheimer 2008-2012 a vu la création de sept dispositifs supplémentaires à destination des malades et des aidants⁴⁹. Si cet effort en direction de l'individu favorise les prises en charge, on peut s'interroger sur ses conséquences sociales, politiques et territoriales.

- Tout d'abord sur le plan social, la volonté des pouvoirs publics d'élargir le panier de prestations en direction des individus sous un mode économique favorise le glissement d'une logique d'usage à une logique de consommation (Blanchet, 2011). En effet, la norme individuelle qui structure les politiques publiques n'est envisagée que dans une

⁴⁸ Utilisé 23, 14 et 27 dans les PSRS des ARS Rhône-Alpes, Pays de la Loire et Bretagne.

⁴⁹ MAIA, PSS, PASA, UCC, UHR, ESA, ESAD.

optique économique (Gori, Del Volgo, 2010). Au niveau des pratiques, cette approche économique se concrétise sous deux formes. En premier lieu par une vision managériale des personnes prises en charge. Ainsi la création des MAIA, des PASA s'est accompagnée de la volonté « d'homogénéiser » le langage et les pratiques professionnels et d'optimiser les flux de patients à travers l'introduction de nouveaux concepts managériaux comme la file active ou table tactique (assure la mise en œuvre et l'analyse du service rendu). Egalement, ce passage met de côté la construction de l'action par le binôme usager-professionnel (Gaillard, 2013).

- Egalement, l'adaptation des politiques aux besoins des individus a favorisé la spécialisation de l'offre existante et le développement de nouveaux outils. Sous couvert d'innovations, le développement sectoriel de l'offre sous un registre normatif (Rosanvallon, 1995) voire marketing (Lee, Rothschild, Smith, 2011) et ne laisse que peu de places aux problématiques de fond qui renvoient invariablement aux questions de professionnalisation et de moyens. C'est une des critiques qui est ressortie lors des entretiens avec les directions d'établissements hospitaliers et médico-sociaux des territoires d'étude (11/23).
- Enfin sur le plan territorial, l'adaptation des politiques de santé aux normes individuelles s'est traduite par une explosion du panier d'établissements et de services gérontologiques s'adressant aux personnes âgées vulnérables (social et médical) dans les régions de l'étude : de trente-quatre en 2004 à quarante-sept en 2012 (tableau 3). Si cette adaptation a en outre favorisé les prises en charges, elle marque également en aval le choix d'une approche sectorielle et économique au détriment d'une approche territoriale et transversale. Dans ce sens, la diversité de l'offre de services et d'établissements gérontologiques se révèle inégale entre les villes et les campagnes. Les moindres capacités économiques et techniques pour initier ou répondre à des appels à projets ainsi que la moindre attractivité économique des périphéries rurales expliquent ces écarts (Blanchet, 2013). Dans ce jeu, le territoire n'apparaît plus comme un élément structurant des politiques de santé publique mais davantage comme un support d'ajustement économiques entre des territoires dotés de capacités économiques où les pouvoirs publics régulent leurs politiques via le marché, et des territoires moins dotés de capacités économiques où les pouvoirs publics adoptent une posture assistantielle et verticale en incitant les professionnels existants à réaliser des économies d'échelle et à adopter une approche économique de leurs activités. De ce fait, la territorialisation constitue davantage pour ces cadres politiques une opportunité d'ajustement économique qu'un processus de formulation de réponses sur le territoire entre des besoins différenciés et des professionnels déjà organisés.

Tableau 11 : Diversité de l'offre de services et d'établissements à destination des personnes âgées vulnérables dans la région Pays de la Loire

| | |
|----------------------------------|--|
| Hospitalier | Centre Hospitalier Universitaire, Center Hospitalier, Hôpital Local, Hospitalisation à Domicile |
| Médical | Généralistes, spécialistes, gériatres, kinésithérapeutes |
| Alzheimer | Centre Mémoire et Recherche, Centre Mémoire, PASA, Unité Cognitivo-Comportementale, Unité Hébergement Renforcé, Cantou, Accueil de Jour, Accueil de Nuit, Accueil de jour itinérant, Plateformes de répit, Unité Psycho-Gériatrique, Equipe Spécialisée Alzheimer, Equipe Mobile Alzheimer |
| Etablissement | Maison de retraite, Foyer-Logement, Domicile Collectif, Domicile Service, Résidence service, MARPA (rural), Villages Seniors, Hébergement Temporaire |
| Domicile | Services d'aide à domicile, Services de soins infirmiers à domicile, services de portage de repas, téléassistance |
| Social | CCAS, offices de retraités, associations lutte contre pauvreté, associations lutte contre isolement, entreprises loisirs |
| Mobilité et cadre de vie | Transport à la demande, associations amélioration habitat, services de dépannage, associations partage domicile |
| Coordination | Centre Local d'Information et de Coordination, Maison pour l'Intégration des malades Alzheimer |
| Prescripteurs allocations | Conseil Général (Allocation Personnalisée Autonomie), Caisses de retraite (Minimum vieillesse), Amélioration Habitat (Conseil Général, Agence Nationale Amélioration , CCAS |

réalisation : M. Blanchet, 2007-2012 sources : Doctorat de Géographie, projet Mapéru

Cette première lecture géographique et gérontologique de la Loi HPST signe le retour de l'Etat sur le champ gérontologique et médico-social. Les recherches du Projet Mapéru ont mis en avant que ce retour s'appuie sur un transfert des normes du privé en direction des politiques sanitaires. L'imposition de ces normes concurrentielles se traduit par une territorialisation concurrentielle et administrative de l'action médico-sociale gérontologique. Sur le versant de l'offre, elle contribue à standardiser l'action médico-sociale selon le degré d'efficacité économique. Dans cette optique, il en découle un nouveau rapport de ces politiques médico-social au territoire, où ce dernier n'est plus perçu comme un vecteur d'égalité et d'accès mais plutôt comme un moyen d'ajustement social et économique. L'étude de l'évolution de l'offre médicale et médico-sociale sur le territoire et le suivi dans les années à venir des processus de territorialisation des politiques de santé publique contribuera sur le versant géographique à enrichir les connaissances sur ces mutations en cours (Tabuteau, 2013).

Chapitre 4 - Répartition et développement inégal sur le territoire des établissements et des services à destination de la maladie d'Alzheimer

| | |
|---|--|
| <u>Réalisation</u> : Mickaël Blanchet | |
| <u>Problématique</u> : A partir de la dimension rurale du projet, l'objectif de l'article consiste à mettre en relief les dynamiques et les enjeux de répartition des structures qui œuvrent auprès des malades, notamment des établissements et des innovations du Plan Alzheimer 2008-2012. | |
| <u>Méthodologie</u> : | <u>Sources</u> : |
| <ul style="list-style-type: none">- Recensement, recueil des données relatives à l'offre médico-sociale, médicale et Alzheimer.- Cartographie de cette même offre. | <ul style="list-style-type: none">- Insee Recensement Général de la Population (2008)- Conseil national de l'ordre des médecins (2011)- DREES, mission pilotage plan Alzheimer |
| <u>Principaux résultats</u> : | |
| <ul style="list-style-type: none">- Plan Alzheimer : spécialisation de l'offre existante, ouverture au médico-social et reconnaissance des aidants- Déploiement du plan en ville et en lien avec le secteur hospitalier- Faute de cadre géographique : déploiement offre Alzheimer déséquilibrée sur le territoire- Les établissements et les services gérontologiques situés en milieu rural compensent l'insuffisance des lieux de diagnostic et de prise en charge (accueil de jour en particulier) | |
| <u>Nom et/ou type de revue visée - date</u> : Norois - 1er semestre 2014 | |

Chapitre 4 - Répartition et développement inégal sur le territoire des établissements et des services à destination de la maladie d'Alzheimer

Introduction : Une offre professionnelle qui se spécialise : pour quel déploiement sur le territoire ?

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative du tissu cérébral qui entraîne la perte progressive et irréversible des fonctions mentales et notamment de la mémoire. Généralement diagnostiquée à partir de l'âge de 65 ans (96 % des malades ont plus de 65 ans) et touchant 880 000 personnes en 2011 en France, les premiers signes de la maladie d'Alzheimer sont souvent confondus avec les aspects normaux de la sénescence⁵⁰ ou d'autres pathologies neurologiques comme la démence vasculaire. Plurielle, cette maladie englobe au grand âge les maladies qui s'y apparentent telles que la maladie d'Huntington, la maladie de Creutzfeld-Jacob ou bien les démences à corps de Lewy, d'où l'ajout « de maladies apparentées » dans les rapports et plans sur cette pathologie (N'Gatcha-Ribert, 2011). Par souci de simplification, nous conviendrons dans la suite du texte d'utiliser la maladie d'Alzheimer en englobant les troubles apparentés.

La maladie d'Alzheimer interroge notre société sur son rapport à la dégénérescence mentale, à la mort, à la mémoire et sur sa capacité à créer du lien social envers des personnes qui oublient. Problématique médicale mais aussi sociétale, la maladie s'inscrit de plus en plus dans l'agenda collectif à travers des plans nationaux de santé publique spécifiques, l'émergence de réseaux associatifs et une prise en compte des besoins et des attentes de l'ensemble des acteurs (patients, accompagnants, familles...) de la part des collectivités locales, notamment des Conseils Généraux. De plus en plus nombreuses (1,3 millions de personnes en 2020), les personnes atteintes confrontent les familles et les professionnels de la gérontologie à plusieurs défis allant du dépistage de la maladie à celui des prises en charge importantes et adaptées.

Si les politiques sociales et sanitaires s'accordent à dire que l'amélioration des prises en charge passent par la qualification professionnelle et l'information de la population comme des professionnels de santé, il n'en demeure pas moins que la lourdeur des prises en charge est associée à des problématiques individuelles et complexes : inadaptation du lieu de vie, accès au diagnostic et à l'offre de prise en charge spécialisée, coordination entre les intervenants, séparation, tolérance... Pour répondre à ces problématiques, les réponses se sont spécialisées (Ankri, 2009). En conséquence, une multitude de services, d'établissements, de réseaux et de lieux dédiés aux malades et aux aidants familiaux se sont développés. Ce développement s'est fait de manière descendante (plans nationaux, Conseils Généraux) mais aussi ascendante (associations et politiques locales) et, de fait, questionne sur sa cohérence territoriale. Ce développement interroge également sur sa teneur politique et territoriale : la maladie demeure partagée entre les prérogatives sanitaires de l'Etat et les prérogatives gérontologiques des départements. Ainsi, il en résulte un statut-quo gestionnaire ayant pour conséquence de structurer inégalement sur le territoire l'ensemble des réponses médicales et sociales envers les personnes âgées (Blanchet, 2011).

⁵⁰ La sénescence désigne le processus de vieillissement biologique : c'est la suite des changements irréversibles dans un organisme qui aboutissent à la mort.

Plus précisément, cette structuration opère une distinction socio-spatiale entre les populations âgées qui présentent les capacités géographiques, économiques et sociales à se référer aux pratiques d'indépendance et de choix et, les populations âgées plus fragiles, notamment celles situées en périphérie rurale et urbaine qui ne bénéficient ni d'une offre locale élevée et variée, ni de capacités économiques suffisantes pour se démarquer des inégalités économiques et sociales des politiques de la vieillesse. Dans ce contexte, le projet Mapéru (prise en charge de la Maladie d'Alzheimer dans les Périphéries Rurales des départements à dominante urbaine) fait le choix d'entrer par les zones rurales qui bordent des aires urbaines importantes et situées en périphérie de départements où le fait urbain prédomine. Cette posture nous intéresse car elle permet, entre des espaces voisins mais contrastés, d'interroger de manière emboîtée l'articulation entre les politiques sanitaires et sociales, la diffusion des normes et d'une offre professionnelle de plus en plus spécifique, et au final, les prises en charges des malades et de leur entourage. Le projet Mapéru est le fruit d'une réponse scientifique en sciences humaines et sociales auprès de la Fondation Plan Alzheimer (organe scientifique du 3ème plan Alzheimer 2008-2012). Ce projet porté depuis février 2012 par Eso-Angers (UMR 6590) a pour responsable scientifique Christian Pihet. Il associe également Eso-Angers à une équipe pluridisciplinaire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique de Rennes (EHESP) composés de Martine Bellanger (Economiste), de Blanche Le Bihan (Politiste), d'Arnaud Campéon (Sociologue) et d'Isabelle Mallon (Sociologue de l'Université de Lyon III). Dans la continuité de son travail de thèse sur les conséquences socio-spatiales des politiques de la vieillesse, Mickaël Blanchet (Eso Angers) est assuré de sa réalisation et de sa valorisation dans le cadre d'un post-doctorat de deux années.

L'article présente les premiers résultats de ce projet relatifs :

- à la répartition des professionnels mobilisés par la maladie : centres hospitaliers, centres de diagnostic, généralistes, maisons de retraites médicalisées, unités spécialisées et services de soins infirmiers à domicile.
- au déploiement récent des réponses spécialisées et innovantes issues des 3 plans Alzheimer (accueil de jour/nuit, Maisons pour l'Autonomie et l'intégration des maladies d'Alzheimer (MAIA), plateformes de répit, places spécialisées en maisons de retraites et services de soins infirmiers à domicile).

Il ressort de cette double étude des décalages géographiques. A partir de la dimension rurale du projet, l'objectif de l'article consiste à mettre en relief les dynamiques et les enjeux de répartition des structures qui œuvrent auprès des malades, notamment des établissements et des innovations du Plan Alzheimer 2008-2012. Dans cette optique, l'article s'appuie sur les départements et les territoires ruraux d'étude en tant que révélateurs des inégalités et des enjeux de répartition des services et des établissements à destination des personnes malades. Ces territoires intégreront une dimension interactionnelle lors d'un prochain article relatif à la territorialisation des politiques Alzheimer.

Nous reviendrons dans un premier temps sur le choix des départements et des territoires ruraux d'étude. Cette présentation axée sur l'analyse démographique du vieillissement de la population sera complétée d'un plaidoyer en faveur du seuil de 75 ans comme support d'analyse géographique de l'offre. Ce seuil permettra d'établir une géographie de l'offre gérontologique et des innovations dédiées à la détection et l'accompagnement des malades et

de leurs proches. Des éléments d'analyse relatifs au déploiement sur le territoire du dernier plan Alzheimer viendront compléter ces évaluations.

Méthodologie

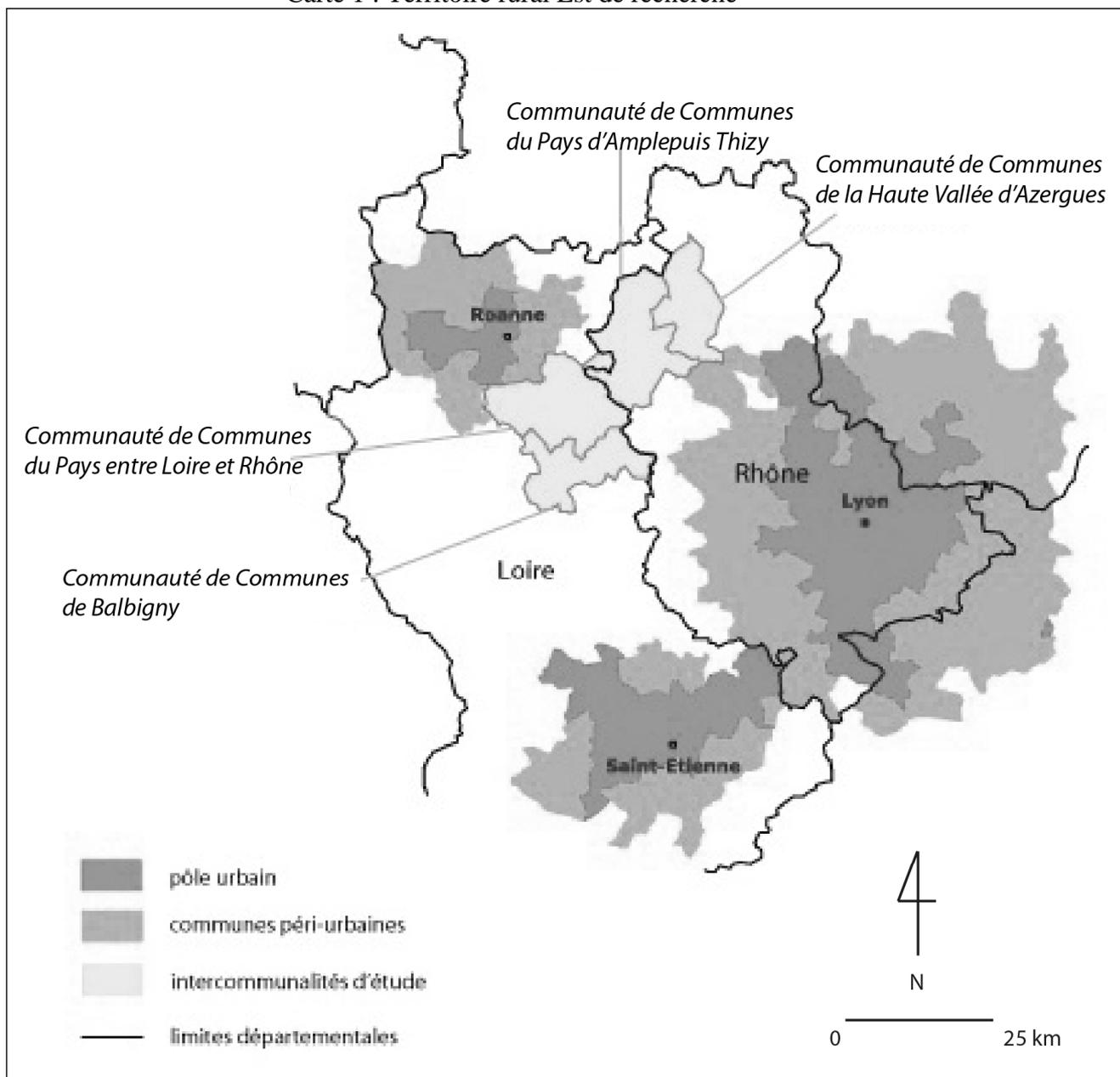
L'intérêt des périphéries rurales

La sélection des « **périphéries rurales** » pour analyser la territorialisation des politiques Alzheimer s'appuie sur un double choix géographique et politique. Pour plus de clarté statistique et géographique, nous retenons la typologie de l'espace rural/urbain établi par l'INRA et l'Insee (2010)⁵¹. A l'inverse des agglomérations importantes, ces « périphéries rurales » sont affectées dans les pays occidentaux (Milligan, Atkinson, Skinner et Wiles, 2007) depuis les années 1990 par un recul progressif des services médicaux et hospitaliers ainsi que des activités économiques, notamment dans les pôles ruraux (Jousseume, 2002), alors que le vieillissement y est proportionnellement plus élevé.

Sur le plan politico-territorial, les prérogatives relatives à la maladie sont partagées entre l'échelle régionale où sont pilotées les Agences Régionales de la Santé (ARS), et l'échelle départementale où est planifiée l'action gérontologique. De plus, selon Blanchet (2009) et Guiselin (2003), c'est à l'échelle infra-départementale que les rapports entre les professionnels et les malades et leurs aidants proches se régulent. Dans ce sens, le projet tient compte de ces deux niveaux de régulation : le niveau institutionnel (Agences Régionales de Santé, départements) où sont élaborées et régulées les politiques gérontologiques et le plan Alzheimer, et le niveau local qui se réfère au niveau de régulation gérontologique présenté ci-dessus et qui comprend les besoins des populations âgées et les professionnels locaux (maisons de retraites médicalisées, établissements hospitaliers, médecins généralistes, services de soins infirmiers à domicile, services spécialisés Alzheimer, instances de coordination...).

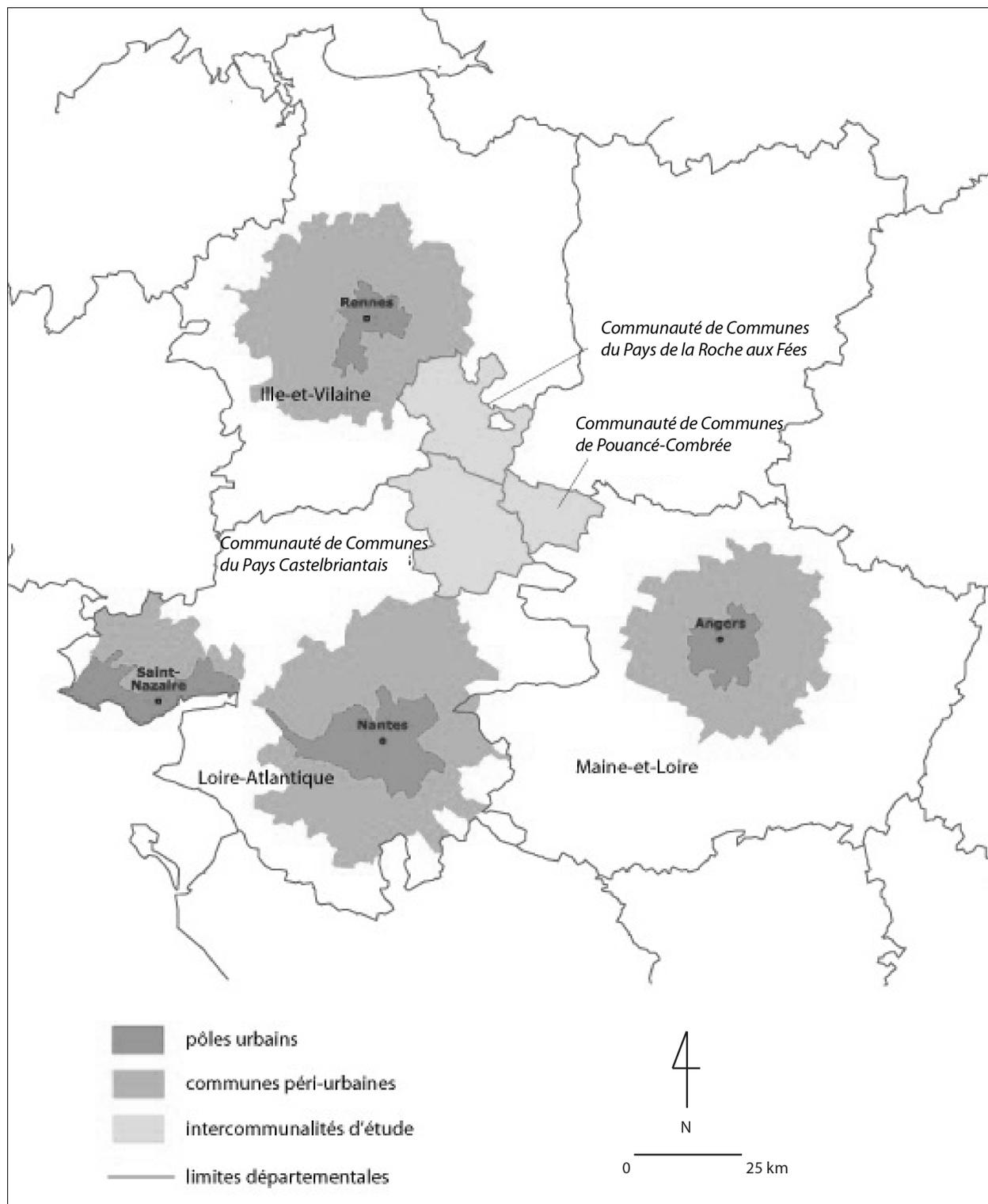
⁵¹ INRA-INSEE, *Les campagnes et leurs villes. Portrait social, Contours et caractères*, Paris, INSEE, 1998, 208 p. ISSN 0999-131X. Dijon, laboratoires d'économie et sociologie rurales de l'INRA. Il en ressort quatre types d'espaces ruraux : les pôles ruraux, les périphéries de ces mêmes pôles ruraux, le rural sous faible influence urbaine et le rural isolé. La sélection des périphéries rurales intègre ces 4 types d'espaces ruraux à partir de la nouvelle catégorisation des espaces de l'INSEE de 2010 selon les aires urbaines.

Carte 1 : Territoire rural Est de recherche



réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : Insee - RGP 2008

Carte 2 : Territoire rural Ouest



réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : Insee - RGP 2008

Le choix des territoires d'étude s'est appuyé sur la sélection de départements où la densité démographique au kilomètre carré est supérieure à 100 habitants et où les espaces urbains captent au minimum les deux tiers de la population totale. Ce choix tient également compte des politiques sanitaires et sociales territorialisées aux échelles départementales et régionales. La sélection groupée d'intercommunalités voisines situées en périphérie des départements s'inscrit dans cette volonté de comparer ces politiques institutionnelles à partir d'un espace rural homogène (cartes 1 et 2).

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques et géographiques des territoires d'étude

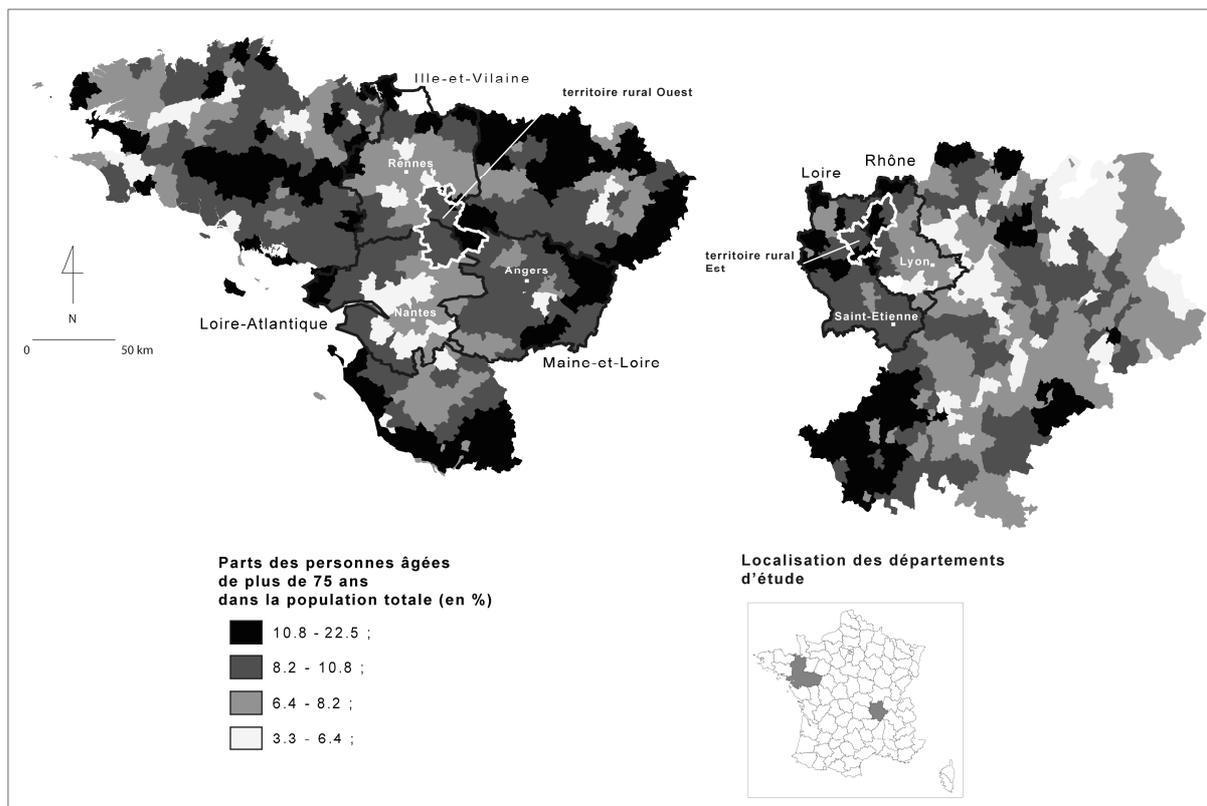
| | Densité démographique au km ² | Population | part des plus de 60 ans dans la population (en %) | part des habitants habitant en milieu urbain (en %) |
|---|--|------------|---|---|
| Territoire rural Est | | | | |
| Communauté de Communes Pays entre Loire et Rhône (42) | 50.6 | 12 730 | 24.9 | |
| Communauté de Communes de Balbigny (42) | 61.8 | 10 278 | 25.5 | |
| Communauté de Communes du Pays d'Amplepuis Thizy (69) | 114.5 | 20 865 | 27.7 | |
| Communauté de Communes de la Haute Vallée d'Azergues (69) | 38.3 | 5 950 | 24.4 | |
| Loire (42) | 154.9 | 740 659 | 24.3 | 71 |
| Rhône (69) | 516.2 | 1 677 079 | 19.7 | 84 |
| Territoire rural Ouest | | | | |
| Communauté de Communes Pays de la Roche aux Féés (35) | 59.2 | 29 173 | 21.7 | |
| Communauté de Communes Castelbriantais (44) | 52.8 | 32 780 | 23.7 | |
| Communauté de Communes Pouancé-Combrée (49) | 41.1 | 10 245 | 25.9 | |
| Ille-et-Vilaine (35) | 141.9 | 955 859 | 19.6 | |
| Loire-Atlantique (44) | 182.9 | 1 246 803 | 19.9 | 76 |
| Maine-et-Loire (49) | 107.6 | 770 771 | 21 | 70 |

réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : Insee - RGP 2008

Le premier territoire local de recherche regroupe les intercommunalités du Pays entre Loire et Rhône (42), de Balbigny (42), du Pays d'Amplepuis Thizy (69) et de la Haute Vallée d'Azergues (69). Le second territoire de recherche regroupe quant à lui les intercommunalités du Pays de la Roche aux Féés (35), du Castelbriantais (44) et de Pouancé-Combrée (49) partagées entre les départements d'Ille-et-Vilaine, de Loire-Atlantique et du Maine-et-Loire. En contraste avec les départements urbains auxquels ils appartiennent, ces territoires de recherche présentent des densités démographiques inférieures et des parts plus importantes de personnes de plus de 75 ans dans la population⁵² (carte 3).

⁵² Bien que vieillesse ne rime pas avec Alzheimer, l'avancée en âge constitue le facteur de risque majeur du développement de la maladie.

Carte 3 : Pourcentage dans la population totale de personnes âgées de plus de 75 dans les régions des départements et des territoires d'étude (échelle intercommunale)



réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : Insee - RGP 2008

Mais surtout, les intercommunalités des deux territoires locaux d'étude présentent des similitudes démographiques propices aux comparaisons. En premier lieu, on y observe un vieillissement plus prononcé que dans les intercommunalités urbaines voisines. Sur le plan géographique, on recense pour chacun des territoires de recherche une intercommunalité possédant une commune urbaine⁵³ de plus de 5 000 habitants (Châteaubriant avec 12 000 habitants et Amplepuis avec 6 000 habitants), des intercommunalités limitrophes des aires urbaines et des intercommunalités uniquement composées de communes rurales (intercommunalités de Pouancé-Combrée, de Balbigny, de la Haute Vallée d'Azergues).

Au delà de cet équilibre démographique, l'étude sociodémographique des populations âgées des données censitaires de 2008 révèle des différences entre les deux territoires ruraux. Davantage marquées par le vieillissement, les deux territoires ruraux d'observation connaissent une dynamique démographique positive ainsi qu'un non renouvellement des cohortes âgées. Les données de l'Insee nous montrent que cette dynamique récente est plus affirmée pour le territoire rural ouest : entre 1999 et 2008, le nombre de personnes âgées de 60 à 75 ans a diminué respectivement de 9 % et 1,3 % dans les territoires ruraux Ouest et Est tandis que le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans a respectivement augmenté de 37,4 % et 23,7 % pour les territoires Ouest et Est. En comparaison, les communes des autres aires-urbaines des départements d'étude ont connu une hausse forte des personnes âgées de 60 à 75 ans (de 8 à 16 %) et de plus de 75 ans (de 56 à 108 %). Les données de l'Insee nous montrent également que les femmes, plus affectées par la maladie (Lambert, et al. 2013), sont

⁵³ Dans des espaces à dominante rural selon la typologie de l'Insee.

plus présentes dans la population âgée du territoire Est (63 contre 61 % des personnes âgées de plus de 75 ans). A l'inverse, les personnes de plus de 80 ans vivant seules, davantage fragilisées socialement, sont plus représentées dans le groupement d'intercommunalités rurales Ouest (41 contre 35 %). Néanmoins, ces proportions de personnes de plus de 80 ans vivant seules observées dans ces zones rurales contrastent avec celles des aires urbaines (des villes principales) comprises entre 48 et 56 % selon les quartiers (IRIS). Enfin, la sociologie de ces deux territoires ruraux est contrastée si l'on se fie aux anciennes catégories socioprofessionnelles : en dépit d'une faible présence des professions supérieures commune aux deux échantillons qui tranche avec les communes urbaines, les anciens agriculteurs sont surreprésentés dans les intercommunalités du territoire rural Ouest et les ouvriers-employés le sont dans les intercommunalités du territoire rural Est.

L'âge de 75 ans comme seuil d'évaluation géographique de l'offre

La maladie d'Alzheimer et ses apparentées touchent quasi-exclusivement les personnes âgées notamment celles de plus de 75 ans. Les études de cohorte sur cette maladie montrent que les âges avancés et le sexe sont des facteurs de risque majeurs de la maladie.

Tableau 2 : Taux de prévalence (pour 1 000) d'Alzheimer selon l'âge et le sexe dans une étude de cohorte (Paquid) et dans une étude de synthèse (étude Eurodem)

| | Eurodem | | Paquid | |
|----------------|---------|--------|--------|--------|
| | hommes | femmes | hommes | Femmes |
| 65 -70ans | 1.6 | 1 | | |
| 70 -75 ans | 2.1 | 2.6 | | |
| 75 -80 ans | 5.6 | 6 | 7.7 | 5.7 |
| 80 - 85 ans | 11 | 12.6 | 12.5 | 16.6 |
| 85 - 90 ans | 12.8 | 20.2 | 22.9 | 29.9 |
| 90 ans et plus | 22.1 | 30.8 | 27 | 52.8 |

réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : Insee - RGP 2008

L'étude Paquid (Ramorosan *et al.*, 2003) a organisé le suivi entre 1988 et 2003 d'une cohorte de 4 100 personnes âgées de plus de 65 ans qui résidaient en Gironde et en Dordogne (évaluation auprès de l'ensemble de la population vivant à domicile ou en institution). La plupart des estimations de l'étude Paquid actuellement publiées ne concerne que les personnes âgées de plus de 75 ans. Depuis, d'autres études, notamment 3C (Dartigues *et al.*, 2010), ont complété la cohorte Paquid sur le recours au soin, l'espérance de vie et sur l'incidence des démences et de la maladie d'Alzheimer. A la lecture de ces cohortes et de la synthèse EURODEM (Lobo, Launer, Fratiglioni *et al.*, 2000), le seuil d'âge de 75 ans apparaît comme significatif : comme le montre le tableau 2, le taux de prévalence de la maladie et de ses apparentées au delà de 75 ans y est 3 à 5 fois supérieur à ceux relevés pour la tranche des personnes âgées entre 60 et 75 ans. De ce fait et, en dépit des différences de taux de prévalence entre les études, et au même titre que le rapport du Sénateur Gallez (2005), nos analyses s'appuieront sur le seuil d'âge de 75 ans pour évaluer la géographie de la prise en charge professionnelle de la maladie d'Alzheimer et de ses apparentées dans nos territoires d'étude.

Des recherches qualitatives auprès des institutions et des acteurs locaux pour comprendre cette répartition de l'offre

Le seuil d'âge de 75 ans nous a permis d'évaluer les taux d'équipements gérontologiques et Alzheimer au sein des départements et territoires ruraux d'étude. Cette analyse géographique distingue trois types d'offres selon leurs fonctionnalités :

- l'offre de médecine générale, dite de proximité, qui recense les médecins généralistes. Les données du Conseil National de l'Ordre des Médecins (2010) et les données de l'Insee de la Base permanente des équipements 2010 issues du Répertoire ADELI ont été recoupées à cette occasion.

- l'offre médico-sociale gérontologique qui s'adresse aux personnes âgées mais qui accompagne depuis les années 2000 une part de plus en plus grande des malades (Fontaine, 2010). Elle comprend les maisons de retraites médicalisées, les structures d'accueil non médicalisées et les services de soins infirmiers à domicile. Les données utilisées se réfèrent aux bases de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) au 1er janvier 2012.

- l'offre de soins en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer c'est-à-dire les établissements et les services qui s'adressent de manière spécifique aux personnes âgées et aux aidants. S'adaptant aux besoins des individus, le dernier plan Alzheimer a débouché sur la spécialisation des services et établissements existants ainsi que sur la création de nouveaux outils en direction des aidants familiaux. Le développement de cette offre sur le territoire a été étudié en fonction de leur type : diagnostic, coordination (les plateformes d'accompagnement et de répit, les Maisons pour l'Intégration et l'Autonomie, MAIA) et accompagnement au quotidien. Ces informations sont issues des bases de données actualisées au 1er janvier 2012 de la mission pilotage du Plan Alzheimer recoupées aux données récoltées auprès des acteurs sanitaires et gérontologiques des territoires ruraux d'étude⁵⁴. Le recensement des Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA, équipes d'intervention et de prise en charge de la maladie au domicile associant de manière conjointe une infirmière, un ergothérapeute et une psychologue) n'a pu être réalisé en raison d'un développement trop récent de l'offre (premier semestre 2013).

L'analyse de la répartition de cette offre multiple s'est appuyée sur un travail de recherche sur les modalités et les enjeux de répartition de l'offre gérontologique et Alzheimer. Dans cette quête d'informations relatives au développement du plan Alzheimer sur le territoire, une série d'entretiens semi-directifs a été menée au niveau institutionnel auprès des Conseils Généraux et des Agences Régionales de Santé. Les référents Alzheimer des Agences Régionales de Santé de Bretagne, de Pays de la Loire, de Rhône-Alpes, les services gérontologiques des Conseils Généraux d'Ille-et-Vilaine, de Loire-Atlantique, du Maine-et-Loire, du Rhône et de la Loire et différents acteurs forts (président de fédération, personnalités à l'origine de projets Alzheimer) ont été sondés. En parallèle, des entretiens ont été menés auprès des Directions d'établissements et de services hospitaliers et médico-sociaux pour personnes âgées des territoires ruraux d'étude (41 entretiens). Pour l'ensemble de ces entretiens institutionnels et

⁵⁴ L'étude géographique de cette offre spécialisée s'arrête à la date citée : plus qu'un instantané géographique, l'objectif recherché de cette analyse géographique est de cerner la territorialisation du plan Alzheimer.

locaux (13+41), l'article retiendra les réponses correspondantes aux origines et aux enjeux de répartition sur le territoire de l'offre médico-sociale et du plan Alzheimer.

A- Une moindre présence des généralistes mais des taux d'équipements médico-sociaux supérieurs en milieu rural

a- Des généralistes inégalement répartis et fragilisés en milieu rural

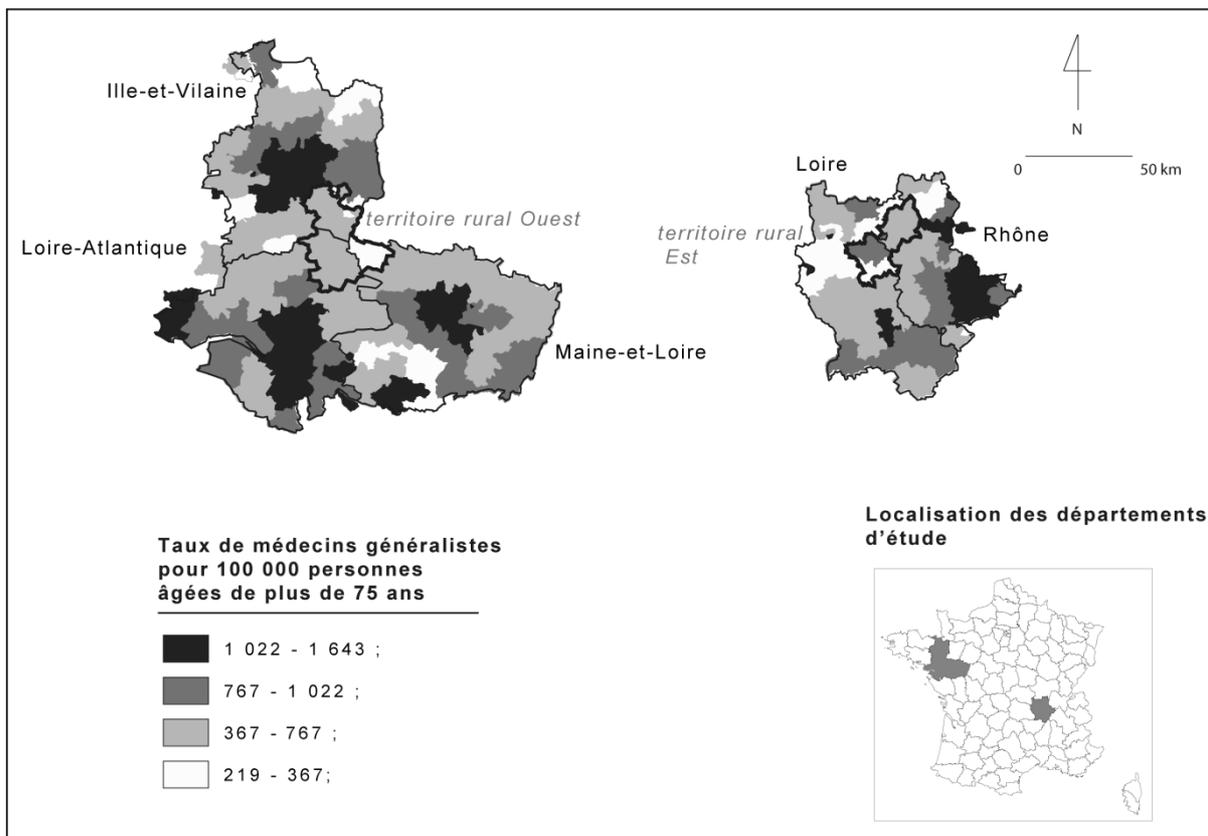
Tableau 4 : Nombre et taux pour 100 000 habitants de médecins généralistes selon l'âge de la population

| | Nombre | Taux pour 100 000 habitants | |
|------------------------|--------|-----------------------------|----------------|
| | | population totale | plus de 75 ans |
| Ille-et-Vilaine | 958 | 102 | 1253 |
| Loire-Atlantique | 1297 | 106 | 1305 |
| Maine-et-Loire | 826 | 110 | 1221 |
| Loire | 739 | 102 | 992 |
| Rhône | 1 734 | 105 | 1321 |
| Territoire rural Est | 24 | 48 | 436 |
| Territoire rural Ouest | 54 | 74 | 739 |

réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : Insee - RGP 2008 - Conseil national de l'ordre des médecins

Selon différentes études de santé publique (Hy *et al.*, 2001 et Vannes *et al.*, 1998) le rôle des médecins généralistes est primordial dans le diagnostic, le suivi médical et la coordination professionnelle de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et de ses apparentées. Le médecin généraliste constitue l'interlocuteur principal face à la maladie : il repère, accompagne et participe à l'orientation du malade et de sa famille (Dubois, 2009). Sur le plan géographique, la répartition des 5 550 médecins généralistes au sein des cinq départements d'étude est calquée sur les concentrations démographiques. Ramenée à la population totale (pour 100 000 habitants), la proportion de généralistes est relativement proche entre les cinq départements (entre 101,8 et 109,7). C'est le département du Maine-et-Loire qui affiche la plus forte proportion (109,7 généralistes pour 100 000 habitants). Il est suivi des départements du Rhône et de la Loire-Atlantique.

Carte 3 : Taux de médecins généralistes libéraux pour 100 000 personnes de plus de 75 ans dans territoires d'étude



réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : Insee - RGP 2008 - Conseil national de l'ordre des médecins

Mais au-delà de cette proximité entre les 5 départements d'étude, la répartition locale des généralistes ramenée à la population de plus de 75 ans s'avère inégale selon le type d'espace. Les principales agglomérations affichent des ratios de médecins généralistes pour 100 000 personnes âgées de plus de 75 ans supérieurs à 1 450. Les intercommunalités périurbaines affichent des ratios compris entre 946 et 1255. Mais surtout, la proportion de médecins généralistes par habitant âgé de plus de 75 ans est 2 à 4 fois inférieure au sein des intercommunalités rurales. Dans le cadre de notre étude, le territoire rural Ouest présente un nombre et un ratio de médecins généralistes supérieurs à ceux du territoire rural Est. Comparés aux ratios départementaux, ces deux territoires ruraux présentent deux fois moins et demi (territoire rural Ouest) et trois fois moins (territoire rural Est) de médecins généralistes par personnes âgées de plus de 75 ans. Dans ces zones rurales, la base de données de l'Institut de Recherche en Santé Publique (IRESP) nous rappellent que l'évolution du nombre de médecins généralistes a été positive des années 1960 aux années 2000 puis à diminuer de 12 % (territoire rural Ouest) et 8 % (territoire Est) entre 2002 et 2009. C'est, au final, dans un contexte de diminution et de non renouvellement de la profession que s'inscrivent ces territoires ruraux. En dépit des efforts des collectivités territoriales et des Agences Régionales de Santé (ARS) pour favoriser l'installation de jeunes médecins, ces zones rurales déficitaires se caractérisent par un vieillissement et un faible renouvellement de la profession qui, localement, mettent en péril le repérage et l'accompagnement de la maladie. Comme le conclut le Directeur du service gérontologie de l'ARS Rhône-Alpes, « le recul de la médecine générale dans les zones excentrées pose problème (...). Les médecins sont souvent saturés,

travaillent en flux tendus et ont difficilement la possibilité de se renouveler par des formations. Ce déficit explique les difficultés dans le repérage et le suivi de la personne âgée atteinte de démences ». Ces décalages ont été identifiés par une étude de l'Union Régionale des Médecins Libéraux de Rhône-Alpes qui montre que la présence des généralistes n'est pas une garantie de dépistage et de prise en charge de la maladie devant la difficulté des généralistes à rassurer la famille, à se saisir d'outils de diagnostic simple et de faire appel à l'offre médico-sociale locale (Flahault A., Blanchon T., Turbelin C., 2005). De ce fait, la médecine générale apparaît désarmée face aux spécificités médicales, sociales et professionnelles de la maladie (Le Bihan, Campéon, 2012) ce qui, par ricochet, questionne sur son rôle dans la chaîne locale de dépistage et de prise en charge de la maladie.

b- Des campagnes mieux équipées en maisons de retraite médicalisées et de services de soins infirmiers à domicile

Problématique gériatrique, la maladie d'Alzheimer est fortement ancrée au sein des établissements médico-sociaux qui s'adressent **au domicile** (Services de Soins Infirmiers à Domicile, SSIAD) ou **en établissements** (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, EHPAD et EHPA) aux populations vieillissantes en perte d'autonomie. La répartition de l'offre médico-sociale sur le territoire cristallise un enjeu sanitaire et géographique dans la qualité de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et de ses apparentées. Selon les données nationales de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) au 1er janvier 2012, on compte sur l'ensemble des 5 départements d'étude 515 établissements d'hébergements gériatriques et un peu moins de 160 Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD). Les données récentes font également état de la création de places spécialisées Alzheimer en EHPAD : 3 400 places en maisons de retraites médicalisées et 110 places en soins à domicile ont été alloués depuis le début des années 2000 dans les cinq départements de l'étude. Cette spécialisation récente témoigne de la poussée de la problématique Alzheimer dans champ gériatrique et médico-social⁵⁵.

⁵⁵ A ce sujet, l'accompagnement de la maladie est de plus en plus forte en institution où 42 % des résidents des maisons de retraites médicalisées sont atteints de syndromes démentiels (Chazal, 2011).

Tableau 5 : Taux de places pour 1000 personnes âgées de plus de 75 ans selon le type d'établissements dans les départements de l'étude

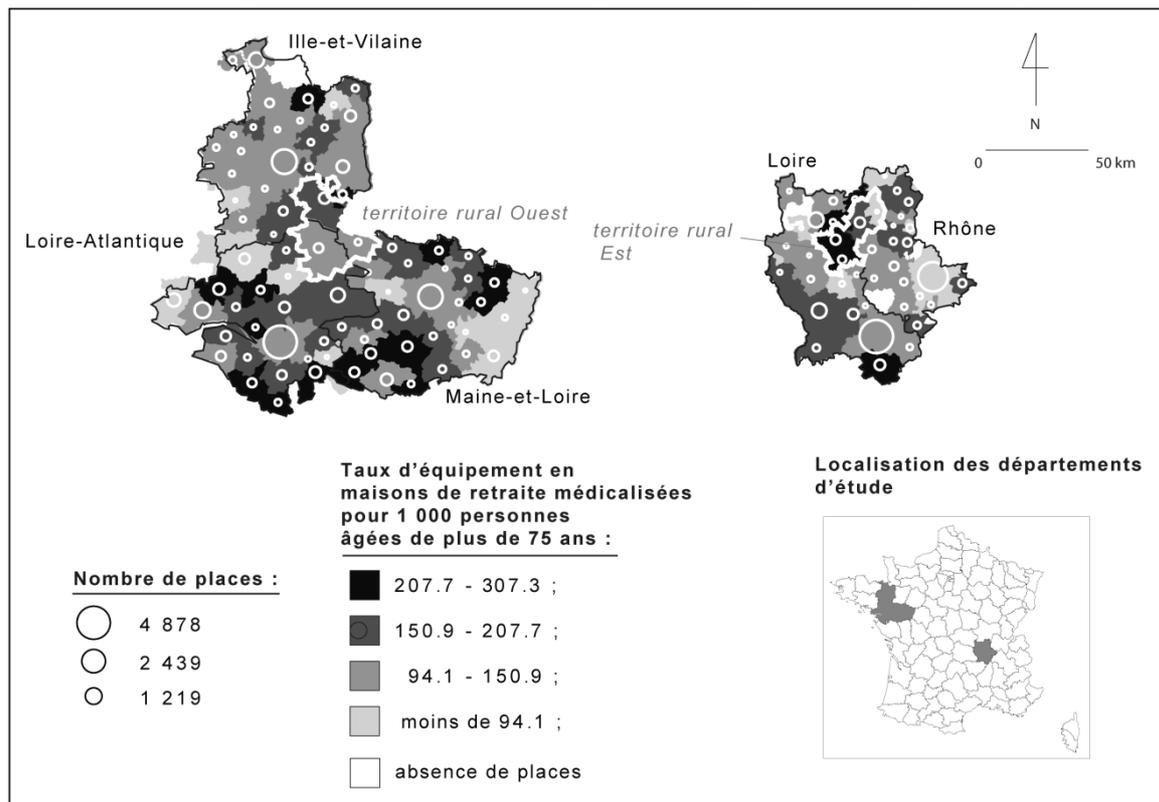
| | SSIAD | EHPAD | dont places Alzheimer | EHPA | EHPAD + EHPA |
|------------------------------|-------|-------|--------------------------|------|-----------------|
| Ille-et-Vilaine (35) | 23,4 | 127,1 | 9,5 | 14,9 | 142,0 |
| Loire- Atlantique (44) | 22,1 | 131,3 | 8,2 | 11,1 | 142,4 |
| Maine-et- Loire (49) | 20,7 | 138,7 | 4,8 | 41,6 | 180,3 |
| Loire (42) | 19,3 | 137,7 | 0,6 | 14 | 151,7 |
| Rhône (69) | 18,2 | 84,2 | 11 | 34,6 | 118,8 |
| Territoire rural Est | 39,6 | 212,1 | 0 | 14,9 | 226,7 |
| Territoire rural Ouest | 27,1 | 150,3 | 0 | 20,6 | 170,9 |

réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : Insee - RGP 2008 - DRESS 2012

Ramenés à la population de plus de 75 ans, ces différents modes de prise en charge s'avèrent inégaux sur le plan géographique. En premier lieu, les taux d'équipements départementaux en **services de soins infirmiers au domicile** s'avèrent plus élevés dans l'Ouest. Ce déséquilibre s'explique par la volonté des services de l'Etat de compenser localement, et en particulier dans les zones rurales, la faible présence des infirmières libérales (Blanchet, 2009).

En **établissement** (Ehpad soit les maisons de retraites médicalisées et Ehpa soit les foyers-logements non médicalisés), ce sont les départements les moins urbanisés (Ille-et-Vilaine et Maine-et-Loire) qui présentent les taux d'équipement les plus élevés. Inversement, le département le plus urbanisé du Rhône affiche le taux le plus faible. Au niveau infra-départemental, la répartition des structures d'hébergement est clivée géographiquement. En dépit de capacités supérieures, les agglomérations présentent des taux en établissement nettement inférieurs : inférieur à 100 pour 1 000 personnes âgées de plus de 75 ans sur l'agglomération Lyonnaise et de 100 à 150 pour les agglomérations d'Angers, de Rennes, de Nantes et de Saint-Etienne (figure 4). A l'opposé, les taux d'équipements en établissement dépassent les 200 places pour 1000 personnes de plus de 75 ans au niveau des intercommunalités périurbaines des trois principales agglomérations de l'Ouest, de Cholet et de Saint-Etienne. Les logiques foncières et historiques ainsi que le plus grand vieillissement des pôles urbains expliquent ce décalage entre les villes et leurs banlieues. Autre fait géographique remarquable : la poussée des structures privées lucratives et non lucratives au sein des pôles urbains des agglomérations de Nantes (+3 depuis 5 ans) et de Lyon (+5 depuis 5 ans). Ce développement tient autant à la volonté des édiles locaux de soutenir l'offre dans des espaces déficitaires par l'intermédiaire de partenariat public-privé qu'à l'implantation en ville, auprès de populations solvables, de structures privées et sécurisées (Blanchet, 2011).

Carte 4 : Taux de places en EHPAD/EHPA pour 1 000 personnes âgées de plus de 75 ans



réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : Insee - RGP 2008 - DRESS 2012

Sur la même carte, les taux d'équipements médico-sociaux entre les deux territoires ruraux d'étude montre que le taux élevé d'établissement gérontologique en milieu rural est loin d'être homogène. Les intercommunalités rurales du Forez, du territoire rural Est ainsi que celles du nord de l'Anjou et du sud de l'Ille-et-Vilaine présentent des taux d'équipements élevés compris entre 220 et 267 places pour 1 000 personnes âgées de plus de 75 ans. Cette situation s'explique en raison des héritages politico-territoriaux : en effet, une multitude de maisons de retraites sont nées à la fin des années 1970, au début des années 1980 lorsque la création de ces établissements était directement négociée entre les communes et l'Etat (Argoud, 1998). Représentant une opportunité territoriale, sociale mais aussi économique nombre de maires de communes rurales se sont appuyés sur ces établissements pour soutenir ou maintenir leurs tissus économiques (Bouget, Noguès, 1989). A cette logique d'aménagement des zones rurales des années 1970 et 1980, il faut additionner la reconversion gériatrique des établissements hospitaliers des pôles ruraux à partir du milieu des années 1990. Cette situation s'observe dans les territoires ruraux de l'étude où les hôpitaux locaux représentent une partie importante des capacités locales en maisons de retraite médicalisées (74 % des places pour le territoire rural Est et 67 % pour le territoire rural Ouest). En parallèle à ces espaces ruraux dotés en offre de soins, on recense des intercommunalités rurales faiblement ou nullement pourvues de places en maison de retraite médicalisée. C'est le cas des intercommunalités rurales de l'est du Maine-et-Loire, du nord de la Loire et du Rhône. De ce fait, même si les personnes atteintes par la maladie ne vont pas toutes dans l'établissement le plus proche, le taux de maisons de retraites médicalisées des espaces ruraux étudiés favorise la prise en charge de la maladie.

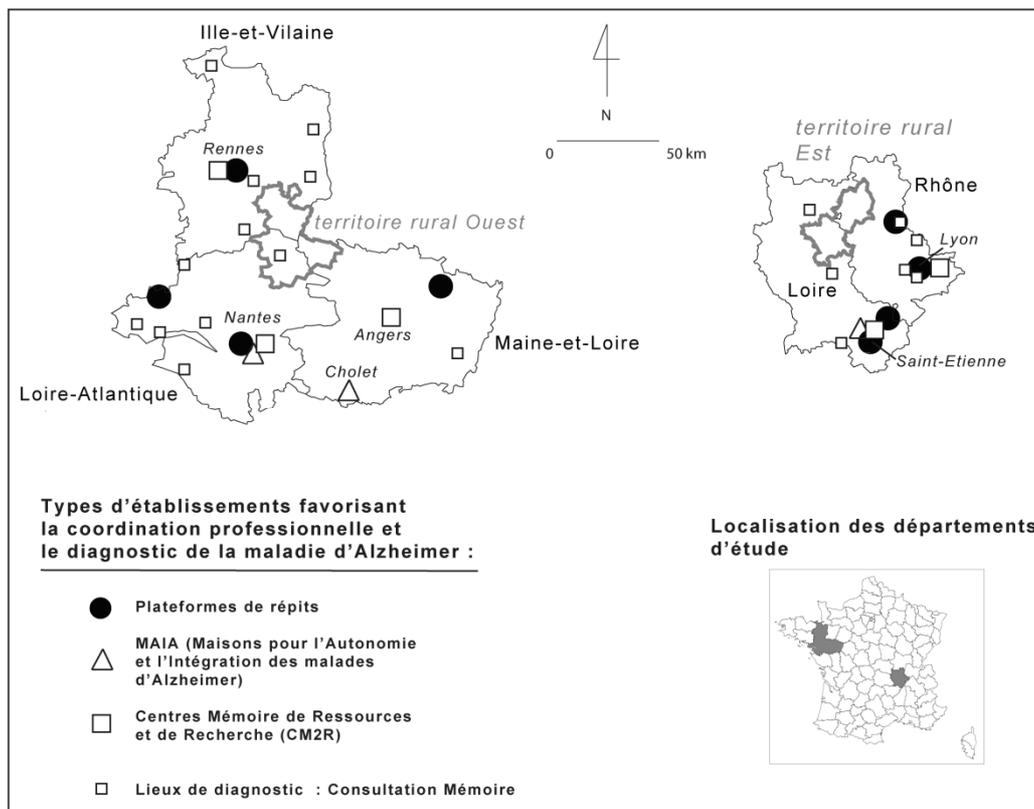
B- Un déploiement du plan Alzheimer à partir des villes et des filières hospitalières

Devant la nécessité d'individualiser et d'élargir les solutions pour les malades et leurs entourages, les deux derniers plans Alzheimer ont débouché sur la reprise et la création de services et d'établissements spécifiques. Afin de saisir toute la teneur géographique de ce développement de l'offre, nous allons la présenter en tenant compte du type d'offre et des objectifs associés : l'offre dont l'objectif est de poser le diagnostic de la maladie, celles dont la mission principale est la coordination professionnelle et enfin l'offre à destination de l'accompagnement quotidien des malades et de leurs familles.

a- Des lieux de consultation non labellisés en milieu rural

Les Centres Mémoires Recherches et Ressources (CM2R) et les Consultations Mémoires (CM implantées dans les Centres Médico-Psychologique) sont des lieux où sont **diagnostiquées** les démences et la maladie d'Alzheimer. Implantées dans les établissements hospitaliers, ces structures ont été développées à partir des Plans Alzheimer. Au niveau national, la carte départementale de l'observatoire de la fondation Médéric Alzheimer relative au lieu de diagnostic de la maladie met en avant des inégalités départementales. En 2009, les départements de l'Est de la France ainsi que du bassin parisien présentent des taux d'équipements plus élevés que les départements de l'ouest et du sud-est de la France (Fontaine, 2008). Les départements de la Loire-Atlantique, du Maine-et-Loire présentent un taux d'équipement (pour 100 000 personnes âgées de plus de 75 ans) inférieur à ceux des trois autres départements (moins de 10 contre 12-16 établissements de diagnostic). Les CM2R sont implantés au sein des CHU et sont relayés à l'échelle plus locale par les CM labellisés qui se localisent dans les Centres Hospitaliers et les Hôpitaux Locaux. D'entrée hospitalière, le dispositif s'avère pourtant inégal entre les départements de l'étude : le Maine-et-Loire ne compte qu'un Centre Mémoire (CH Saumur) contre 5 pour la Loire-Atlantique, et on peut observer l'absence notable de lieu de diagnostic de la maladie sur une large partie du Maine-et-Loire, de l'Ouest de la Loire et du nord-ouest du Rhône. Selon le Directeur du service gériatrie à l'ARS Rhône-Alpes, cette répartition des lieux de consultation obéit à des logiques d'établissements et non de territoire : "La labellisation des Centres Mémoire n'est pas de notre ressort mais de celui des établissements. Libre à eux d'organiser un lieu de consultation. Alors forcément, les CH suivent mais pas forcément tous les hôpitaux locaux. Donc la carte des lieux de diagnostic est celle des CHU et des CH" rappelant que "pour la nature de l'acte, on peut s'appuyer sur ce maillage. La consultation demande un peu d'organisation pour se déplacer mais seulement sur une demi-journée ". Cependant, les observations locales montrent la coexistence dans les territoires ruraux d'étude de lieux de consultations non labellisés mais organisés : les Centres Hospitaliers de Roanne (Loire) et Châteaubriant (Loire-Atlantique) organisent des consultations mémoires au sein des Hôpitaux Locaux de Saint Just La Pendue (Loire), d'Amplepuis (Rhône) et de Pouancé (Maine-et-Loire). Comme l'explique un Cadre de Santé à l'Hôpital Local de Pouancé, l'objectif consiste à rendre accessible à la population et les professionnels locaux un lieu de diagnostic de la maladie, "Angers est à 50 minutes, Chateaubriant 45. C'est un véritable obstacle. Nous avons, grâce à notre direction commune avec Châteaubriant, délocalisé une consultation mémoire dans nos locaux, un jeudi tous les 15 jours. (...) Les patients viennent de Mayenne et du segréen consultent un neurologue ou un neuropsychologue. L'objectif est de répondre aux familles mais aussi aux généralistes, aux maisons de retraites des environs. (...) Par exemple les foyers-logements de Pouancé et de Combrée nous envoient régulièrement des résidents. Le hic est que notre consultation n'est pas connue de tous les professionnels, en particulier les généralistes. On a encore du travail à faire de ce côté là. "

Carte 5 : Localisation des lieux de diagnostic et de coordination de la maladie d'Alzheimer dans les départements d'étude en 2012



réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : Insee - RGP 2008 - mission pilotage plan Alzheimer

b- Les enjeux territoriaux que révèle la Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)

Sur le plan de la **coordination professionnelle et des patients**, les MAIA (label « Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer » mesure phare du dernier plan Alzheimer) ont pour objectif de renforcer l'articulation des intervenants des champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux autour de la personne en perte d'autonomie fonctionnelle et de ses aidants et de spécialiser, à l'aide d'un gestionnaire de cas, le parcours des malades. Les MAIA complètent de manière spécifique le travail de coordination professionnelle et d'orientation des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC, créées en 2002). Développées depuis 2009, sous le financement de la Caisse Nationale Solidarité Autonomie (CNSA) et la régulation des Agences Régionales de Santé (ARS), l'objectif affiché était de couvrir l'ensemble du territoire en MAIA dès 2012. Seulement, la méthodologie libérale et bottom-up qui a prévalu s'est soldée par un développement inégal du dispositif sur le territoire. Premier élément d'inégalités, le nombre de MAIA entre les départements d'étude : au 1er janvier 2012, on ne compte que 3 MAIA dans les 5 départements d'étude. Comme le souligne la Directrice du service Personnes âgées du Conseil Général de Loire-Atlantique la répartition des MAIA par les Agences Régionales de Santé est l'objet de concurrence entre les départements : "On a Nantes puis Saint-Nazaire-Guérande pour 2013 alors que fin 2013 le Maine-et-Loire en aura trois et sera entièrement couvert. C'est illogique si l'on ramène le nombre de MAIA à la population âgée des deux départements". Selon le Responsable du plan

Alzheimer à l'ARS Pays de la Loire, ces inégalités "sont le fait d'une enveloppe restreinte sur le financement du dispositif qui contraint à faire des choix entre des départements et forcément à faire des mécontents". Au delà du financement restreint du dispositif, s'ajoute une méthodologie par appel à projet qui favorise des acteurs gérontologiques déjà structurés. Conséquence de ces régulations "bottom up", les territoires d'action des MAIA suivent les réseaux gériatriques et gérontologiques préexistants et privilégient au final, les agglomérations où des acteurs déjà organisés se sont appropriés ce nouvel outil : les MAIA de Nantes, Saint-Etienne, de Cholet ainsi que les futures MAIA de Rennes, d'Angers et de Roanne sont le fruit de coopérations locales entre les Conseils Généraux, les Centres Hospitaliers (Rennes, Angers, Saint-Etienne) et les intercommunalités urbaines. Le Responsable de la mise en place du plan Alzheimer pour l'ARS Bretagne abonde dans ce sens et explique la difficulté à mobiliser l'ensemble des acteurs gérontologiques du territoire : « quand on lance un appel à projet MAIA, on s'attend à voir les mêmes (Chu, CLIC, villes...). Ils sont déjà organisés, ont à leur tête de fortes personnalités et ont entamé depuis longtemps un travail de réseau. C'est sûr que ce cocktail est plus difficile en campagne : ils n'ont ni l'organisation, ni la densité professionnelle, ni le temps monstrueux que cela demande pour initier une réponse ». La mise en place des MAIA sur le territoire révèle une appropriation inégale par les acteurs locaux de ce nouvel outil. Ces inégalités se traduisent par une couverture territoriale inaboutie -c'est le cas des territoires ruraux d'étude, dépourvus de cette innovation- qui contrecarre les objectifs du dernier Alzheimer de couvrir l'ensemble du territoire de MAIA pour la fin du Plan (2012).. Pour le Directeur du service d'action Gérontologique du département du Maine-et-Loire, l'incapacité des zones rurales à se doter de MAIA impose une appropriation départementale de cet outil : " Pour Angers ou l'agglomération de Cholet, cela n'a pas été compliqué. En revanche, quid du reste du département? La mise en place de MAIA interrogeait directement les départements sur leur capacité à s'approprier cet outil et à affirmer leurs compétences gérontologiques sur le territoire. (...) Vous connaissez notre politique territoriale? Nous avons décidé de centraliser le tout et découvrir entièrement le territoire pour la fin 2013. Tous les professionnels et les malades doivent avoir la possibilité d'utiliser cette nouveauté. C'était à nous d'organiser la répartition des MAIA afin qu'elle soit effective même dans les zones rurales. (...) Nous ne sommes pas les seuls à s'investir de la sorte sur la question des MAIA : la Loire-Atlantique, la Vendée ou bien les Deux-Sèvres accompagnent sur leurs territoires la mise en place des MAIA".

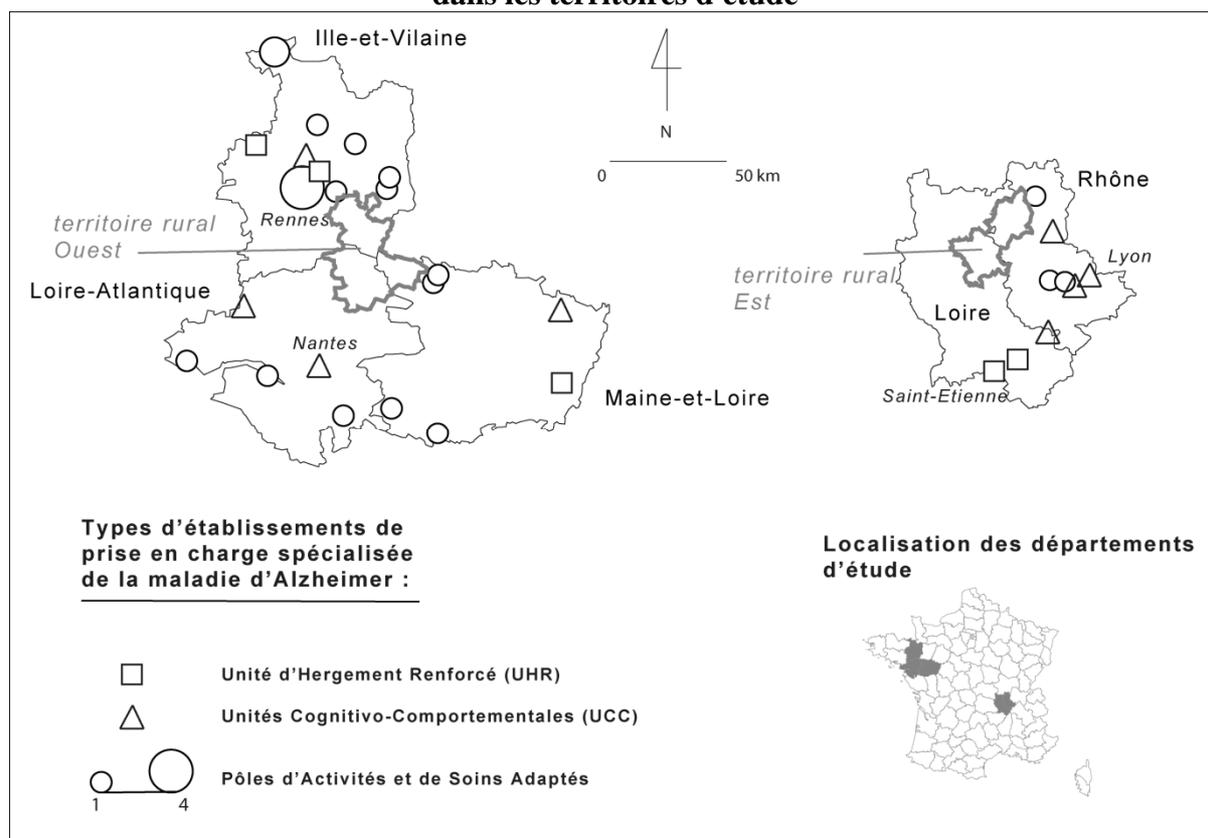
c- Des lieux d'accompagnement des aidants et de prise en charge des malades dispersés sur le territoire

Les plateformes d'accompagnement et de répit ont pour vocation d'aider les aidants par l'intermédiaire de la reconnaissance de la situation par des temps d'échange et de repos. Adossées à des accueils de jour, la localisation des plateformes d'accompagnement et de répit est avant tout urbaine (Lyon, Angers, Rennes et Nantes en sont équipés) et hospitalière (CH de Villefranche-sur-Saône, Hôpital Local intercommunal de Beaufort-en-Vallée, Centre Hospitalier de Redon...). Selon la coordinatrice du CLIC Nantes et de la maison des aidants de l'agglomération nantaise, ce développement en milieu urbain s'explique en raison de la densité professionnelle plus forte en ville: "Nous ne couvrons que l'agglomération Nantaise. (...) Notre plateforme est issue d'une volonté politique, celle de notre député-maire. (...) Pourquoi l'agglomération nantaise ? Nous ne voulons pas faire doublon avec les CLIC ruraux (sous la houlette des Conseils Généraux). Et franchement, en terme de proximité professionnelle, le développement des plateformes est plus propice en ville". Pourtant, la réalisation d'une plateforme en milieu rural (Plateforme portée par l'Hôpital Intercommunal de Beaufort-en-Vallée) est possible selon l'Infirmier Coordinateur et responsable d'une plateforme située en milieu rural : "cette plateforme est le fruit d'une réflexion de l'hôpital rejoint par les acteurs publics et associatifs sur la nécessité de désamorcer et de lutter contre le repli social que provoque la maladie et de conjuguer les réponses médicales et sociales en lien. Elle peut aussi bien exister en ville qu'en campagne, tout dépend des réseaux et des moyens. En milieu rural, seuls les acteurs hospitaliers (par leur

logistiques et avec une forte politique de coopérations professionnelles locales) peuvent se permettre ce type d'aventure".

Au niveau de la spécialisation des réponses en établissement, le déploiement des **Unités Cognitivo-Comportementales** (places psychiatriques) ainsi que des **Unité d'Hébergements Renforcés** (places médicalisés Alzheimer) a été plus fort dans les départements de l'ouest et a privilégié une entrée médicale et hospitalière. La mise en place et le financement de ces dispositifs par les Agences Régionales de Santé a été inégale sur le territoire : elle a surtout été effective dans les établissements psychiatriques et hospitaliers situés en ville. A l'inverse, ils restent peu développés et surtout concentrés en milieu urbain dans les départements de la Loire et du Rhône. Malgré ce clivage géographique, il est important de rester prudent dans l'interprétation étant donné que ces mesures sont récentes et encore peu développées. Le développement des **Pôles d'Activité et de Soins Adaptés** (PASA dont le but est de soutenir le malade par la stimulation de l'environnement social) a été plus fort dans les départements de l'ouest mais n'a pas eu une entrée hospitalière. On en recense 13 en Ile-et-Vilaine, 5 en Loire-Atlantique (en ville) et 2 en Maine-et-Loire (segréen et choletais) et 3 dans le Rhône dont 2 en milieu rural. La mise en place et le financement de ces dispositifs par les Agences Régionales de Santé ont été inégaux entre les régions : si les régions Pays de la Loire et de la Bretagne concentrent plus ce type de services, la région Rhône-Alpes en concentre moins et essentiellement en ville (agglomération de Lyon et de Saint-Etienne). Les cartes nous montrent également à cet effet que ces établissements et services sont clairsemés sur le territoire. Pour les départements de la Loire et du Rhône, le Directeur du service gérontologie de l'ARS Rhône-Alpes s'interroge sur la localisation urbaine et hospitalière des lieux de prise en charge de la maladie d'Alzheimer : "Peut-être la communication a été plus réussie dans les établissements hospitaliers ? ". Les Agences Régionales de Santé de Bretagne et Pays de la Loire n'affichent pas de cadres géographiques et laissent à la disposition des établissements locaux de se spécialiser sur le champ de la maladie comme le souligne le Responsable en charge du plan Alzheimer pour l'ARS Bretagne : "On n'a pas territorialiser les UCC ou bien les PASA, nous avons davantage privilégié les projets bien ficelés. D'ailleurs, si ça intéresse du monde, il reste des financements pour les PASA".

Carte 6 : Localisation des lieux de prise en charge spécialisée de la maladie d'Alzheimer dans les territoires d'étude

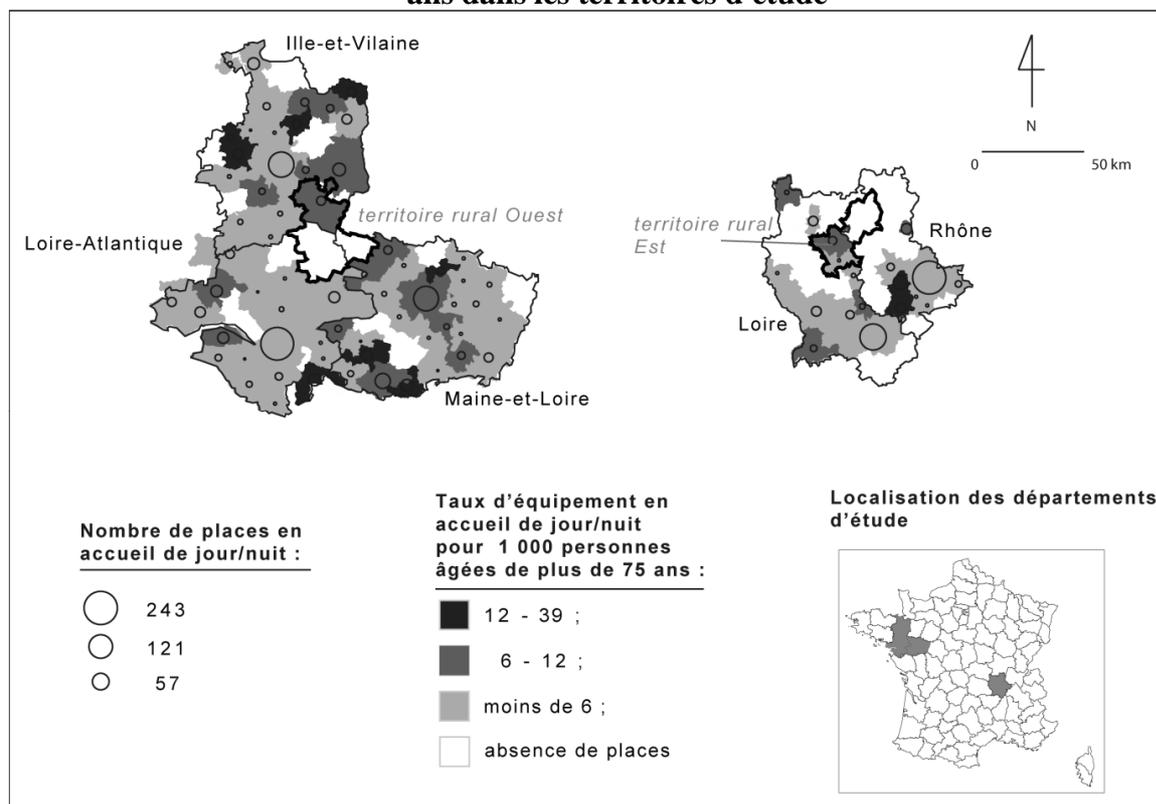


réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : Insee - RGP 2008 - mission pilotage plan Alzheimer 2012

Axes forts de la politique de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer du 1er Plan Alzheimer, **les accueils de jour/nuit** ont connu un fort développement le long des années 2000. Ils offrent, pendant la journée, des activités diversifiées et adaptées aux personnes malades, ce qui, parallèlement, offre des moments de répit à leurs aidants familiaux. Selon Fontaine (2009), entre 2003 et 2007 le nombre de places en accueil de jour a été multiplié par 2,5. En tenant compte des données actualisées de la DREES, ce rapport est de 3,8 entre 2003 et 2011. Entre les départements, le ratio du nombre de places en accueil de jours pour 100 000 personnes âgées de plus de 75 ans dans les 5 départements d'étude montre que les départements de l'ouest sont mieux pourvus : entre 6,5 et 8,2 (Ille-et-Vilaine) contre 4,2 et 5,8 pour les départements de la Loire et du Rhône. La carte intercommunale des taux d'équipements en accueil de jour met en avant de profondes disparités à l'intérieur même de ces départements. En premier lieu, la majeure partie des intercommunalités des départements de l'Ouest dispose de places en accueil de jour. Ce n'est pas le cas des départements de la Loire et du Rhône où les accueils de jours se sont surtout développés dans les aires urbaines de Lyon, Saint-Etienne et Roanne et de manière clairsemée en milieu rural. En tenant compte de l'appartenance des communes aux différentes catégories urbaines des cinq départements, on constate que les communes des pôles urbains et les communes périurbaines présentent des taux d'équipement respectifs de 8,1 et 11,4 contre 1,8 pour l'ensemble des communes rurales. Ces déséquilibres se ressentent au niveau des deux territoires ruraux d'observation puisque leurs ratios respectifs sont de 3,0 pour le territoire rural Est et de 2,5 pour le territoire rural Ouest (avec pourtant un nombre de place voisin : 17 contre 18). Selon le Directeur du service gérontologie de l'ARS Rhône-Alpes, ce faible taux d'accueil de jour/nuit en milieu rural par un échec du dispositif et par une prégnance informelles d'accueil des malades à la journée : "Sur la Loire et le Rhône, l'accueil de jour n'a pas pris.

On a ouvert des structures à la fin des années 2000 mais qui ont été peu utilisés par la population locale et les professionnels. Je ne sais pas d'ou ca vient, car on avait identifié des besoins. Peut-être le relief ? L'incapacité des aidants à être aidé, plus forte en milieu rural ? Franchement je ne sais pas. Quoiqu'il en soit, on a laissé les maisons de retraites dépanner les aidants temporairement (ouverture ponctuelle d'une ou deux places de ce type)". En dépit de la volonté des 5 départements d'étude d'équilibrer cette offre sur le territoire, le développement des accueils de jour/nuit s'est déployé suivant les volontés locales lui conférant un caractère hétérogène sur le territoire comme l'explique le Directeur de la Fnadepa Loire-Atlantique : "Les directeurs de maison de retraite ne voient pas tous l'intérêt de se doter d'accueil de jour/nuit ou d'hébergement temporaire. La décision revient au chef d'établissement, qui, selon son public accueilli, sa vision fait le choix d'ouvrir un tel accueil. (...) Il faut être clair, en plus de la lourdeur administrative et des normes sanitaires⁵⁶, certain directeur ont été refroidit par des expériences menées où l'on a constaté que ce type d'accueil ne marchait pas ". Son constat est complété par les projections du du Responsable du Plan Alzheimer au sein de l'ARS Bretagne qui estime que " cet outil doit se développer de manière limitée en milieu rural pour des questions de fonctionnement et d'accessibilité. Je pense que contrairement à la ville, il est difficile de faire la démarche vers ce type d'établissement car le laps de temps (une demi-journée ou une journée) est trop court. A mon avis, il faut adapter l'offre en milieu rurale par l'itinérance. Cela évitera aux conjoints ou à la famille de faire 2 heures de véhicule pour être soulagé".

Carte 7 : Taux de places en accueil de jour/nuit pour 1000 personnes âgées de plus de 75 ans dans les territoires d'étude



⁵⁶ En cause le décret 2011-1211 du 29 septembre 2011 relatif à l'accueil de jour qui relève l'autorisation et donc le financement de ces places à partir de 10 lits ce qui fragilise les établissements ayant développé cette activité de manière contenue.

Conclusion : L'absence de cadre géographique des Agences régionales de Santé qui hésitent ?

Par la spécialisation de l'offre existante, l'ouverture au médico-social et la reconnaissance des aidants à travers des dispositifs spécifiques le plan Alzheimer a contribué à étoffer l'action gérontologique locale. Si ce développement est censé permettre de couvrir l'ensemble des besoins du territoire, il n'en ressort pas moins que, faute de cadre géographique l'offre gérontologique et Alzheimer s'avère déséquilibrée sur le territoire. Il en ressort une offre spécialisée inégale sur le territoire qui tient son origine de coopérations gérontologiques entre des acteurs forts (CHU, CH, villes, associations...) dotés de capacités politiques. En contrepartie, l'étude nous révèle que les zones rurales, de plus en plus éloignées de la médecine de proximité, sont moins pourvues de lieux de diagnostic, de prise en charge et d'innovation en direction des malades et des aidants. Cependant, deux éléments atténuent ce déséquilibre au détriment des espaces ruraux. Tout d'abord, le plan Alzheimer ne s'est pas totalement déployé sur le territoire. Il est à noter sur les cinq départements d'étude, la création de MAIA supplémentaires et surtout l'implantation en milieu rural d'Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) intervenant au domicile : développement d'ESA sur les intercommunalités de Chateaubriand, Balbigny, Amplepuis et création de MAIA sur Roanne et Angers qui couvriraient les zones rurales périphériques. Mais au delà de ce colmatage territorial, les zones rurales affichent surtout des taux d'équipements en maisons de retraite médicalisées élevés dont l'origine remonte aux années 1970 et 1980. Si la forte implantation en milieu rural de ces établissements constitue indéniablement un atout, elle interroge par sa qualité du fait d'un faible taux de spécialisation et de sa position excentrée des lieux de dépistage et de prise en charge spécialisé. En conséquence, les observations nous montrent que les établissements et les services gérontologiques situés en milieu rural compensent l'insuffisance des lieux de diagnostic et de prise en charge (accueil de jour en particulier) par des ajustements situés en dehors des normes qui régissent leurs actions.

In fine, comme l'affirment respectivement les référents Alzheimer des ARS Rhône-Alpes et Bretagne déjà cités, la question territoriale demeure peu développée dans la mise en place du plan Alzheimer : "La création des Agences Régionales de Santé s'est traduite par l'émergence de nouvelle forme de régulation de type concurrentielle et locale, c'est le cas pour le plan Alzheimer, mais pas uniquement. C'est intéressant car cela mobilise, motive et fédère localement des acteurs mais cela pénalise des zones où il ya peu de dynamiques. Ce système, à mon avis, tient peu compte des critères géographiques. Il me semble plus adapté à la ville où il contribue à fédérer à faire naître une certaine émulation, en revanche il s'avère inégalitaire pour les zones excentrées moins organisées avec des problématiques d'itinérance peu prise en compte" et "Les agences régionales de santé sont récentes et laissent à chacune des marges de manœuvre plus larges que l'on pourrait le croire. L'absence de cadre géographique en constitue une de taille. Les ARS ne sont pas obligées de tenir compte des limites départementales dans leurs actions. De ce fait, dans l'absolu, un panel de possibilité s'offre à nous pour territorialiser notre action. Dans le réel, ces possibilités se heurtent à des impératifs d'économie et d'optimisation. Notre boulot consiste à organiser de la manière la plus optimale possible l'offre sur le territoire. C'est ça notre cap géographique. Donc, il nous faut pour cela bien identifier les besoins, mais aussi les parcours afin d'organiser au mieux la répartition de l'offre." Devant leurs nouvelles latitudes médico-sociales gérontologiques (Tabuteau, 2009), les ARS interrogées affichent une prudence et privilégient, pour l'instant, une attitude gestionnaire à une véritable méthodologie territoriale et politique. Comme les territoires d'étude nous le montrent, ce compromis se traduit par une inégale répartition de l'offre médicale et médico-sociale et un déploiement des innovations du Plan Alzheimer en faveur des villes et des filières hospitalières.

Afin de saisir au mieux les mécanismes de territorialisation qui sous-tendent ces décalages, le projet Mapéru reviendra plus amplement lors d'une prochaine publication (2014) sur la prise en compte du milieu géographique (répartition des personnes âgées extrapolation épidémiologique, répartition de l'offre), sur les jeux d'acteurs institutionnels ainsi que sur les rapports avec les acteurs gérontologiques locaux qui prévalent dans la définition des politiques gérontologiques territorialisées des trois Agences Régionales de Santé de l'étude.

Chapitre 5 : Les professionnels ruraux face à la maladie d'Alzheimer

Réalisation : Mickaël Blanchet

Problématique :

Quelles sont les conséquences de la faible spécialisation Alzheimer de l'offre gérontologique sur les marges de manœuvre et sur les activités des établissements gérontologiques situés en milieu rural ?

Méthodologie : *Entretiens semi-directifs*

Type de structures interrogées dans les deux territoires ruraux d'étude

| | Hôpitaux (avec places EHPAD et SSR*) | Maisons de retraités médicalisées | Foyer- logement non médicalisé | Accueil de jour | Services de soins infirmiers à domicile | CLIC** et réseaux de santé |
|------------------------|---|---|---|--------------------|--|----------------------------------|
| territoire rural Est | 2 | 5 | 0 | 0 | 2 | 1 |
| territoire rural Ouest | 4 | 5 | 1 | 1 | 3 | 3 |

réalisation : M. Blanchet, recherches personnelles, 2013

* Soins de suite et de réadaptation - ** Centres Locaux d'Information et de Coordination

Principaux résultats :

Il ressort des investigations un poids important de la maladie dans les structures rurales interrogées des territoires ruraux d'étude. Du fait de cloisonnement sectoriels et des distances physiques, ce poids n'est pas compensé par un fort niveau de coopération entre les structures. Pour une partie des établissements, ces carences donnent lieu à des stratégies d'évitement des malades et révèle un nécessaire effort de spécialisation des moyens et surtout de rehaussement des moyens des établissements gérontologiques ruraux.

Nom et/ou type de revue visée - date : pas de revue visée

Chapitre 5 : Les professionnels ruraux face à la maladie d'Alzheimer

Introduction

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative du tissu cérébral qui entraîne la perte progressive et irréversible des fonctions mentales et notamment de la mémoire. Généralement diagnostiquée à partir de l'âge de 65 ans (96 % des malades ont plus de 65 ans) et touchant 880 000 personnes en 2011 en France, les premiers signes de la maladie d'Alzheimer sont souvent confondus avec les aspects normaux de la sénescence⁵⁷ ou d'autres pathologies neurologiques comme la démence vasculaire. Plurielle, cette maladie englobe au grand âge les maladies qui s'y apparentent telles que la maladie d'Huntington, la maladie de Creutzfeld-Jacob ou bien les démences à corps de Lewy, d'où l'ajout « de maladies apparentées » dans les rapports et plans sur cette pathologie (N'Gatcha-Ribert, 2011). Par souci de simplification, nous conviendrons dans la suite du texte d'utiliser la maladie d'Alzheimer en englobant les troubles apparentés. La maladie d'Alzheimer interroge notre société sur son rapport à la dégénérescence mentale, à la mort, à la mémoire et sur sa capacité à créer du lien social envers des personnes qui oublient. Problématique médicale mais aussi sociétale, la maladie s'inscrit de plus en plus dans l'agenda collectif à travers des plans nationaux de santé publique spécifiques, l'émergence de réseaux associatifs et une prise en compte des besoins et des attentes de l'ensemble des acteurs (patients, accompagnants, familles...) de la part des collectivités locales, notamment des Conseils Généraux. De plus en plus nombreuses (1,3 millions de personnes en 2020), les personnes atteintes confrontent les familles et les professionnels de la gérontologie à plusieurs défis allant du dépistage de la maladie à celui des prises en charge importantes et adaptées.

Si les politiques sociales et sanitaires s'accordent à dire que l'amélioration des prises en charge passent par la qualification professionnelle et l'information de la population comme des professionnels de santé, il n'en demeure pas moins que la lourdeur des prises en charge est associée à des problématiques individuelles et complexes : inadaptation du lieu de vie, accès au diagnostic et à l'offre de prise en charge spécialisée, coordination entre les intervenants, séparation, tolérance... Pour répondre à ces problématiques, les réponses se sont spécialisées (Ankri, 2009). En conséquence, une multitude de services, d'établissements, de réseaux et de lieux dédiés aux malades et aux aidants familiaux se sont développés, notamment lors du dernier plan Alzheimer 2008-2012. Seulement, cette spécialisation de l'offre est avant tout effective en ville et peu développée en milieu rural (Blanchet, 2013 – chapitre 4) : les Maisons pour l'intégration et l'autonomie des malades d'Alzheimer (MAIA), les plateformes de répit et d'accompagnement, les Places Alzheimer Spécialisées en maisons de retraites (PASA), les Unités Cognitivo-Comportementales (UCC), les Unités d'Hébergement Renforcés (UHR) et les structures d'accueil de jour et de nuit affichent des taux d'équipements plus élevés en ville qu'en milieu rural. Seules, les Equipes Spécialisées Alzheimer au domicile affichent une présence supérieure en campagne. Pourtant dans le même temps, ces mêmes campagnes présentent un meilleur équipement médico-social (soins infirmiers à domicile et en maisons de retraites médicalisées). A partir de ces contrastes, on peut se demander les conséquences de ces déséquilibres sur les marges de manœuvre et sur les

⁵⁷ La sénescence désigne le processus de vieillissement biologique : c'est la suite des changements irréversibles dans un organisme qui aboutissent à la mort.

activités des établissements gérontologiques situés en milieu rural. Quelles conséquences ont la forte prévalence de la maladie et le faible niveau de spécialisation de l'offre sur ces territoires sur activités des hôpitaux locaux, des maisons de retraites médicalisées et les services de soins à domicile ? Existe-t'il des liens particuliers entre les établissements pour compenser ces déséquilibres ou au contraire existe-t-il des freins entre les établissements pour accompagner les malades ?

Le projet Mapéru (prise en charge de la Maladie d'Alzheimer dans les Périphéries Rurales des départements à dominante urbaine) fait le choix d'entrer par les zones rurales qui bordent des aires urbaines importantes et situées en périphérie de départements où le fait urbain prédomine. Cette posture permet, entre des espaces voisins mais contrastés, d'interroger de manière emboîtée l'articulation entre les politiques sanitaires et sociales, la diffusion des normes et d'une offre professionnelle de plus en plus spécifique, et au final, les prises en charges des malades et de leur entourage. Le projet Mapéru est le fruit d'une réponse scientifique en sciences humaines et sociales auprès de la Fondation Plan Alzheimer (organe scientifique du 3ème plan Alzheimer 2008-2012). Ce projet porté depuis février 2012 par Eso-Angers (UMR 6590) a pour responsable scientifique Christian Pihet. Il associe également Eso-Angers à une équipe pluridisciplinaire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique de Rennes (EHESP) composés de Martine Bellanger (Economiste), de Blanche Le Bihan (Politiste), d'Arnaud Campéon (Sociologue) et d'Isabelle Mallon (Sociologue de l'Université de Lyon III). Dans la continuité de son travail de thèse sur les conséquences socio-spatiales des politiques de la vieillesse, Mickaël Blanchet (Eso Angers) est assuré de sa réalisation et de sa valorisation dans le cadre d'un post-doctorat de deux années.

L'article présente les résultats de ce projet relatifs :

- au niveau de prise en charge de la maladie dans les établissements des territoires ruraux d'étude
- ainsi qu'au niveau de coopération entre ces mêmes établissements pour accompagner les malades (transfert d'informations, négociations entre professionnels en matière d'orientation et de prise en charge).

L'objectif de l'article consiste à souligner les conséquences du faible déploiement du plan Alzheimer et du faible degré de spécialisation dans ces espaces. Dans ce but, nous reviendrons dans un premier temps sur le choix des territoires ruraux d'étude ainsi que sur la méthodologie adoptée pour évaluer la mobilisation professionnelle en direction de la maladie dans ces mêmes espaces. De manière combinée et comparée entre les deux territoires ruraux d'étude, les résultats aborderont successivement :

- le niveau d'encadrement et de prise en charge dans les établissements gérontologiques (hôpitaux, maisons de retraite médicalisées, services de soins infirmiers et services spécialisés),
- les conséquences sur leurs activités et les stratégies de prise en charge de la maladie qui en résultent,
- et les liens de coopération et de coordination entre les établissements afin d'assurer une continuité de prise en charge de la maladie.

Méthodologie

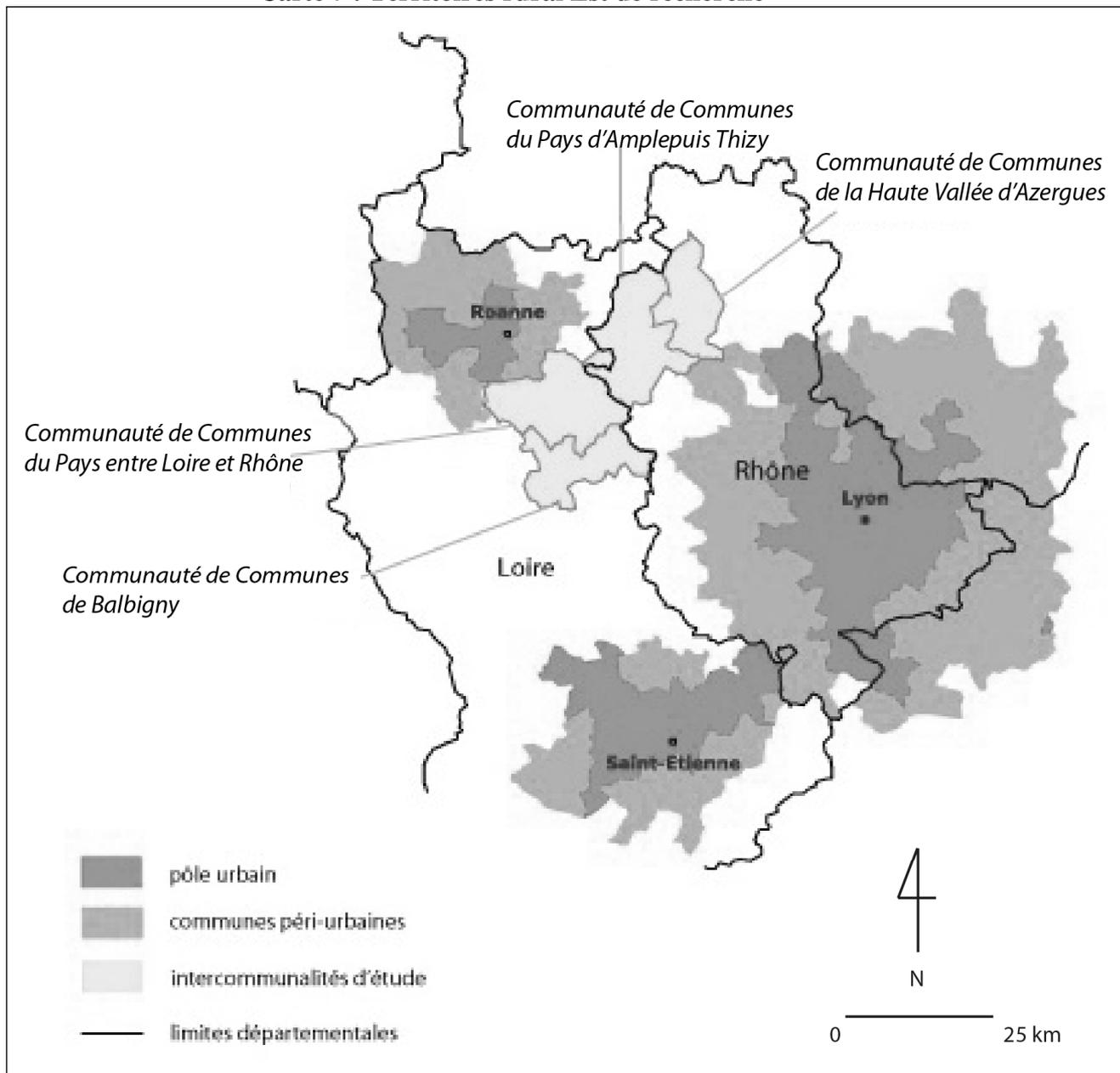
L'intérêt des périphéries rurales

La sélection des « **périphéries rurales** » pour analyser la territorialisation des politiques Alzheimer s'appuie sur un double choix géographique et politique. Pour plus de clarté statistique et géographique, nous retenons la typologie de l'espace rural/urbain établi par l'INRA et l'Insee (2010)⁵⁸. A l'inverse des agglomérations importantes, ces « périphéries rurales » sont affectées dans les pays occidentaux (Milligan, Atkinson, Skinner et Wiles, 2007) depuis les années 1990 par un recul progressif des services médicaux et hospitaliers ainsi que des activités économiques, notamment dans les pôles ruraux (Jousseume, 2002), alors que le vieillissement y est proportionnellement plus élevé.

Sur le plan politico-territorial, les prérogatives relatives à la maladie sont partagées entre l'échelle régionale où sont pilotées les Agences Régionales de la Santé (ARS), et l'échelle départementale où est planifiée l'action gérontologique. De plus, selon Blanchet (2009) et Guiselin (2003), c'est à l'échelle infra-départementale que les rapports entre les professionnels et les malades et leurs aidants proches se régulent. Dans ce sens, le projet tient compte de ces deux niveaux de régulation : le niveau institutionnel (Agences Régionales de Santé, départements) où sont élaborées et régulées les politiques gérontologiques et le plan Alzheimer, et le niveau local qui se réfère au niveau de régulation gérontologique présenté ci-dessus et qui comprend les besoins des populations âgées et les professionnels locaux (maisons de retraites médicalisées, établissements hospitaliers, médecins généralistes, services de soins infirmiers à domicile, services spécialisés Alzheimer, instances de coordination...).

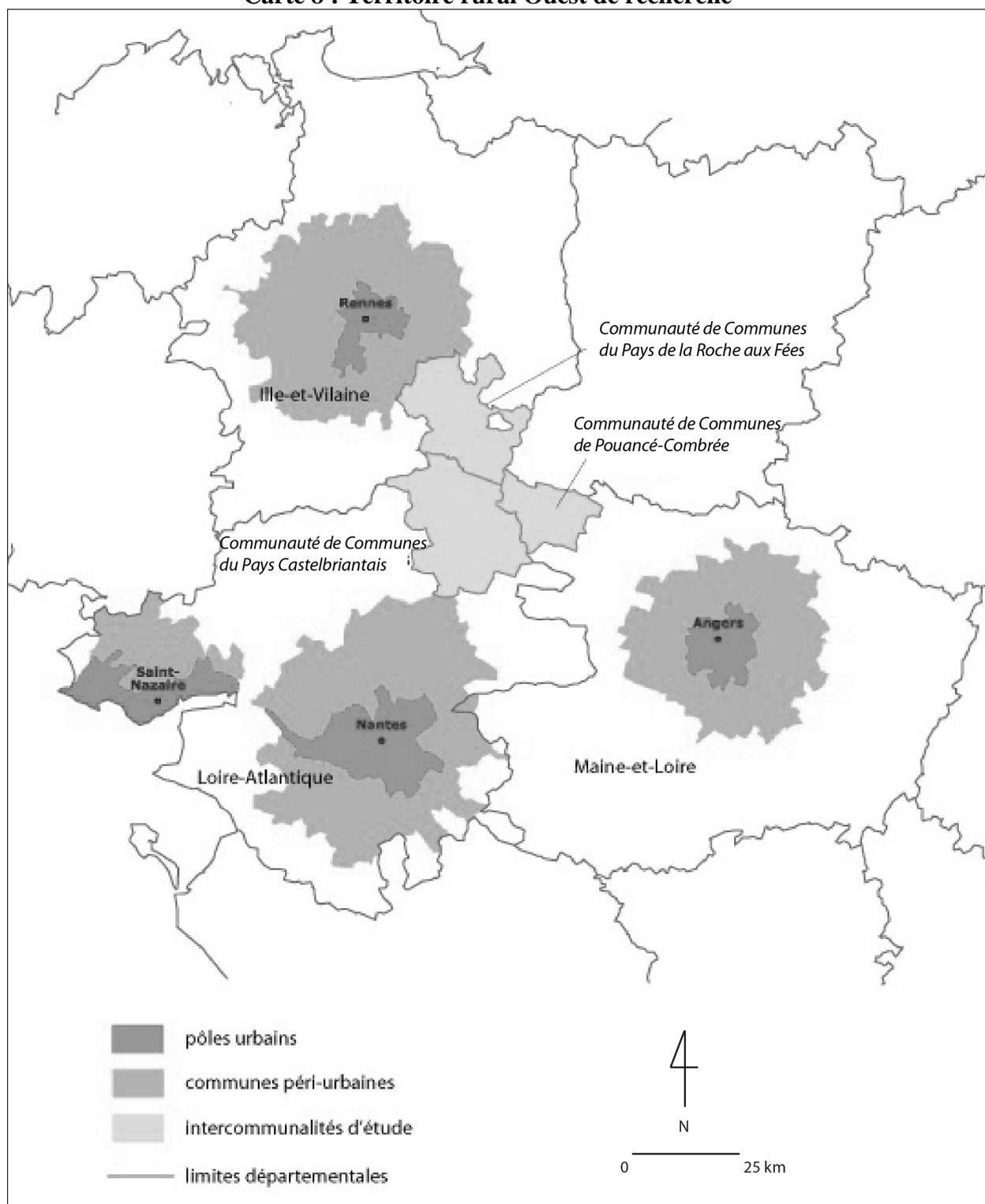
⁵⁸ INRA-INSEE, *Les campagnes et leurs villes. Portrait social, Contours et caractères*, Paris, INSEE, 1998, 208 p. ISSN 0999-131X. Dijon, laboratoires d'économie et sociologie rurales de l'INRA. Il en ressort quatre types d'espaces ruraux : les pôles ruraux, les périphéries de ces mêmes pôles ruraux, le rural sous faible influence urbaine et le rural isolé. La sélection des périphéries rurales intègre ces 4 types d'espaces ruraux à partir de la nouvelle catégorisation des espaces de l'INSEE de 2010 selon les aires urbaines.

Carte 7 : Territoires rural Est de recherche



réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : INSEE (RGP 2008)

Carte 8 : Territoire rural Ouest de recherche



réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : INSEE (RGP 2008)

Le choix des territoires d'étude s'est appuyé sur la sélection de départements où la densité démographique au kilomètre carré est supérieure à cent habitants et où les espaces urbains captent au minimum les deux tiers de la population totale. Ce choix tient également compte des politiques sanitaires et sociales territorialisées aux échelles départementales et régionales. La sélection groupée d'intercommunalités voisines situées en périphérie des départements s'inscrit dans cette volonté de comparer ces politiques institutionnelles à partir d'un espace rural homogène (cartes 1 et 2).

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques et géographiques des territoires d'étude

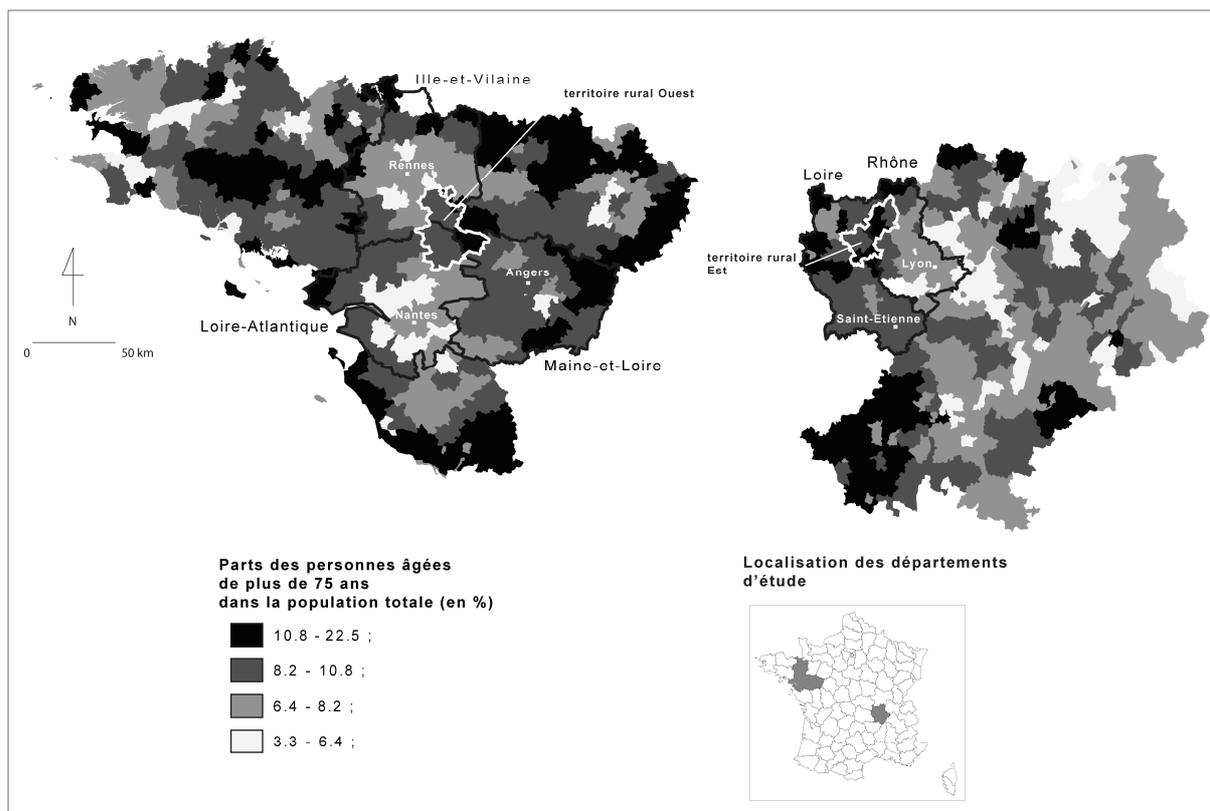
| | Densité démographique au km ² | Population | part des plus de 60 ans dans la population (en %) | part des habitants habitant en milieu urbain (en %) |
|---|--|------------|---|---|
| Territoire rural Est | | | | |
| Communauté de Communes Pays entre Loire et Rhône (42) | 50.6 | 12 730 | 24.9 | |
| Communauté de Communes de Balbigny (42) | 61.8 | 10 278 | 25.5 | |
| Communauté de Communes du Pays d'Amplepuis Thizy (69) | 114.5 | 20 865 | 27.7 | |
| Communauté de Communes de la Haute Vallée d'Azergues (69) | 38,3 | 5 950 | 24,4 | |
| Loire (42) | 154.9 | 740 659 | 24.3 | 71 |
| Rhône (69) | 516.2 | 1 677 079 | 19.7 | 84 |
| Territoire rural Ouest | | | | |
| Communauté de Communes Pays de la Roche aux Fées (35) | 59.2 | 29 173 | 21.7 | |
| Communauté de Communes Castelbriantais (44) | 52.8 | 32 780 | 23.7 | |
| Communauté de Communes Pouancé-Combrée (49) | 41.1 | 10 245 | 25.9 | |
| Ille-et-Vilaine (35) | 141.9 | 955 859 | 19.6 | |
| Loire-Atlantique (44) | 182.9 | 1 246 803 | 19.9 | 76 |
| Maine-et-Loire (49) | 107.6 | 770 771 | 21 | 70 |

réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : INSEE (RGP 2008)

Le premier territoire local de recherche regroupe les intercommunalités du Pays entre Loire et Rhône (42), de Balbigny (42), du Pays d'Amplepuis Thizy (69) et de la Haute Vallée d'Azergues (69). Le second territoire de recherche regroupe quant à lui les intercommunalités du Pays de la Roche aux Fées (35), du Castelbriantais (44) et de Pouancé-Combrée (49) partagées entre les départements d'Ille-et-Vilaine, de Loire-Atlantique et du Maine-et-Loire. En contraste avec les départements urbains auxquels ils appartiennent, ces territoires de recherche présentent des densités démographiques inférieures et des parts plus importantes de personnes de plus de 75 ans dans la population⁵⁹ (carte 3).

⁵⁹ Bien que vieillesse ne rime pas avec Alzheimer, l'avancée en âge constitue le facteur de risque majeur du développement de la maladie.

Carte 9 : Pourcentage dans la population totale de personnes âgées de plus de 75 dans les régions des départements et des territoires d'étude (échelle intercommunale)



réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : INSEE (RGP 2008)

Mais surtout, les intercommunalités des deux territoires locaux d'étude présentent des similitudes démographiques propices aux comparaisons. En premier lieu, on y observe un vieillissement plus prononcé que dans les intercommunalités urbaines voisines. Sur le plan géographique, on recense pour chacun des territoires de recherche une intercommunalité possédant une commune urbaine⁶⁰ de plus de 5 000 habitants (Châteaubriant avec 12 000 habitants et Amplepuis avec 6 000 habitants), des intercommunalités limitrophes des aires urbaines et des intercommunalités uniquement composées de communes rurales (intercommunalités de Pouancé-Combrée, de Balbigny, de la Haute Vallée d'Azergues).

Au delà de cet équilibre démographique, l'étude sociodémographique des populations âgées des données censitaires de 2008 révèle des différences entre les deux territoires ruraux. Davantage marquées par le vieillissement, les deux territoires ruraux d'observation connaissent une dynamique démographique positive ainsi qu'un non renouvellement des cohortes âgées. Les données de l'Insee nous montrent que cette dynamique récente est plus affirmée pour le territoire rural ouest : entre 1999 et 2008, le nombre de personnes âgées de 60 à 75 ans a diminué respectivement de 9 % et 1,3 % dans les territoires ruraux Ouest et Est tandis que le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans a respectivement augmenté de 37,4 % et 23,7 % pour les territoires Ouest et Est. En comparaison, les communes des autres aires-urbaines des départements d'étude ont connu une hausse forte des personnes âgées de 60 à 75 ans (de 8 à 16 %) et de plus de 75 ans (de 56 à 108 %). Les données de l'Insee nous

⁶⁰ Dans des espaces à dominante rural selon la typologie de l'Insee.

montrent également que les femmes, plus affectées par la maladie (Lambert, et al. 2013), sont plus présentes dans la population âgée du territoire Est (63 contre 61 % des personnes âgées de plus de 75 ans). A l'inverse, les personnes de plus de 80 ans vivant seules, davantage fragilisées socialement, sont plus représentées dans le groupement d'intercommunalités rurales Ouest (41 contre 35 %). Néanmoins, ces proportions de personnes de plus de 80 ans vivant seules observées dans ces zones rurales contrastent avec celles des aires urbaines (des villes principales) comprises entre 48 et 56 % selon les quartiers (IRIS). Enfin, la sociologie de ces deux territoires ruraux est contrastée si l'on se fie aux anciennes catégories socioprofessionnelles : en dépit d'une faible présence des professions supérieures commune aux deux échantillons qui tranche avec les communes urbaines, les anciens agriculteurs sont surreprésentés dans les intercommunalités du territoire rural Ouest et les ouvriers-employés le sont dans les intercommunalités du territoire rural Est.

Une enquête auprès des structures gérontologiques des territoires d'étude

Afin d'évaluer, sur le versant professionnel, la prise en charge de la maladie dans les territoires ruraux d'étude une série de vingt-sept entretiens semi directifs obéissant à une grille précise. Cette grille d'entretiens prévoyait de récolter successivement des informations :

- de présentation : date de création, statut, nombre de places, modalités de financement, nombre et type de salariés, nombre de personnes accompagnées atteintes de démences...
- sur les modalités de prise en charge des personnes atteintes de démences : rapports aux normes, adaptation, inadaptation, moyens à développer et stratégies développées face aux nouvelles demandes de prise en charge émanant de personnes atteintes de démences.
- sur les rapports avec les professionnels locaux : selon le secteur d'intervention, niveau de participation aux activités des réseaux (CLIC et réseaux de santé) niveau de coopération pour la détection et l'accompagnement de la maladie, transferts d'information et démarches d'orientation des personnes prises en charges.
- et sur le niveau des dynamiques gérontologiques et gériatriques locales : participation à des actions locales et à des réponses collectives (plan Alzheimer et applications des Agences Régionales de Santé).

Tableau 2 : Type de structures interrogées dans les deux territoires ruraux d'étude

| | Hôpitaux (avec places EHPAD et SSR*) | Maisons de retraités médicalisées | Foyer- logement non médicalisé | Accueil de jour | Services de soins infirmiers à domicile | CLIC** et réseaux de santé |
|---------------------------|---|---|---|--------------------|--|----------------------------------|
| territoire rural Est | 2 | 5 | 0 | 0 | 2 | 1 |
| territoire rural Ouest | 4 | 5 | 1 | 1 | 3 | 3 |

réalisation : M. Blanchet, recherches personnelles, 2013

* Soins de suite et de réadaptation - ** Centres Locaux d'Information et de Coordination

Le nombre de structures en prise avec la maladie interrogées sont plus nombreuses sur le territoire rural Ouest que sur le territoire rural Est (tableau 2). Ce déséquilibre s'explique en raison d'une offre plus étoffée et de taux d'équipement gériatriques supérieurs dans le

territoire rural Ouest. Cette donnée sera à prendre en compte lors de l'analyse des réponses. Concernant le type de structures interrogées, les hébergements médicalisés et non médicalisés représentent la majorité des structures interrogées. La part faible des structures de prise en charge au domicile s'explique en raison du choix de n'interroger que des structures médico-sociales. Entre les territoires ruraux d'étude, il est à noter une égalité du nombre de maisons de retraites médicalisées interrogées.

Tableau 3 : Statut des structures interrogées

| | fonction | | |
|------------------------|------------|--------------|--------------|
| | associatif | hospitalière | territoriale |
| territoire rural Est | 3 | 3 | 3 |
| territoire rural Ouest | 3 | 6 | 5 |

réalisation : M. Blanchet, recherches personnelles, 2013

La majorité des structures interrogées sont publiques, notamment hospitalière. Héritage de l'ancienne reconversion hospitalière des années 1990, le nombre important de structures hospitalières est une donnée à prendre en compte dans les relations professionnelles locales face à la maladie. En parallèle, on constate entre les deux territoires ruraux d'étude un nombre égal de structure associative.

Sur le versant de l'offre (tableau 4), les deux territoires ruraux d'étude présentent des taux d'équipement médico-sociaux (places en Ehpad et SSIAD) supérieurs aux taux des cinq départements de l'étude. En revanche, ces mêmes territoires ruraux sont dépourvus de places Alzheimer en établissements, de plateforme de répit et de MAIA. Les territoires ruraux d'étude bénéficient également d'un faible équipement en accueil de jour, respectivement de huit (territoire rural Est) et de vingt-quatre places (territoire rural Ouest), et intègrent deux territoires d'intervention d'Equipes Spécialisées Alzheimer dont les sièges sont situés au-delà de leurs limites respectives. Enfin, les taux d'omnipraticiens par habitant y sont inférieurs 1,5 à 2,5 aux taux départementaux. Ces décalages notamment avec le reste des départements nous invitent dès lors à tenir compte de ces spécificités dans l'appréhension locale de la maladie par les professionnels.

Tableau 4 : Taux de places médico-sociales et Alzheimer, et taux de médecins généralistes rapportés à la population âgée de plus de 75 ans dans les départements et les territoires ruraux d'étude

| | Taux de places pour 1 000 personnes de plus de 75 ans | | | | | Médecins généralistes Taux pour 100 000 habitants | | |
|-------------------------------|---|---|-------------------------------------|--|--------------|--|-------------------|----------------|
| | Services de soins infirmiers à domicile | Maisons de retraites médicalisées (EHPAD) | dont unités spécialisées Alzheimer* | Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées | EHPAD + EHPA | Nombre | population totale | plus de 75 ans |
| Territoire rural Est | 39,6 | 212,1 | 0 | 14,9 | 226,7 | 24 | 48 | 436 |
| Territoire rural Ouest | 27,1 | 150,3 | 0 | 20,6 | 170,9 | 54 | 74 | 739 |
| Ile-et-Vilaine (35) | 23,4 | 127,1 | 9,5 | 14,9 | 142 | 958 | 102 | 1253 |
| Loire-Atlantique (44) | 22,1 | 131,3 | 8,2 | 11,1 | 142,4 | 1297 | 106 | 1305 |
| Maine-et-Loire (49) | 20,7 | 138,7 | 4,8 | 41,6 | 180,3 | 826 | 110 | 1221 |
| Loire (42) | 19,3 | 137,7 | 0,6 | 14 | 151,7 | 739 | 102 | 992 |
| Rhône (69) | 18,2 | 84,2 | 11 | 34,6 | 118,8 | 1 734 | 105 | 1321 |

réalisation : M. Blanchet, 2013 – sources : DREES – mission Plan Alzheimer – Base Equipement Insee – RGP 2010

* UCC, UHR et PASA

A- Des niveaux d'encadrement, de prise en charge et de détection de la maladie inégaux entre les territoires d'étude

a- Un encadrement plus élevé au domicile et dans le territoire rural est

Au-delà de ces données de présentation, les récoltes d'informations auprès des structures (tableau 5) nous a permis de dresser un comparatif entre les deux territoires des taux d'encadrement en établissement et au domicile. Il ressort de ce recensement un ratio d'encadrement plus élevé au domicile qu'en établissement. Ce ratio plus élevé au domicile s'explique par la non concentration physique et géographique des personnes accompagnées. Au-delà, de ce constat, c'est surtout le déséquilibre des ratios entre les deux territoires qui frappe.

Tableau 5 : Nombre de salariés, capacités et ratios d'encadrement des structures interrogées dans les deux territoires d'étude

| | Nombre de salariés | | Capacités | | Ratio encadrement | |
|------------------------|--------------------|----------|---------------|----------|-------------------|----------|
| | Etablissement | Domicile | Etablissement | Domicile | Etablissement | Domicile |
| territoire rural Est | 520 | 24 | 860 | 73 | 1,7 | 3 |
| territoire rural Ouest | 732 | 35 | 1427 | 147 | 1,9 | 4,2 |

réalisation : M. Blanchet, recherches personnelles, 2013

Comme le montre le tableau 5, les ratios d'encadrement en établissement et au domicile sont plus élevés dans le territoire Est. Si la différence semble réduite en établissement, elle est néanmoins, on le verra, source de tensions professionnelles internes. Selon, la Responsable de l'Accueil de jour de l'Hôpital de Cours la ville (Territoire rural Est, Rhône), ce décalage s'explique par la nature des établissements sondés et par le virage gériatrique des établissements hospitaliers ruraux pendant les années 1990 (Jousseume, 2001) : « Les hôpitaux comme ceux de Cours-la-Ville, d'Amplepuis sont des grosses structures qui mobilisent beaucoup de salariés. (...) Nous sommes dans le giron hospitalier et il est évident qu'en termes d'encadrement on présente de meilleurs taux que dans la territoriale ou pour le secteur associatif où les marges ont été plus restreintes. Après, je vais être clair avec vous, nos directions ont beaucoup changé depuis une quinzaine d'années. Ce sont les cadres qui assurent le fonctionnement de l'établissement. Cette précarité nous a servi. Elle nous a permis de protéger nos services de politique de fusion de services notamment ». Ce témoignage est rejoint par celui de la Cadre de santé du Centre Hospitalier de Châteaubriant : « Cela fait une quinzaine d'années que je suis ici. Avant, j'étais au CHU de Nantes. Entre les établissements, les missions ont évolué. Le CHU s'est renforcé tandis que notre établissement s'est vu assigné par l'ARH un recentrage et une refonte de notre filière gériatrique ».

b- Un niveau prise en charge plus importante en établissement et dans le territoire rural Est

Comme l'ont montré les premières investigations relatives à la détection et au diagnostic de la maladie (chapitres 1 et 2), les ratios de reconnaissance de la maladie médicaux et locaux atteste de ratios de reconnaissance de la maladie n'excédant pas le tiers des extrapolations épidémiologiques sur ces mêmes territoires d'étude (tableau 6). Ce déficit de reconnaissance médical de la maladie est plus élevé en milieu rural et interroge sur l'importance des populations malades non comptabilisées auprès des structures d'étude.

Tableau 6 : Extrapolation épidémiologique, recensement médical et local et reconnaissance de la maladie d'Alzheimer dans les territoires ruraux d'étude

| | Données épidémiologiques et médicales | | Recensement Local | Ratios de reconnaissance | |
|------------------------|---------------------------------------|--------------------------------------|---|---|--|
| | Extrapolation Paquid | Consommation médicamenteuse + ALD 15 | Personnes prise en charge (domicile et établissement) | Consommation médicale+ALD 15/Extrapolation Paquid | Recensement local/extrapolation Paquid |
| territoire rural Est | 902 | 235 | 219 | 0,26 | 0,24 |
| territoire rural Ouest | 1090 | 171 | 324 | 0,15 | 0,29 |

réalisation : M. Blanchet, recherches personnelles, données CNAMTS 2013, cohorte Paquid, et RGP 2010

Dans le prolongement de ces mesures, le recensement du nombre de malades et apparentés auprès des établissements des deux territoires d'étude (tableau 7) atteste d'un nombre plus élevé de malades dans le territoire rural Ouest. Rapportés aux capacités des établissements, on observe que la part des malades dans le total des personnes prise en charge est plus forte en établissement (au dessus 20 %) qu'au domicile (aux alentours de 17 %).

Tableau 7 : Nombre et ratios de prise en charge des malades et apparentés dans les deux territoires ruraux d'étude (en %)

| | Nombre de malades et apparentés | | Ratios de prise en charge malades en structures/capacité des structures (en %) | |
|------------------------|---------------------------------|----------|--|----------|
| | établissement | domicile | établissement | domicile |
| territoire rural Est | 206 | 13 | 23,4 | 17,8 |
| territoire rural Ouest | 299 | 25 | 20,9 | 17,1 |

réalisation : M. Blanchet, recherches personnelles, 2013

Entre les deux territoires ruraux, on observe également que la part des malades dans les structures est plus forte dans le territoire rural Est. Selon le Directeur de l'Ehpad des Jacynthes de Violay (territoire rural Est, Loire), les réseaux hospitaliers hérités des années 1990 expliquent la plus grande part de la maladie en établissement : « Il y a un travail de réseaux qui a été fait par trois acteurs sur notre territoire. Je visualise d'abord l'ADMR qui fait du social, gère aussi des SSIAD et s'implique sur la maladie d'Alzheimer. Il y a une continuité de prise en charge qui, à mon avis, apaise les mécanismes de frontière entre ces établissements. Il ya l'ancien CLIC du Roannais qui a essayé de fluidifier les relations entre le domicile et les établissements. (...) Mais, il y a surtout l'importance des établissements hospitaliers avec en tête de pont le CH de Roanne. Ces établissements, notamment sur le diagnostic et la prise en charge poussent à une prise en charge en établissement de la maladie », politique que confirme le Directeur du Service Gériatrie du Centre Hospitalier de Roanne (Loire), « Accompagner la maladie au domicile, c'est un pari. Pourquoi pas. Mais, en tant que Centre Hospitalier nous avons des responsabilités. Les cas que nous avons aux services ou au Centre Mémoire, à un stade avancé, on les oriente vers les établissements plutôt que chez eux. C'est la meilleure des solutions car, il n'existe pas de services suffisamment continu et étoffer pour prendre en charge la maladie au domicile ». En écho, la moindre part des malades pris en charge dans les structures du territoire Ouest est expliquée localement par des pratiques d'isolement dès lors que les incapacités physiologiques progressent (Gucher, Mallon et Roussel, 2008). Selon, la Directrice de l'Ehpad de Martigné-Frechaud (territoire

rural Ouest, Ile-et-Vilaine) : « On passe à coté de situations qui nécessiteraient d'être pris en charge médico-sociale. Nous sommes en milieu rural. Ici, tout se sait, tout le monde se connaît... La maladie est vécue comme une honte, un poids. Donc, on est dans le déni du conjoint ou des enfants. C'est souvent à nous de démontrer l'intérêt que le malade entre chez nous. La séparation est difficile. (...) On est aussi sur de l'habitat dispersé, des hameaux isolés ou le réflexe paysan consiste à endurer plutôt à dire ce qui ne va pas. On passe à coté ». Ce constat rejoint les interrogations relatives aux décalages ci-dessus et nous incitent, autant sur le versant professionnel que des pratiques, à être prudent sur ces résultats devant la difficulté de chacun à repérer une maladie aux contours flous.

B- Conséquences de la maladie sur les activités gérontologiques des territoires d'étude

a- Une maladie qui progresse dans les structures pour des moyens inférieurs aux besoins

Deux indicateurs sont ressortis des entretiens pour relater la progression des besoins liés à la maladie au sein des établissements de l'étude, : l'évolution depuis cinq années du GIR⁶¹ Moyen Pondéré (GMP) des maisons de retraites médicalisées et le taux de personnel de la structure en arrêt maladie d'une semaine sur l'année écoulée. Le GMP représente le niveau moyen de dépendance au sein des maisons de retraites médicalisées et est utilisé pour évaluer les dotations à destination de ces mêmes établissements. En 2012, le GMP moyen des établissements d'accueil médicalisés est de 742 pour le territoire rural Est et de 674 pour le territoire rural Ouest contre 647 en France (KPMG, observatoire des maisons de retraites, 2013). Sur les établissements capables de resituer cinq années auparavant ce niveau, l'évolution a été positive de 10,6 % dans le territoire rural Est et de 16,7 % dans le territoire rural Ouest. Par établissement, cette évolution a été la plus forte dans les 4 établissements présentant un GMP compris entre 750 et 815. Cette augmentation rejoint des constats sur l'intensification des besoins en EHPAD ainsi que dans les services de soins infirmiers à domicile (Prévo, 2009 et Chazal, 2011)⁶². Elle est complétée sur le versant des salariés par une enquête relative sur la proportion de personnel au sein de la structure ayant été arrêt maladie au minimum une semaine au cours de l'année écoulée. Selon l'ensemble des structures interrogées, ce dernier oscille entre 10 % et 59 % et pour les maisons de retraites est clairement corrélé positivement avec le GMP moyen des résidents (GMP/nombre de résidents). Selon le type d'établissement, ce taux est plus faible dans les structures de soins infirmiers à domicile : 26 % contre 39 % des personnels des EHPAD. On retrouve également une différence entre les deux territoires ruraux d'étude, (42 % pour les structures du territoire rural Est contre 33 % pour celles du territoire rural Ouest) qui s'explique par la plus forte médicalisation et le niveau de dépendance plus élevé dans les structures d'accueils médicalisées de ce territoire. En revanche, ce taux est contraire au ratio d'encadrement pourtant supérieur dans les structures du territoire rural Est.

⁶¹ Groupe Iso-Ressource : niveau de dépendance

⁶² Les années 2000 se sont traduites sur le champ gérontologique par une progression importante des situations de grande dépendance et/ou de démences en institution (Prévo, 2009). Dans le même temps, la prise en charge de la maladie demeure plus forte en institution qu'au domicile (Chazal, 2011) et la part des résidents atteints de syndromes démentiels est plus forte dans les maisons de retraites médicalisées (42 %) que dans les établissements non médicalisés (35 %). Cette progression a eu pour conséquence d'intensifier la médicalisation et de réduire la durée des séjours (de deux ans à la fin des années 2000 contre 4 ans au milieu des années 1990).

Par rapport à cette augmentation et médicalisation des prises en charges dans ces structures, les établissements interrogés ont pointé, outre l'augmentation des dotations et du nombre de personnels, deux besoins spécifiques relatifs à leurs moyens :

- **L'encadrement médical** : quelque soit le territoire d'étude, treize des vingt-trois structures interrogées mettent en avant l'absence ou l'insuffisance de présence de médecin coordonateur. Pour six de ces treize structures, le positionnement rural explique cette carence. Selon la Directrice de l'Ehpad de Regny (territoire rural Est, Loire) « les zones rurales et les ehpad peinent à attirer des médecins. La gériatrie n'est pas une filière qui fait envie, quand s'ajoute l'installation en milieu rural, cela devient compliqué. On s'en sort avec des colmatages avec le CH de Roanne ou bien avec les généralistes locaux ». De ce fait, la Directrice de l'Ehpad de Martigné-Ferchaud utilise la dotation prévue à cet effet pour d'autres postes : « faute de médecin coordonateur souhaitant venir chez nous, j'utilise l'enveloppe allouée à des vacances en intérim d'infirmières. Cela permet de soulager le personnel en place et de pérenniser les pratiques ».
- **Le déficit de professionnalisation du personnel** : pour dix des vingt-trois structures interrogées l'inadaptation des moyens est la résultante d'un manque de professionnalisation du personnel soignant. Selon la Cadre de Santé de l'Hôpital Local d'Amplepuis (territoire rural Est, Loire), le personnel et les malades gagneraient à être davantage formé : « On n'entre pas dans une chambre d'un malade comme dans une chambre d'un résident lambda. L'appréhension, le contact n'est pas le même. Il y a quelques techniques, quelques reflexes professionnels qui peuvent rassurer le malade. (...) Vous me parlez de formation. Seulement, elles sont rarement à la hauteur, ne professionnalisent pas. Elles permettent aux auxiliaires de s'oxygéner un peu mais c'est tout. ». Le Cadre de Santé de l'Hôpital de Janzé (territoire Ouest, Ile-et-Vilaine) va plus loin : « Il y a un problème en France avec le grand âge. On travaille quotidiennement avec des personnes de plus en plus malades. Les Ehpad ressemblent de plus en plus à des mini-établissement hospitaliers. Les établissements hospitaliers ont la surface d'action pour accompagner cette médicalisation mais les petits établissements ? C'est là, qu'on retrouve une grande hypocrisie sur les moyens. Plutôt que de faire une politique gadget, ce serait bien de professionnaliser les personnes en place, les considérer professionnellement et leur donner un minimum de latitudes. Je ne sais pas si on en prend le chemin ». Ces constats rejoignent le fort taux d'arrêt maladie des personnels présentés ci dessous comme le rappelle la Directrice de l'Ehpad de Cublize (territoire rural Est, Rhône) : « Nos moyens ont augmenté mais à un rythme moins élevé que celui des besoins. Je ne gère plus un établissement mixte avec des personnes dépendantes et des personnes âgées souhaitant un lieu de vie social, mais exclusivement un établissement dédié à la dépendance. On dispose d'un cadre, de murs, cela rassure. On accueille alors les personnes les plus dépendantes, les situations les plus complexes. Cela se ressent depuis l'APA. C'est venu progressivement. Les pouvoirs publics ont leur responsabilité la dedans : il nous demande plus. Les normes, la sécurité, les prises en charge spécifiques... Les améliorations ont été visibles, mais je dis attention, ces exigences ont un prix, et là on tire sur la corde, autant pour les cadres que pour les agents ».

Les résultats de cette enquête mettent en avant l'usure des équipes devant l'augmentation des besoins et pointent l'insuffisance des besoins médicaux et de formation des intervenants. Selon les directions d'établissements interrogés, l'inadaptation de ces moyens liés notamment à la maladie d'Alzheimer n'est pas sans conséquence sur les activités et les orientations de ces mêmes établissements.

b- Les pratiques des établissements et des services des territoires ruraux d'étude face à la maladie

Devant la montée des besoins liés à la maladie, les structures interrogées adoptent différentes pratiques. Les réponses à cette question ouverte étaient de trois types : le contrôle des entrées, la sectorisation des malades et la participation à des actions de prévention et d'aides aux aidants.

La principale des pratiques de ces structures (12/23) repose sur un **contrôle des entrées**, essentiellement en maisons de retraite médicalisées. Ce contrôle des entrées correspond à la régulation des équilibres de prise en charge de l'établissement par le directeur et donc, par un refus de prise en charge des situations d'urgence liées à la maladie, faute de places et de moyens. Dans ce jeu, les demandes d'entrée en urgence de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer⁶³ sont suspendues au départ des personnes les plus dépendantes et les plus malades. La Directrice de l'Ehpad du Theil de Bretagne (territoire Ouest, Ille-et-Vilaine) explique à ce propos « que nous sommes obligés de faire attention aux entrées. Alourdir le GMP est un risque pour le personnel mais aussi pour la personne prise en charge ». Elle est rejointe par la Directrice de l'Ehpad de Regny (territoire Est, Loire) : « On n'a pas le choix. Comme il ya rarement une anticipation, on nous contact souvent en situation d'urgence. Or, dans la plupart des cas, nous n'avons pas de chambres de libres. Si en plus la personne qui entre présente la maladie d'Alzheimer, je vais y réfléchir à deux fois. C'est terrible de me dire ça mais le risque est déstabiliser les équilibres en place ». Au domicile, l'infirmière-coordinatrice du services de soins infirmiers du Segréen ressent cette politique des maisons de retraite médicalisées : « Pas mal d'acteurs arrivent à saturation. La forte médicalisation des ehpad, on l'a voulu, on a empilé les normes... Maintenant les GMP explosent et en face, le but c'est de faire des économies... Les ehpad filtrent les entrées et c'est normal, sinon elles n'en sortent pas. Elles savent qu'il existe à proximité des Centres Hospitaliers donc elle se décharge vers eux et les centre hospitaliers nous sollicite pour les retours jusqu'à enfin on trouve un lit pour le malade. Ca peut durer quelques semaines comme 5-6 mois... ». Entre les deux territoires ruraux d'étude, on observe une égalité entre les structures déclarant contrôler les entrées (6 structures pour chacun des territoires ruraux d'étude). Au sein des établissements, la seconde pratique adoptée par les établissements face à la maladie d'Alzheimer consiste à **cloisonner les patients** les plus avancés (pour 7 établissements : EHPAD et hôpitaux locaux). Selon le Cadre de Santé de l'Hôpital de Janzé (territoire Ouest, Ille-et-Vilaine), « Cette pratique est plus facile en milieu hospitalier. On a l'habitude de fonctionner en filière, de cloisonner les populations. Cela c. on s'agit à protéger tout le monde, les résidents, les patients et les intervenants ». Pour la Cadre de santé Hôpital Amplepuis (territoire Est, Loire), ce cloisonnement est incontournable : « pour un établissement comme le notre, nous ne pouvons que séparer les personnes les plus démentes du reste. Les intégrer avec les autres résidents ne marche pas et est problématique. On a décidé au milieu des années 2000 de créer un lieu non officiel destiné à la prise en charge des patients » qui rappelle que la distinction entre les déments et les non déments en établissements constitue une problématique sécuritaire importante « car la personne malade est libre et la maison de retraite n'est pas une prison. Ce qui nous assigne à jongler entre prise en charge et sécurité ». Cette prise en charge spécifique des démences notamment en établissement d'accueil bénéficie d'une attention particulière des plans Alzheimer avec la création de lits et de financements spécifiques comme les Places Adaptés et Spécialisées Alzheimer (PASA) ou

⁶³ Comme on le verra lors du chapitre final, ces demandes d'entrée de personnes atteintes de la maladie sont le fruit de ruptures de prise en charge au domicile et revêtent un caractère urgent en inadéquation avec les activités des maisons de retraites médicalisées.

les Unités d'Hébergement Renforcées⁶⁴ ou les lits Alzheimer. Pour autant aucun des établissements ayant recours à cette pratique n'a, paradoxalement, engagé de demande de places spécialisées en établissements.

Enfin, la participation à des actions de prévention (3) et d'aides aux aidants (9) constitue également une des réponses apportées à la prise en charge de la maladie. Douze des 23 établissements, majoritairement localisés dans le territoire rural Ouest participent à ce type d'actions. Seulement, trois sur douze affirment avoir une participation active. Les autres déclarent suivre la dynamique locale impulsée par des antennes locales de France Alzheimer et par le CLIC. Neuf structures se localisent en Ille-et-Vilaine et en Loire-Atlantique et suivent les actions menées par les instances de coordination locales comme l'explique coordinatrice du CLIC du Pays de la Roche aux Fées explique l'origine de cette action : « En 2010, avec le CODEM, nous avons eu l'idée de mettre en place un bistrot mémoire itinérant à destination des aidants. Avec le Conseil Général et France Alzheimer 35, le but est double : répondre à un besoin mais aussi inscrire la maladie dans la sphère gérontologique locale (...). Franchement, les acteurs ne sont pas à l'unisson derrière nous. On a deux ehpad mobilisés avec des directeurs motivés, mais le reste des acteurs ont une attitude passive... ».

Il ne ressort pas des stratégies des structures de prise en charge face à la maladie de véritables enseignements entre les deux territoires d'étude. Ces stratégies dépendant davantage de l'appartenance sectorielle et varient selon le type de services (domicile/accueil). Ce sont les Ehpad situés hors de la tutelle hospitalière qui adoptent le plus une attitude protectrice vis-à-vis de la maladie, laissant aux hôpitaux locaux et aux centres hospitaliers voisins une position de compensation des situations les plus difficiles avant les possibilités d'intégration. Nous allons le voir en quoi ces stratégies « protectrices » sont révélatrices de l'absence de dynamique et de véritable coordination locale face à la maladie et ses apparentées.

c. L'émergence de nouveaux services, mais une faible participation aux appels à projet Alzheimer qui demeure

Pour l'année 2013, on compte sur l'ensemble des deux territoires ruraux d'étude, de deux accueils de jours et l'intégration de deux PASA. Outre la création de ces structures, il est à noter la participation des SSIAD de Châteaubriant à l'élaboration d'une Equipe Spécialisée

⁶⁴ Les PASA sont destinés à accueillir des malades d'Alzheimer dont les troubles du comportement sont modérés, qui ne présentent pas de symptômes d'agressivité par exemple: Les malades d'Alzheimer sont ainsi séparés des autres résidents pendant la journée pour profiter d'activités thérapeutiques et sociales spécifiques, et déambuler en toute sécurité dans des espaces aménagés dans ce but. L'avantage est double. Cette séparation paraît bénéfique aux résidents de la maison de retraite souvent perturbés par les symptômes déroutants que présentent certains malades d'Alzheimer. D'autre part, les malades sont plus libres dans leurs mouvements dans cet espace de vie qui leur est exclusivement dédié.

Contrairement aux PASA, les UHR accueillent des patients Alzheimer également la nuit. Par ailleurs, les UHR sont plus particulièrement destinées aux malades d'Alzheimer souffrant de troubles du comportement sévères. Le personnel soignant travaillant dans l'UHR est donc spécialement formés pour faire face à tout type de situation. De plus, ces unités ont une capacité limitée, en moyenne entre 12 et 14 places afin d'assurer un suivi personnalisé. L'aménagement des locaux doit également être adapté aux spécificités du malade d'Alzheimer. Ainsi les risques d'errance étant importants, les portes de l'UHR sont sécurisées.

Alzheimer à Domicil e⁶⁵ couvrant un territoire plus large. Le recensement nous a permis d'observer la future création de PASA et surtout d'une plateforme de répit et d'accompagnement (Ille-et-Vilaine) et d'un service de transport à la demande (Ille-et-Vilaine) pour l'année 2014.

Cette progression moins rapide de l'offre en milieu rural (Blanchet, 2013) s'explique pour une majorité des acteurs sondés par l'incapacité administrative à participer aux appels à projet (14/23), par un manque d'accompagnement et de compréhension (voire inutilité) des dispositifs (6/23) et par le peu de soutien et de réseaux locaux propices à ce type de travail (6/23). Selon la Directrice de la maison de retraite de Martigné-Ferchaud (territoire rural Ouest, Ille-et-Vilaine), les distances entre établissements et le manque de réseau local nuisent à la participation à ce type de réponses : « Vous me dites que les projets ont plus de mal à sortir en milieu rural. C'est logique. On est sur un système qui, pas systématiquement, engendre de la concurrence. Donc les plus organisés, les plus proches des prescripteurs s'accaparent cette offre. Pour un Ehpad comme le notre, notre charge de travail quotidienne ne nous permet pas d'envisager des réponses, surtout quand on demande simplement des moyens supplémentaires. (...) Sur certaines actions intéressantes, notamment sur les aidants, il faut travailler en réseaux, or sur notre secteur, on se connaît mais on ne travaille pas ensemble ». Cependant la Cadre infirmière de la maison de retraite de Marcillé-Robert (territoire rural Ouest, Ille-et-Vilaine) apprécie ce fonctionnement : « Je pense que tout le monde peut y avoir droit. Et puis contrairement à ce que l'on pense, il est évident que l'ARS va avoir une attention particulière aux zones les moins équipées et les moins spécialisées ». A contrario, le Directeur de la maison de retraite médicalisée de Notre Dame du Lay (territoire rural Est, Loire) explique que « ce n'est pas plus mal que les structures les plus éloignées de ces plans. Cela reste du colmatage, je dirai même du marketing politique. La plupart des choses que l'on fait suffisent. Pourquoi toujours spécialiser ? A force cela n'a plus aucun sens, cela décrédibilise notre action, insécurise les familles et les professionnels. Mais surtout, cela sert d'écran de fumé, à masquer l'absence de reconnaissance des professionnels, du travail de ces structures et de leurs réels besoins. Donc, c'est peut-être une chance d'être moins en avance sur ce genre de foire à l'offre ». De ce fait, pour dix des vingt-trois structures interrogées, la participation à ce type d'actions doit être le fait de structures hospitalières (6/10), tendance observée lors de l'analyse du déploiement sur le territoire des structures du dernier plan Alzheimer (chapitre 4). En effet, le Cadre de Santé de l'Hôpital de Janzé (territoire rural Ouest, Ille-et-Vilaine) rappelle l'importance du cadre hospitalier dans ces dynamiques : « Il est clair qu'il est plus facile pour un établissement hospitalier de ce mobiliser sur le plan Alzheimer. On a un savoir faire administratif plus élevé, des réseaux mais aussi je pense que la loi HPST et aussi le plan Alzheimer nous ont mis au centre des initiatives », constat repris le Président de la Fnadepa Pays de la Loire, « Le plan Alzheimer est d'essence médicale. On parle de maladie et même si elle est incurable et s'il n'existe aucune thérapie, l'entrée est médicale. C'est purement sectoriel. Car, des études mettent de plus en plus en avant, le rôle de l'environnement, des aidants dans le freinage de la maladie... ».

Comme le résume la Cadre de santé de l'hôpital de Châteaubriant (territoire Ouest, Loire-Atlantique), les zones rurales et périphériques ne présentent pas suffisamment de capacités administratives, de cohérence territoriale et de capacités politiques dans un cadre concurrentiel, ce qui impose aux hôpitaux de ces espaces d'impulser des dynamiques locales sur des questions précises (Alzheimer, dépendance, vieillissement des personnes handicapées...) : « Bon, on nous parle de plateformes de répit et de MAIA sur Châteaubriant ? Pourquoi pas mais cela ne va pas se faire aussi rapidement qu'en ville. La MAIA de Nantes, elle était portée par la ville et le CHU ! Ca aide... Pour nos campagnes, les établissements sont éclatés tant sur les modes de gestion (hôpital,

⁶⁵ L'ESAD est une équipe composée d'un ergothérapeute et/ou d'un psychomotricien, et d'assistantes de soins en gérontologie. Ces professionnels sont sous la responsabilité d'une cadre-infirmière, et se déplacent au domicile du patient pour effectuer des soins d'accompagnement et de réhabilitation. Les personnes pouvant bénéficier de ces interventions sont notamment atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée diagnostiquée, à un stade léger ou modéré de son évolution

territorial, associatif) qu'au niveau des distances. Donc, on a pas mal d'établissements hérités des années 1970, 1980 plutôt isolés sur le territoire. Pour eux le plan Alzheimer n'est pas à l'ordre du jour. Leur actualité : c'est répondre tant que possible aux besoins et savoir à quels saucés ils vont être mangé par les ARS (on parle de fusion de services, mutualisation des services administratifs entre établissements) ! Donc, les regards convergent vers nous pour nous dire que c'est à nous d'impulser des actions, un peu comme les CLIC (...). On va vers un soutien, une assistance administrative des établissements médico-sociaux dans la formulation des candidatures. Le département s'y met, nous aussi. Après faut-être honnête, on peut aussi y voir de l'ingérence (dans les affaires des établissements médico-sociaux locaux)... ».

C- La difficile coordination professionnelle face à la maladie d'Alzheimer dans les territoires ruraux d'étude

Comme le pointe Joël Ménard dans son rapport sur la maladie d'Alzheimer, la coordination professionnelle et la capacité des acteurs locaux à partager, à confronter des pratiques communes demeurent un enjeu essentiel dans l'appréhension et l'accompagnement de la maladie. La connaissance mutuelle des pratiques et savoir-faire professionnels conjuguée à un continuum de prise en charge forment des réponses sécurisantes sur le territoire. Le nombre plus réduit d'acteurs et la moindre emprise du marché sur le champ gérontologique en milieu rural constitue, à première vue, des facilités en matière de coordination gérontologique. Pour répondre à ce postulat de recherche, les recherches de terrain ont eu pour objectif d'évaluer le niveau et la qualité des relations privilégiées dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

a- Des liens étroits vers les structures hospitalières

Interrogés sur leurs liens professionnels dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, les acteurs interrogés ont clairement fait ressortir la position centrale des centres hospitaliers locaux. Sur les deux territoires ruraux d'étude, les liens se concentrent sur les situations de prises en charges les plus lourdes mêlant Alzheimer et incapacités : les établissements hospitaliers accueillent des unités médicalisées et spécialisées (105 places pour le territoire rural Ouest et 85 places pour le territoire rural Est), sont plus équipés et médicalisés et sont par conséquent sollicités par les établissements médico-sociaux locaux pour prendre en charge les situations les plus lourdes. C'est ce qu'expliquent le Cadre de santé à l'Hôpital Local de Janzé, "Nous avons des lits médicalisés qui s'adressent plus particulièrement aux situations les plus lourdes. Ces places s'adressent aux personnes les plus dépendantes psychiquement et physiquement. En clair, c'est le dernier étage que seul l'encadrement hospitalier peut prendre en charge pour une série de critères : médicaux, personnels, administratifs... On retrouve ce type de populations dans des Ehpad voisines mais quand la prise en charge est trop lourde elles se dirigent vers nos équipes spécialisées" ainsi que le Directeur du service de gériatrie du Centre Hospitalier de Roanne, "Dans le cadre de la prise en charge de la maladie, nous aidons les maisons de retraite et les petits hôpitaux des environs en leur donnant accès (pour les situations les plus lourdes) à certains lits spécialisés mais aussi par le déplacement de gériatres sur site ou via de l'assistance technique". Cependant, nous allons voir que ces liens diffèrent entre les deux territoires ruraux d'étude.

Sur le territoire rural Est, ces liens sont étroits : huit des dix structures du territoire Est interrogées affirment se diriger vers le Centre Hospitalier lors de la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie. Cette orientation repose essentiellement sur la prise en charge de pathologie spécifique (8/10) et sur l'orientation de résidents en recherche d'accueil médicalisé (6/10). La Directrice d'un Ehpad (anonyme) explique pourquoi les établissements sollicitent régulièrement le Centre Hospitalier : « On est souvent amené à téléphoner à Roanne (au CH) pour avoir des conseils médicaux, pour faire patienter des patients lourdement atteints en attente d'entrée chez nous et lorsque que le résident à une pathologie précise qui nécessite des soins hospitaliers. Les généralistes

locaux sont saturés et de moins en moins nombreux donc en cas de difficulté médicale, pour des prescriptions, pour des pathologies et pour des démences, on n'a pas le choix, on se dirige vers le pôle hospitalier. (...) Quand on a quelqu'un qui vient en GIR 2 ou 1 ou atteint de la maladie, on peut pas l'accueillir comme ça. Donc généralement, la famille prend contact avec les maisons de retraites du coin, et généralement, la personne va sur Roanne quelques semaines voire quelques mois en attendant que des places se libèrent (...) ». Dans ce jeu, les liens étroits entre les services sociaux des structures hospitalières et les maisons de retraites locales constituent un espace de négociation et de régulation « entre le sas de prise en charge médical par l'hôpital et l'intégration local, dans son pays, en maison de retraite médicalisée » selon le Directeur du service gériatrie du Centre Hospitalier de Roanne : six des sept maisons de retraites médicalisées du territoire rural Est affirment être en contacts réguliers avec les services sociaux des hôpitaux de Roanne, de Villefranche sur Saône et des hôpitaux locaux afin d'intégrer des patients atteints de grande dépendance ou de la maladie d'Alzheimer. Dans le même temps, seul deux des huit acteurs sondés déclarent passer par le réseau de santé du Roannais pour une meilleure orientation du malade. La Directrice du Réseau de Santé explique ce déficit d'intégration « par la création récente du réseau, sa limite départementale (par rapport au territoire est d'étude) ainsi qu'en raison du caractère flou du réseau. On ne sait pas encore ce que nous faisons et où. Cela pose des problèmes sur notre légitimité professionnelle (...) Pour le Rhône, c'est pire ! Les maisons du Rhône sont à la ramasse, elles assurent une mission pluridisciplinaire. Elles gèrent trop à la fois, ce qui les empêche de bien appréhender certaines spécificités du grand âge comme Alzheimer ».

Sur le territoire rural Ouest, la même tendance à la concentration des liens professionnels vers les Centres hospitaliers voisins est observée. Cette orientation repose essentiellement sur la prise en charge de pathologie spécifique (9/13) et sur l'orientation de patient en recherche d'accueil médicalisé (6/13). Elle est également doublée du travail d'information et de coordination des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) : dix des treize structures interrogées travaillent avec le CLIC pour orienter le patient en situation d'urgence. Les services de soins infirmiers à domicile, les médecins généralistes, les kinésérapeutes contactent en amont le CLIC qui à son tour assure la négociation, en lien avec les familles, avec les maisons de retraites médicalisées locales et, le cas échéant avec les structures hospitalières. Le travail des CODEM⁶⁶ pour l'Ille-et-Vilaine doublé des actions du CLIC débouchent sur des liens étroits selon la Coordinatrice du CLIC du Pays de la Roche aux Fées : " Les Codem sont organisés en plusieurs commissions. Récemment nous avons mis en place une commission "aides aux aidants". Le CLIC et le CG sont venus en soutien pour appuyer cette démarche. Résultat nous avons mis en place un bistrot mémoire à destination des aidants et des acteurs se sont rencontrés et ont noué des liens. Ces liens ont permis à des structures de se rencontrer physiquement et de s'entraider localement dans l'orientation de patients sans passer par la case hôpital ", réalité que confirme le Directeur de la maison de retraite de Retiers (Ille-et-Vilaine), "On peut dire que le CODEM et le CLIC ont permis une amorce de travail collectif sur ces questions. Maintenant on y voit un peu plus clair sur les besoins locaux et sur les précarités de chacun (...) On a gagné en visibilité et on s'est aperçu que le passage à l'hôpital d'une personne démente n'était pas forcément adapté ni bien vécu par les patients et l'entourage. On a souvent des chutes de l'état suite à un changement d'atmosphère. L'hôpital est une rupture contrairement à la maison de retraite, où le personnel, la prise en charge, l'ambiance, la décoration sont plus personnalisés et plus au fait des besoins des personnes âgées ". En Loire-Atlantique, la Directrice du CLIC de Chateaubriant (Loire-Atlantique) explique cette position en raison des "liens étroits entre le centre hospitalier et le clic. Le CLIC existait déjà auparavant sous une forme associative. L'acteur à la manœuvre était le centre hospitalier. L'objectif était alors de faire un peu de prévention auprès du public mais surtout auprès des professionnels qui étaient moins organisés à l'époque ". Pour autant, comme nous allons le voir, s'il existe sur le territoire rural Ouest des formes de coordination de la maladie propre aux acteurs médico-

⁶⁶ Une loi de 1997 a créé les CODEM pour fédérer l'ensemble des acteurs qui travaillent autour des personnes âgées. Il s'agit d'une instance de réflexion et de concertation. Il s'agit d'analyser les manques et les besoins d'un territoire et de faire des propositions. De manière complémentaire, les CLIC sont des instances opérationnelles : mettre en œuvre les actions envisagées par le CODEM.

sociaux, ces dernières demeurent minoritaires comme le rappellent la cadre de santé du Centre Hospitalier de Chateaubriant : « Oui, on se connaît bien avec le CLIC, il existe grâce au CLIC des arrangements relatifs à l'orientation des malades, mais pour être honnête, nous assurons en quantité un travail plus élevé de coordination. Le réflexe CLIC n'existe pas car il couvre un territoire trop vaste. La prise en charge de la maladie, que ce soit à partir du diagnostic ou quand la prise en charge au domicile est trop lourde, elle passe par chez nous où on fait un bilan et où notre travail consiste à bien et rapidement orienter le patient en établissement, dans notre MAPA ou ailleurs ».

b- Des liens ténus avec les généralistes

Interrogés sur les relations professionnelles discordantes, les professionnels (maisons de retraites, services de soins infirmiers à domicile, instances de coordination, centres hospitaliers) pointent **des liens ténus avec les généralistes** : 88 % des professionnels du territoire rural Est et 69 % des professionnels rural Ouest déclarent des relations professionnelles discordantes avec les médecins généralistes. Selon les professionnels interrogés, ces discordances professionnelles sont de trois natures (équivalentes entre les deux territoires d'étude) : le repérage de la maladie, l'absence de coordination professionnelle ainsi que l'absence de considération professionnelle. Pour 85 % des professionnels, la principale difficulté réside dans la faculté des généralistes à repérer la maladie (chapitres 1 et 2). Selon l'Infirmière coordinatrice du SSIAD du Segréen (territoire Ouest, Maine-et-Loire), "les généralistes éprouvent des difficultés à prendre au sérieux la maladie. Ils mettent sur le compte de la vieillesse des troubles sérieux du comportement ou de la mémoire. Il n'est pas rare qu'une aide-soignante nous alerte sur tel ou tel patient et que le généraliste conclu un an après évaluation neuro à la maladie...", rejoint en établissement par la Cadre de Santé du CH d'Amplepuis (territoire Est, Rhône) : "Les généralistes ont un temps de retard concernant le diagnostic. Ils ne savent pas comment s'y prendre donc plutôt que de renseigner ou demander conseil, ils ferment les yeux...". Seconde difficulté largement évoquée (69%) par les professionnels sondés : un problème de communication entre les médecins généralistes et les établissements médico-sociaux. Ces difficultés de coordination s'expriment notamment lors des situations d'urgence comme l'expliquent la Directrice de l'Ehpad de Martigné-Ferchaud (territoire rural Ouest, Ille-et-Vilaine), et la Directrice de l'Ehpad de Regny (territoire rural Est, Loire) : "Nous recevons des malades au sein de notre établissement généralement en catastrophe. Il y a un réel problème de communication entre les acteurs. En clair, la maladie progresse, le conjoint ou les enfants ne peuvent plus suivre, les généralistes non plus puisqu'ils envoient le malade dans les hôpitaux. Ensuite, le CLIC et les hôpitaux nous sondent pour savoir s'il ya de la place... Donc, vous voyez la perte d'énergie, la perte de temps mais surtout la déstabilisation du malade et des aidants tout ça parce que les généralistes n'ont que le réflexe médical" et "les généralistes ont du mal à suivre les évolutions que l'on observe sur le champ des personnes âgées, entre les réseaux, les CLIC et les MAIA. Ils s'y perdent donc, soit ils développent des relations privilégiées avec les maisons de retraites et les associations locales, soit ils sont isolés. On retrouve ces deux catégories. Si l'on travaille de concert avec les premiers, c'est nettement plus difficile avec les seconds étant donné qu'ils ne savent pas qui contacter et qu'ils se retournent généralement vers les grosses structures hospitalières où ils retrouvent des spécialistes (ce qui les rassure)". Enfin, dans la continuité de ce manque de coordination vers les structures médico-sociales, il ressort des entretiens l'absence de considération professionnelle (50 % des acteurs déclarant avoir des relations discordantes avec les médecins). En établissement, selon, la Responsable de l'Accueil de Jour de Cours-la-Ville (territoire rural Est, Rhône), dont le mari est généraliste : " Il ya une incompréhension entre les professionnels des maisons de retraites, des centres infirmiers et les généralistes. Cette incompréhension tient son origine d'attentes de reconnaissance des professionnels, notamment des cadres de santé, des maisons de retraites alors que les généralistes n'ont ni le temps, ni développer le long de leur formation et de leurs expériences une quelconque reconnaissance de ces professionnels " et selon le Directeur de la maison de retraite de Violay (territoire Est, Loire) les généralistes passent à coté de nombreuses informations en ne s'appuyant pas suffisamment sur des professionnels paramédicaux : " On a un médecin coordinateur et des libéraux qui effectuent des visites dans notre

établissement. Le médecin coordonateur, a l'avantage d'avoir du temps et donc de prendre en considération les observations des aides-soignantes et des auxiliaires qui travaillent quotidiennement auprès des résidents. En revanche, les généralistes déboulent chez nous, font leur petit déroulé puis hop nous font un petit briefing et nous redonne l'ordonnance. Je vais vous dire, pour la moitié des cas, ils sont à coté de la plaque. S'ils prenaient ne serait-ce que 30 minutes supplémentaires à questionner l'entourage professionnel, ils y verraient plus clair. Ils ont des yeux ronds dès que je leur dit cela...". Pour les structures au domicile, cette absence de communication et de reconnaissance se fait au détriment du patient pointe l'Infirmière coordinatrice du SSIAD du Segréen (territoire Ouest, Maine-et-Loire) : "Une aide soignante est venue en fin d'année (2011) me rapporter des incohérences et des troubles de l'orientation chez Mme G, j'ai appelé son généraliste qui m'a dit qu'une aide-soignante n'avait pas la compétence pour établir un diagnostic. Mme G est allé au CM de Pouancé (mi 2012), elle a été bien entendu diagnostiqué Alzheimer... Sans commentaires sur le rôle du médecin. Pendant les consultations, il disait aux enfants "c'est normal, tout va bien, c'est la vieillesse". Il n'est pas facile de repérer la maladie, mais quand on a des faisceaux qui concordent et que l'on recoupe les témoignages, il faut se rendre à l'évidence, il ne faut pas attendre que ce soit une équipe du centre mémoire qui pose le diagnostic un an et demi après".

c- L'absence de continuité entre domicile et établissement

Les entretiens montrent également des **liens discordants en direction des maisons de retraites médicalisées**. Plus accentués sur le territoire rural Ouest (46 contre 39 % pour le territoire rural Est), ces liens discordants sont centrés, selon les entretiens semi-directifs, sur les demandes d'entrée et l'orientation du domicile vers les établissements. Dans ce sens, une partie des structures du domicile (3/4) et des Hôpitaux Locaux (3/5), donc hors maisons de retraites médicalisées, expriment la difficulté d'orienter une personne malade en établissement. Intervenant tardivement, l'entrée en maison de retraite médicalisée est jugée longue et difficile comme l'explique la Cadre de Santé du Pôle gériatrie du Centre Hospitalier de Châteaubriant (territoire ouest, Loire-Atlantique) : « On a une capacité importante en Ehpad donc les autres maisons de retraites voisines estiment que c'est à nous de prendre en charge les personnes malades. Mais parfois nous n'avons plus de places et surtout les familles sollicitent des établissements plus proches de l'ancien lieu d'habitation du malade. Là concrètement, on éprouve des difficultés à fluidifier les demandes. Les maisons de retraites voisines ne réagissent pas et on garde le malade plus longtemps que l'on ne devrait... » ainsi que l'Infirmière coordinatrice du service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) de la Montagne (territoire Est, Loire) : « Quand nous ne pouvons plus assurer le maintien au domicile, nous anticipons avec la famille, le Conseil Général des solutions en établissements. C'est la croix et la bannière, c'est vraiment difficile car les ehpad sont saturées et qu'il n'y a aucune continuité entre le domicile et les établissements. On se parle pas. Donc c'est poussif. La coordination gérontologique est inexistante sur notre secteur donc on perd de l'efficacité dans la prise en charge de la personne âgée malade ». La vision des établissements sur le sujet est plus nuancée et met en avant les impératifs des maisons de retraites médicalisées. Selon le président de la FNADEPA Loire-Atlantique, « Nos missions se sont étoffées et s'étoffent. Nous tendons à devenir des mini-hôpitaux. Très bien. Mais contrairement aux hôpitaux qui ont pu développer des réseaux, des tampons sur le territoire, nous on nous sollicite quand la situation est lourde. Face à cela, nous essayons nous adapter et nous répondons je pense aux besoins mais il est évident que certaines structures refusent ou bloquent des entrées faute de places, faute de coordination en amont et faute de moyens. On nous parle des listes d'attentes. Mais il est trop difficile de se baser là dessus. L'idéal serait d'avoir une vacance permanent d'une ou deux places par établissements afin d'assurer notre mission aux mieux, mais devant le nombre de sollicitations, c'est impossible ». Comme il le rappelle, cette absence de continuité dans le parcours des malades, notamment entre domicile, hôpitaux puis en maison de retraite existe également entre les maisons de retraites médicalisées locales où il existe peu de coordination face aux demandes d'accueil de personnes démentes (5/11 des maisons de retraite interrogées) : « L'un des enjeux pour nous consiste à ouvrir la maison de retraite, la faire connaître, la dédramatiser, montrer qu'il y a de la vie mais assumer aussi qu'il y a la mort, la maladie. Donc il nous faut renforcer nos liens, nos collaborations avec les services du domicile. Mais ce n'est pas l'unique point d'achoppement. Car, toujours lors de l'entrée d'une personne malade on sait pertinemment que les maisons de retraites voisines sont sollicitées. Plus qu'une réponse par établissement, il faudrait organiser une réponse locale,

pas seulement pour les cas Alzheimer, mais de manière générale, le département, et l'Etat depuis, y travaillent. Mais on y gagnerait en efficacité. Ensuite, c'est à nous, chef d'établissement, d'être au clair sur nos politiques (contrôle des entrées ou non, sectorisation des personnes malades, liens avec hôpitaux...). Elles peuvent diverger mais elles doivent être mises à jour sous peine d'inadaptation pour les malades et les établissements ».

Conclusion

Comme le souligne le Directeur du service de gériatrie du CHU d'Angers : « il existe une inégalité entre ville et campagne en matière de coordination et de dynamique gérontologique ». Les investigations auprès des directions d'hôpital, de maisons de retraites médicalisées et de services de soins infirmiers ont clairement mis en avant l'impact de la maladie sur les marges de manœuvre et les besoins des établissements ruraux. Devant ces besoins, les établissements des territoires ruraux présentent un faible niveau de spécialisation et n'ont que le choix de favoriser l'équilibre de la structure au détriment des demandes d'intégration des malades. En effet, quelque soit le territoire d'étude, il existe en matière de détection et de prise en charge de la maladie, une demande d'information et d'orientation structurée en direction des structures hospitalières locales. Dans ce jeu, les structures hospitalières assurent un rôle de coordination et d'orientation entre le domicile et l'entrée en maison de retraite médicalisée et pallient au manque de coordination entre domicile et accueil et entre les maisons de retraites médicalisées locales. Pour ces dernières, la faible participation aux tentatives de dynamiques locales (appels à projet, action de prévention Alzheimer) et l'isolement avouée de 6 structures (6 ehpad/13, 3 pour chaque territoire rural d'étude) posent la question des capacités économiques et professionnelles de ces établissements, attestent du maintien des cloisonnements sectoriels et professionnels en milieu rural et posent, in fine, la question dans ces espaces de l'adaptation et de l'accessibilité des dispositifs de spécialisation et de coordination du plan Alzheimer comme l'interroge un directeur de la maison de retraite (anonyme) : « Avant de faire toute une série de mesures, le plan devrait se poser la question des moyens !!! Y a pas mal d'enquêtes qui montrent que les EHPAD et les SSIAD ont des fonctionnements médicaux. Or, on n'a ni les financements, ni la professionnalisation. Plutôt que de faire des machins, je suis pour que l'on élève le niveau de financement des EHPAD. (...) On est complètement oublié du truc, on voit bien que le plan est une émanation verticale qui mériterait d'être concrète ! (...) Comment voulez vous bosser avec des gens qui ne se parlent pas ? La nana du CLIC, elle est gentille, mais elle rame. Elle le voit bien. Y a quelques vieux et familles qui viennent, mais concrètement, ce n'est pas à son niveau que ca se joue (détection et orientation pour prise en charge), c'est au niveau des toubibs, des hôpitaux et des structures locales. Or, y a rien, pas de projet local. Les hospitaliers nous tannent pour prendre les vieux dont ils ne veulent plus et nous (les EHPAD et SSIAD), on est là, on dit rien, on se débrouille avec les sorties d'hôpitaux. On pourrait s'organiser localement face à ces injonctions, mais non, c'est pas politiquement correct... Cette situation est dé passable ! Y a des campagnes qui se débrouillent bien entre hôpital et communautaire. Faut que l'on se retrouve autour du table et qu'on se mette d'accord, autant que pour nous que pour les patients »

Chapitre 6 - Les trajectoires des malades d'Alzheimer en milieu rural

Réalisation : Mickaël Blanchet (avec aide d'Arnaud Campéon et Blanche Le Bihan - EHESP)

Problématique : Retracer les trajectoires des malades et des aidants afin de déterminer le degré d'adaptation en milieu rural de l'offre professionnelle de prise en charge de la maladie d'Alzheimer

Méthodologie :

- 30 entretiens semi-directifs auprès d'aidants
- aidants rencontrés par l'intermédiaire des établissements médico-sociaux interviewés
- territoire rural Ouest

Principaux résultats :

- niveau de prise en charge locale adapté pour les situations les moins détériorées
- inadaptation des prises en charges lors des situations de ruptures de l'aide : manque d'établissements spécialisés, faible coordination
- situations de vulnérabilité familiale et sociale vecteurs d'isolement et de repli.

Nom et/ou type de revue visée - date : à déterminer

Chapitre 6 - Les trajectoires des malades d'Alzheimer en milieu rural

Introduction

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative du tissu qui entraîne la perte progressive et irréversible des fonctions mentales et notamment de la mémoire. Généralement diagnostiquée à partir de l'âge de 65 ans (96 % des malades ont plus de 65 ans) et touchant 880 000 personnes en 2011 en France, les premiers signes de la maladie d'Alzheimer sont souvent confondus avec les aspects normaux de la sénescence⁶⁷ ou d'autres pathologies neurologiques comme la démence vasculaire. Plurielle, cette maladie englobe au grand âge les maladies qui s'y apparentent telles que la maladie d'Huntington, la maladie de Creutzfeld-Jacob ou bien les démences à corps de Lewy, d'où l'ajout « de maladies apparentées » dans les rapports et plans sur cette pathologie (N'Gatcha-Ribert, 2011). Par souci de simplification, nous conviendrons dans la suite du texte d'utiliser la maladie d'Alzheimer en englobant les troubles apparentés.

La maladie d'Alzheimer interroge notre société sur son rapport à la dégénérescence mentale, à la mort, à la mémoire et sur sa capacité à créer du lien social envers des personnes qui oublient. Problématique médicale mais aussi sociétale, la maladie s'inscrit de plus en plus dans l'agenda collectif à travers des plans nationaux de santé publique spécifiques, l'émergence de réseaux associatifs et une prise en compte des besoins et des attentes de l'ensemble des acteurs (patients, accompagnants, familles...) de la part des collectivités locales, notamment des Conseils Généraux. De plus en plus nombreuses (1,3 millions de personnes en 2020), les personnes atteintes confrontent les familles et les professionnels de la gérontologie à plusieurs défis allant du dépistage de la maladie à celui de prises en charge importantes et adaptées. En effet, les prises en charge allient une attention continue de la part des aidants professionnels et familiaux et sont conjuguées à des problématiques individuelles qui complexifie les prises en charges : inadaptation du lieu de vie, accès au diagnostic et à l'offre de prise en charge spécialisée, coordination entre les intervenants, séparation, tolérance...

Pour répondre à cette maladie et aux problématiques qu'elle pose (spécialisation, épuisement des aidants familiaux et professionnels, inadaptation des lieux de prise en charge...), les pouvoirs publics ont entrepris un effort sans précédent en direction de la maladie dans les décennies 2000. Fruit d'une construction politique et sociale (N'Gatcha-Ribert, 2007), la maladie d'Alzheimer a été sur le plan politique l'attention de trois plans successifs dans les années 2000. Ces plans se sont évertués :

- à améliorer le diagnostic de la maladie par la diffusion sur le territoire des lieux de consultations mémoires,
- à spécialiser les prises en charges par la création d'unités spécialisées,
- à fluidifier les parcours par le développement d'accueil à la journée et par la création d'un outil de coordination intitulé : les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA),

⁶⁷ La sénescence désigne le processus de vieillissement biologique : c'est la suite des changements irréversibles dans un organisme qui aboutissent à la mort.

- et à reconnaître l'aide des aidants familiaux (lors du dernier plan Alzheimer 2008-2012).

Cependant, la répartition de l'offre et la coopération professionnelle à destination des malades et des aidants présentent en milieu rural une moindre spécialisation et une inégale capacité de coopération (chapitres 4 et 5). De plus, la dénomination « Alzheimer » regroupe une multitude de maladies apparentées dont le rythme, les symptômes et l'intensité varient d'un individu à l'autre. Il en ressort, une pluralité de configurations autour du malade qui bouscule les équilibres sociaux, familiaux et géographiques du malade et des familiaux et professionnels (Le Bihan, Campéon, 2013). A titre d'exemple, l'accès au diagnostic et aux lieux où ils sont prodigués dépend de trois paramètres : le rôle du généraliste, la mobilisation familiale et l'origine sociale.

De ce fait, dans quelle mesure le contexte rural du projet Mapéru a-t-il une influence sur les modalités, les niveaux et les rythmes de prise en charge de la maladie ? L'offre locale et la présence locale de familles sont-elles adaptées aux besoins des malades et des aidants ? Les personnes âgées et les aidants sont-ils obligés d'avoir recours à des services et établissements situés en milieu urbain pour être bien accompagné ? Quels besoins en découlent sur les prises en charges en milieu rural ?

L'article qui répond à ces questions est issu du projet Mapéru dont l'objectif est de cerner le niveau et les modalités de prise en charge des malades d'Alzheimer et de leurs aidants en milieu rural (encadré). Ce même article s'appuiera sous un angle géographique sur les notions de prise en charge et de parcours. Dans ce cadre théorique, **la prise en charge** représente l'ensemble des acteurs qui se mobilisent autour de la personne malade pour subvenir à ses besoins. Or ces acteurs sont répartis de manière inégale sur le territoire. L'objectif consiste dès lors à cerner en quoi cette répartition inégale influence les niveaux et les trajectoires des patients malades. La **notion de parcours** renvoie au cheminement de la personne malade. La maladie d'Alzheimer est une maladie irrémédiable et progressive qui se caractérise par des ruptures. Ces ruptures peuvent être brutales ou bien s'installer progressivement et affecter la tolérance des aidants familiaux et professionnels qui accompagnent le malade. Il en découle alors une redistribution du rôle des malades et des aidants qui nous renseigne géographiquement sur le niveau d'adaptation de l'offre professionnelle locale aux besoins des malades et des aidants.

Méthodologie

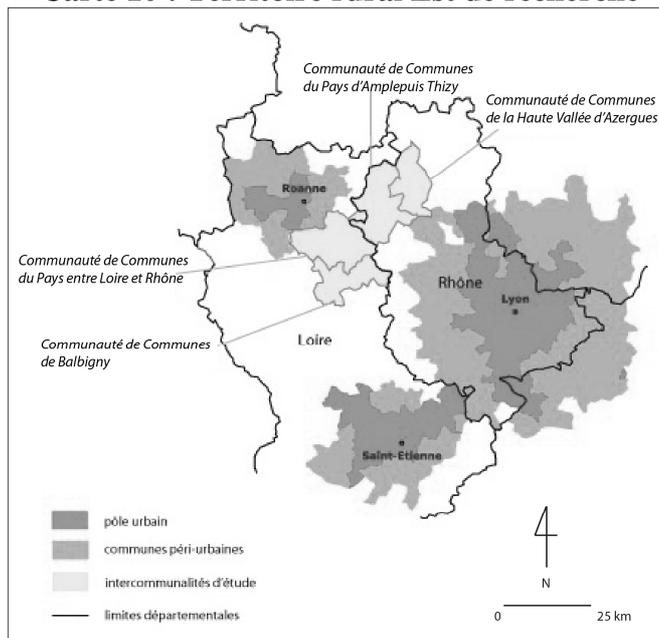
Les territoires ruraux de l'étude

La sélection des « **périphéries rurales** » pour analyser la territorialisation des politiques Alzheimer s'appuie sur un double choix géographique et politique. Pour plus de clarté statistique et géographique, nous retenons la typologie de l'espace rural/urbain établi par l'INRA et l'Insee (2010)⁶⁸. A l'inverse des agglomérations importantes, ces « périphéries rurales » sont affectées depuis les années 1990 par un recul progressif des services médicaux et hospitaliers ainsi que des activités économiques, particulièrement dans les pôles ruraux (Jousseume, 2002), alors que le vieillissement y est proportionnellement plus élevé.

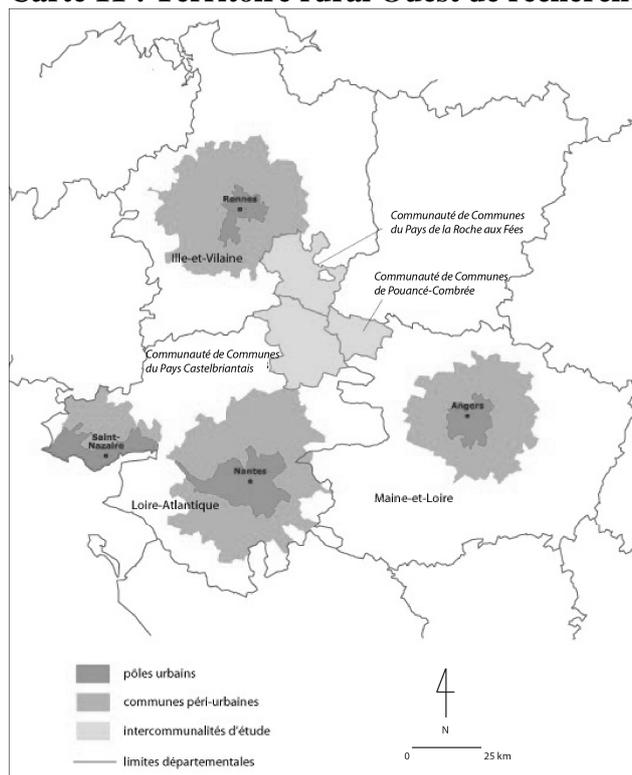
Sur le plan politico-territorial, les prérogatives relatives à la maladie sont partagées entre l'échelle régionale où sont pilotées les Agences Régionales de la Santé (ARS), et l'échelle départementale où est planifiée l'action gérontologique. De plus, selon Blanchet (2009) et Guiselin (2003), c'est à l'échelle infra-départementale que les rapports entre les professionnels et les malades et leurs aidants proches se régulent. Dans ce sens, le projet tient compte de ces deux niveaux de régulation : le niveau institutionnel (Agences Régionales de Santé, départements) où sont élaborées et régulées les politiques gérontologiques et le plan Alzheimer, et le niveau local qui se réfère aux besoins des populations âgées et à leurs prises charges par les professionnels locaux (maisons de retraites médicalisées, établissements hospitaliers, médecins généralistes, services de soins infirmiers à domicile, services spécialisés Alzheimer, instances de coordination...).

⁶⁸ INRA-INSEE, *Les campagnes et leurs villes. Portrait social, Contours et caractères*, Paris, INSEE, 1998, 208 p. ISSN 0999-131X. Dijon, laboratoires d'économie et sociologie rurales de l'INRA. Il en ressort quatre type d'espaces ruraux : les pôles ruraux, les périphéries de ces mêmes poles ruraux, le rural sous faible influence urbaine et le rural isolé. La sélection des périphéries rurales intègre ces 4 types d'espaces ruraux à partir de la nouvelle catégorisation des espaces de l'INSEE de 2010 selon les aires urbaines.

Carte 10 : Territoire rural Est de recherche



Carte 11 : Territoire rural Ouest de recherche

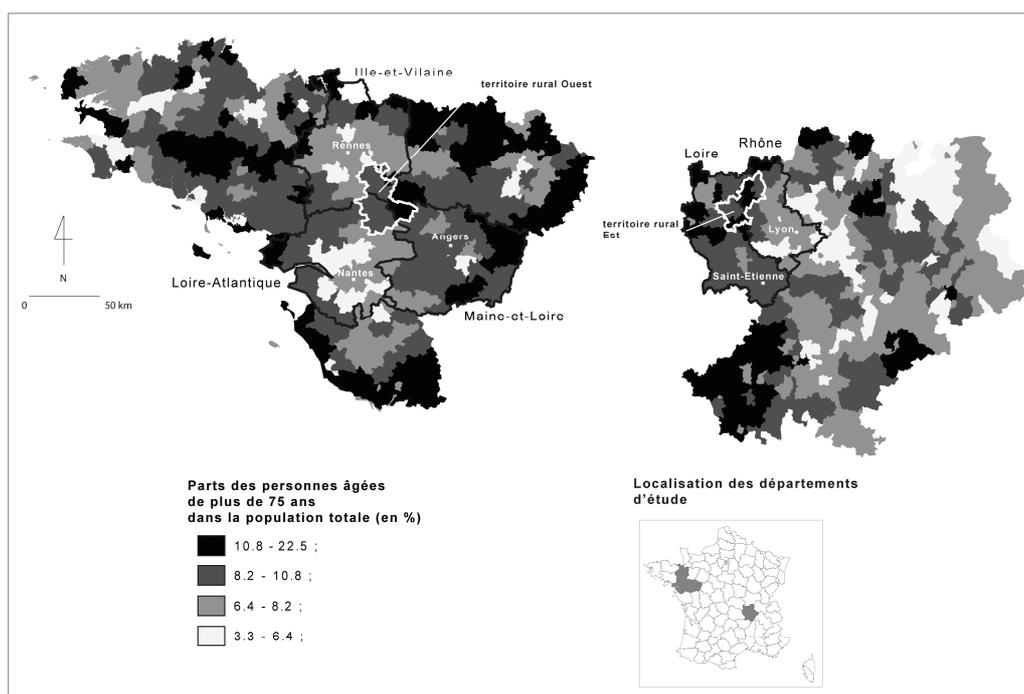


réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : RGP Insee 2008

Le choix des territoires d'étude s'est appuyé sur la sélection de départements où la densité démographique au kilomètre carré est supérieure à 100 habitants et où les espaces urbains captent au minimum les deux tiers de la population totale. Ce choix tient également compte des politiques sanitaires et sociales territorialisées aux échelles départementales et régionales. La sélection groupée d'intercommunalités voisines situées en périphérie des départements s'inscrit dans cette volonté de comparaison d'espaces ruraux homogènes (cartes 1 et 2). Sur le versant professionnel, les deux territoires ruraux de l'étude ont pour trait commun de présenter des taux de médecins généralistes par habitant inférieurs à celui du pays et, surtout, de ne pas être dotés de Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), outil de coordination des situations complexes et d'homogénéisation des pratiques professionnelles issus du dernier plan Alzheimer.

Le premier territoire local de recherche regroupe les intercommunalités du Pays entre Loire et Rhône (42), de Balbigny (42), du Pays d'Amplepuis Thizy (69) et de la Haute Vallée d'Azergues (69). Le second territoire de recherche regroupe quant à lui les intercommunalités du Pays de la Roche aux Fées (35), du Castelbriantais (44) et de Pouancé-Combrée (49) partagées entre les départements d'Ille-et-Vilaine, de Loire-Atlantique et du Maine-et-Loire. En contraste avec les départements urbains auxquels ils appartiennent, ces territoires de recherche présentent des densités démographiques faibles et des parts plus importantes de personnes de plus de 75 ans dans la population⁶⁹ (carte 3).

Carte 12 : Pourcentage dans la population totale de personnes âgées de plus de 75 ans au sein des territoires d'étude



réalisation : M. Blanchet, 2011 - source : RGP Insee 2008

⁶⁹ Bien que vieillesse ne rime pas avec Alzheimer, l'avancée en âge constitue la variable la plus propice au développement de la maladie.

Des recherches qualitatives auprès des institutions, des professionnels et des aidants des territoires ruraux d'étude

Afin d'évaluer le rapport local à l'offre de services et d'établissements des malades et des aidants d'Alzheimer en milieu rural, les recherches s'appuient sur une méthode qualitative. Au préalable complété d'un travail de cadrage sur la répartition des professionnels sur le territoire, un travail qualitatif a été mené pour cerner dans les territoires ruraux d'étude les interactions entre le binôme malade/aidant interrogé, les familles et les professionnels.

Dans un premier temps, des entretiens semi-directifs ont donc été conduits auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination ainsi qu'auprès des directions d'établissements médico-sociaux des territoires d'études (tableau 1)⁷⁰. Les questions portaient sur :

- les modes et le niveau de prise en charge de la maladie au sein des établissements et services,
- les modalités d'accompagnement de la maladie au sein des services et établissements
- le recours en établissements et services,
- les rapports avec les aidants, les familles et les autres professionnels,
- et les besoins professionnels locaux en matière de prise en charge et d'accompagnement de la maladie.

Tableau 12 : Institutions et directions d'établissements et de services interrogées sur le parcours des malades d'Alzheimer dans les territoires ruraux d'étude

| | Territoire rural Est | Territoire rural Ouest |
|---|-------------------------------------|--|
| Institutions | ARS Rhône-Alpes, CG Loire, CG Rhône | ARS Pays de la Loire, ARS Bretagne, CG Ille-et-Vilaine, CG Loire-Atlantique et CG Maine-et-Loire |
| Centres d'Information et de Coordination | 1 | 3 |
| Etablissements | | |
| EHPA | 0 | 1 |
| EHPAD | 6 | 6 |
| SSIAD | 2 | 3 |
| Accueil de jour | 1 | 1 |

réalisation : M. Blanchet, 2013 - projet Mapéru

⁷⁰ Un seul EHPAD, en dépit de relances incessantes, n'a pas souhaité répondre aux questions.

Afin d'évaluer le rapport local à l'offre de services et d'établissements des malades et des aidants d'Alzheimer en milieu rural, trente aidants du territoire rural ouest ont ensuite été interrogés avec pour finalité de retracer le rapport local à l'offre du binôme malade-aidant et les trajectoires spatiales et sociales qui en découlaient (tableau 2). Pour des raisons de faisabilité (temps) et de proximité géographique, les recherches se sont concentrées sur le territoire rural Ouest. Les aidants ont été rencontrés par l'intermédiaire des établissements et services de ce territoire d'étude. Dans ce sens les questions portaient sur :

- la présentation de l'aidant et de son proche malade
- l'état de santé de la personne malade
- les modalités et les niveaux d'aide par l'aidant, la famille, les professionnels
- l'appréciation de l'offre professionnelle locale et Alzheimer : connaissance, voie d'accès, appréciation des prises en charges
- et les besoins en matière de prise en charge de la maladie en milieu rural.

Tableau 2 : liste des aidants interviewés dans le territoire rural Ouest

| Personnes malades* | Age | Communauté de Communes de localisation | Prise en charge | Aidant interrogé |
|---------------------------|------------|---|------------------------|-------------------------|
| Gilbert T | 82 ans | Pouancé-Combré | Ehpad | Conjoint |
| Louis B | 77 ans | Pouancé-Combré | Ehpad | Conjoint |
| Bernard J | 87 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Conjointe |
| Claudette P | 77 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjoint |
| Yolande B | 81 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Fille |
| Simone J | 86 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Fille |
| Hélène D | 83 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjoint |
| François H | 75 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjointe |
| Jacques C | 71 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Conjointe |
| Marie E | 76 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Conjoint |
| Maurice C | 88 ans | Pays de la Roche aux Fées | Ehpad | Conjoint - fille |
| Marguerite L | 83 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Fille |
| Marie G | 77 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Conjoint |
| Anita M | 82 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Fille |
| Marcel C | 72 ans | Pays de la Roche aux Fées | Domicile | Conjoint |
| Gustave R | 76 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Conjointe |
| Yvonne N | 88 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjoint |
| Maurice H | 80 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjointe |
| Louise P | 93 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Fils |
| Armand K | 85 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Conjointe |
| Marcel M | 77 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjointe |
| Suzanne Q | 82 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Conjoint |
| Marcelle G | 79 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjoint-fille |
| Annie T | 82 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Fille |
| Simone A | 87 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjoint |
| Paul R | 77 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Conjointe-fille |
| René F | 90 ans | Pouancé-Combré | Ehpad | Conjointe |
| Marie C | 82 ans | Pouancé-Combré | Domicile | Fille-Fils |
| Nicole H | 84 ans | Pays de Châteaubriant | Ehpad | Conjoint |
| Edith S | 75 ans | Pays de Châteaubriant | Domicile | Conjoint |

* Les prénoms ont été modifiés pour plus de confidentialité. La première lettre du nom de famille a été gardée

Les contacts proviennent de demandes locales d'entretiens auprès d'aidants de résidents malades des établissements hospitaliers et médico-sociaux sondés ainsi que d'aidants rencontrés par le secteur associatif et l'association France Alzheimer. L'ensemble des personnes malades de l'étude a été diagnostiquée et bénéficie d'une prise en charge médico-sociale. La moyenne des personnes malades se situe entre 82 et 83 ans et treize des trente malades de l'étude sont des hommes. Les malades sont répartis de manière équilibrée entre les territoires d'étude. Selon l'origine sociale, les anciens ouvriers-employés constituent les personnes les plus interrogées devant les agriculteurs. Enfin selon, le niveau de détérioration, cinq patients sont en fin de vie et aucun patient ne se situe à un niveau peu avancé de détérioration.

Tableaux 3 et 4 : origine sociale et niveau de détérioration des patients

| anciens agriculteurs | anciens professions intellectuelles supérieures | anciens ouvriers-employés |
|----------------------|---|---------------------------|
| 9 | 6 | 15 |

| stade 4 | stade 5 | stade 6 | stade 7 |
|---------|---------|---------|---------|
| 2 | 5 | 16 | 7 |

| Echelle de détérioration globale de Resiberg |
|---|
| Stade 1: Aucun symptôme. |
| Stade 2: Symptômes légers (pertes de mémoire récente, difficultés à prendre des décisions) sans déclin mesurable aux tests neuropsychologiques. |
| Stade 3: Symptômes légers avec déclin mesurable aux tests neuropsychologiques, mais sans entrave importante aux activités de tous les jours. |
| Stade 4: Démence légère (capacité de conduire une automobile à condition d'être accompagné). |
| Stade 5: Démence modérée (choix des vêtements fait par une autre personne; déplacements effectués à pied dans des endroits familiaux seulement; gestion des finances personnelles effectuée par une autre personne). |
| Stade 6: Démence sévère (doit être lavé et habillé par une autre personne; ne peut rester seul). |
| Stade 7: Démence très sévère à terminale (incapacité de marcher de façon sécuritaire; difficulté à avaler). |

réalisation : Blanchet M, 2013.

De ce fait cet échantillon présente des caractéristiques sociales, par âge, par genre et par état de santé propices aux comparaisons. Néanmoins l'étendue (30 aidants) ainsi que les modalités de prise en charge des personnes malades et des aidants constituent des limites sur lesquelles nous reviendrons en conclusion. En parallèle, des entretiens avec les acteurs institutionnels (Agences Régionales de Santé et Conseils Généraux) ainsi que des personnalités gériatriques (Chef de services gériatrique du CHU) sont venus éclairer les résultats issus des recherches locales. L'ensemble des entretiens ont ensuite été retranscrits à partir du logiciel SPHINX. L'analyse a privilégié une approche géographique en insistant sur le rapport local à l'offre des malades et des aidants et, au final, sur les équilibres, les trajectoires et les besoins géographiques qui en découlaient.

Dans ce sens, le développement de l'article s'alignera sur cette progressivité en abordant les débuts de la maladie, le rôle du diagnostic dans l'instauration du plan aide personnalisé (pour le malade) et la dégradation de l'état de santé du malade, l'usure des aidants et la recherche de prise en charge adaptée.

A- Avant le diagnostic

a- Les débuts de la maladie : entre doute et isolement

Tableau 5 : Datation par les aidants (21) de l'apparition des premiers symptômes (avril-mai-juin 2013)

| depuis un an à deux années | depuis deux années à trois années | depuis trois années à cinq années | depuis cinq à dix années |
|----------------------------------|---|---|-----------------------------|
| 2 | 9 | 7 | 5 |

réalisation : M. Blanchet, 2013, recherches personnelles

Selon les entretiens, il est difficile pour les aidants de dater précisément l'apparition des premiers symptômes. La chronologie qui ressort de manière claire pour vingt-et-un des trente entretiens montre que l'apparition des premiers symptômes remonte de dix ans à quatorze mois. L'apparition des premiers symptômes est le fruit de changements comportementaux pour vingt-et-un des aidants sondés. Ces changements se caractérisent par l'installation de comportements inhabituels et excessifs, le plus souvent associé à des syndromes dépressifs et déviants : respectivement huit, six et six des entretiens ont mis en avant des comportements dépressifs, cleptomanes et hyper-actifs (marche à pied, conduite voiture dangereuse, achats frénétiques...) comme premiers symptômes de la maladie comme le retrace l'aidante de Yolande B (80 ans, Pays de Châteaubriant, aidant : fille) : "Ma mère est veuve. (...) On allait souvent au supermarché ensemble. Elle me disait qu'elle allait faire un tour dans les rayons. Je la laissai tranquille, elle faisait ce qu'elle voulait. Elle revenait jamais sans rien. (...) Un jour, un vigile est venu vers ma mère et lui a dit qu'il l'avait vu voler des fourchettes. Elle en avait deux dans son sac... J'ai été surpris. (...) Quand on a déblayé avec mon mari, mes frères et mon neveu la maison familiale, on s'est aperçu qu'il y avait des dizaines et des dizaines de fourchettes et cuillères dans une armoire du sous-sol. Tout était neuf. C'est après-coup que j'ai fait le lien avec l'épisode du supermarché. Pour moi, le début de la maladie part de là (entre 3 ans et demi et cinq années)". A l'inverse neuf des trente aidants n'ont pas été en mesure de retracer rétrospectivement les premiers symptômes. Un flou entoure cette période. Mais comme le signale l'aidante de Maurice H (80 ans, Pays de Châteaubriant), la progression des troubles finit par interroger l'entourage du malade : "Franchement Docteur, je suis incapable de vous dire quand Maurice a eu cette maladie. Tout allait bien, on avait nos amis, nos sorties... Je me suis aperçue de rien je vous jure, de rien. C'est comme si cela avait été un rêve. (...) C'est mon beau-fils et ma belle-fille qui ont réagi et qui m'ont demandé si tout allait bien à la maison. Pour eux, Maurice était bizarre, faisait des caprices... ce qui se passait jamais avant ! C'est à partir d'une engueulade avec eux au téléphone que je me suis dit qu'il avait peut-être la maladie, comme son père...".

Dès lors, la détection et la pose du diagnostic sont le théâtre d'âpres négociations entre l'aidant et les familles d'une part et les généralistes d'autre part (chapitre 2). D'après les entretiens, la durée de ces "négociations" oscille entre plusieurs semaines et deux années. Conséquence, l'apparition des premiers symptômes est source de frustration de part et d'autre. Chez le malade en premier lieu, comme l'ont exprimé dix-huit des trente aidants interrogés. C'est ce que mettent en avant les aidantes de Paul.R (77 ans, Pouancé-Combré) : "Il y a une période bizarre où on se demande si c'est pas nous qui le sommes. Mon père avait tendance à marcher n'importe quand et n'importe où. On lui demandait pourquoi, il nous trouvait toujours une excuse ou bien parfois il explosait comme si on l'avait mis en difficulté" et de Marguerite L (83 ans, Pays de la Roche aux Fées) : "Ma mère qui

était une période plutôt calme et joyeuse, s'est mis à broyer du noir et à être agressive à partir de l'automne 2009. Elle nous raccrochait au nez, faisait des reproches, choses qu'elle n'a jamais faites avant. C'était inhabituel. On n'a pas compris au début, il y a eu des périodes de calme puis des pics d'agressivité. Au bout d'un an, on commençait à s'y habituer. C'est quand elle s'est mise à confondre nos fils (avec son frère) que l'on a eu des doutes". Cette frustration est également ressentie chez la majorité (24 des 30 aidants interrogés) qui note la difficulté à se positionner face à ces anomalies le plus souvent compensées ou cachées par le malade. Dans ce sens dix des vingt-quatre aidants affirment avoir été le témoin de la part du malade de stratégie de dissimulation de la maladie et dix-neuf sur vingt-quatre estiment que les capacités restantes des malades et l'avancée en âge parvenaient largement à compenser les premiers symptômes. Pour les professionnels, l'apparition des premiers symptômes conjugués à des stratégies de compensation (du malade ou bien même du binôme malade-aidant) et à l'absence de diagnostic demeure moins problématique car en dehors des liens affectifs familiaux. Dans ce sens, dix-huit des vingt établissements sondés des territoires ruraux de l'étude montrent que l'apparition des premiers symptômes est vite repérée par les aidants professionnels et est signalée aux conjoints ou à la famille. La directrice de la maison de retraite médicalisée de Martigné-Ferchaud (Pays de la Roche aux Fées) revient sur la détection et le positionnement vis-à-vis des premiers symptômes : "On sait que l'on va avoir des personnes qui vont tomber là-dedans (la maladie). On le voit venir chez deux de nos résidents. Cela se manifeste par des troubles de l'humeur, de la mémoire, des changements de comportements, de l'agressivité... Mes équipes sont habituées à gérer cela et quand la cadre infirmière et les filles sont sûres de leur coup, elles me demandent d'en référer à la famille pour lancer des démarches et comprendre. (...) Pour nous, nous avons des liens avec les résidents, mais pas des liens de sang ou d'amour. Nous ne sommes pas froids avec les résidents mais nous avons une avance sur le travail de recul qu'il est nécessaire quand les premiers troubles apparaissent. Pour un fils, une fille, un mari, c'est plus long à mon avis car on est sûr de l'affect".

C'est une dimension qui ressort des entretiens, car quatorze des aidants (exclusivement des conjoints) interrogés estiment n'avoir pas pris la mesure de la maladie et avoir contribué au déni de cette dernière. Les changements de comportements des malades sont alors compensés soit par des stratégies d'évitement, de dissimulation de l'aidant ou soit par des stratégies de compensation, de nuances de la part de l'aidant. Ainsi sept aidants déclarent avoir compensé ces anomalies lors de sorties ou de visites à domicile en coupant la parole, en faisant diversion lors de conversation ou en orientant les conversations, les activités. Dans un autre registre, pour cinq des quatorze aidants interrogés, l'apparition des premiers symptômes s'est traduite par une gêne sociale conduisant à limiter les sorties et les entrevues du couple et à replier le couple sur la sphère domestique. Seulement, selon ces mêmes aidants ces stratégies usent. L'usure et l'aggravation des symptômes ne peuvent plus être dissimulées aux yeux de la famille, des pairs ou bien même des professionnels (médecin généraliste notamment). Les mots et l'officialisation de la maladie viennent ensuite et occasionnent une prise de conscience rétrospective pour l'ensemble de ces quatorze aidants. L'aidante de François H (75 ans, Pouancé-Combré) raconte son "réveil" : "Mon fils nous visitait souvent, il habite quand même Nantes. Un matin, il est venu chez nous et nous emmener chez le médecin. Le médecin et mon fils nous ont séparé. Le médecin a vu mon mari. Puis ce fut mon tour. Il m'a posé des questions sur notre situation. C'est ensuite que j'ai compris où il voulait en venir. (...) J'avais rien vu venir... (...) Les absences (mentales) de mon mari, je m'y étais habitué...".

b- Faible recours et déclin social

Cette période de flou (avant connaissance du diagnostic) se traduit par un faible niveau de recours aux professionnels. Si l'ensemble des aidants interrogés déclarent avoir rendu visite aux généralistes pendant cette période, seulement neuf l'ont fait pour évoquer les premiers

symptômes de la maladie. Sur cette période pré-diagnostic, peu d'aidants (5) ont sollicité l'aide du Conseil Général à travers une demande d'Allocation Personnalisée Autonomie (APA). Ceux qui l'ont demandé l'ont fait pour des pertes de capacités physiques et faisaient suite à des avis de la famille et des médecins généralistes. Deux des cinq évaluations par les équipes du Conseil Général ont mis en avant des doutes sur la santé mentale de la personne malade et la nécessité de faire passer des tests aux patients. Aucun des aidants n'a mentionné le rôle du Centre Local d'Information et de Coordination ou bien d'associations diverses lors de cette période. De manière très forte, vingt-quatre des trente aidants sondés ont exprimé leur méconnaissance de la maladie, des dispositifs gérontologiques ou bien des associations à destination des aidants. C'est ce qu'évoque, l'aidante de Jacques C (71 ans, Pays de la Roche aux Fées) : "Pendant cette période, je ne savais pas à qui m'adresser. J'avais des doutes sur l'état de mon mari, le médecin n'en tenait pas compte, disait que c'était normal. J'en ai pas parlé à des amis par peur des préjugés. J'avais ma fille qui ne savait pas quoi faire non plus. On s'est senti isolés pendant cette période" ainsi que l'aidant de Claudette P (77 ans, Pays de Châteaubriant) : "J'ai conseillé un couple d'ami qui avait les mêmes difficultés que nous. Ca me faisait penser à nous avant, aux premiers moments de la maladie. (...) Ma femme était paumée et moi aussi. Je savais pas quoi faire, je savais qu'on pouvait nous aider".

Sur le plan social, la vieillesse et la morbidité constituent des périodes et des processus refoulés par la société (Herfray, 1998). La maladie d'Alzheimer et ses apparentées sont alignés sur ces mécanismes de refoulement sociaux : elle fait peur à ceux qui ne l'ont pas et elle fait honte à ceux qui la portent et la supportent quotidiennement (Pitaud, 2007). Dans ce sens, les mécanismes de déni et de compensation par le binôme malade-aidant observés lors des premiers symptômes de la maladie conduisent le plus souvent ce même binôme à réduire son champ de sociabilité et son intégration sociogéographique (Lalive d'Epinau, 2002). L'intensité et la durée de ce repli post-diagnostic varient selon la trentaine de binômes aidants-aidés interrogés.

Sur le champ de la sociabilité, elle s'exprime par une baisse des fréquentations amicales, un recentrage autour de quelques sorties mais n'affecte pas le niveau des contacts familiaux, notamment avec les enfants. Pour vingt des trente binômes aidants-aidés, cette période a été synonyme de baisse des contacts amicaux. Les motifs reposent sur la volonté de cacher les symptômes par honte (15/20), par peur de mettre mal à l'aise les amis (11/20) et d'éviter les rumeurs pour onze des vingt aidants interrogés. L'aidant de Marguerite L (83 ans, Pays de la Roche aux Fées) décrit ce pas de côté vis-à-vis de la sphère amicale : "Ses sautes d'humeur, son ton sec étonnaient quand on prenait l'apéro, au marché ou bien lors des repas. Je voyais que cela ne plaisait pas. (...) On a moins vu des amis, on s'est fâché même avec certains d'entre eux. Au bout d'une année, on voyait plus grand monde. (...) Ca allait pas entre nous, donc je faisais attention, on sortait uniquement au super U, je voulais pas subir les rumeurs" et par la fille d'Annie T (82 ans, Pays de Châteaubriant) : "Au bout d'un moment, j'ai réduit les contacts avec l'extérieur. J'avais honte du comportement de ma mère qui disait n'importe quoi quand il y avait une conversation. Les deux couples d'amis ne sont plus venus visiter ma mère. Ca m'a arrangée, j'en avais marre de leurs questions et de leurs tons angoissés sur ma mère du type "est ce qu'elle va bien"?. A l'inverse des mécanismes de compensation et de dissimulation des premiers symptômes, les aidants n'ayant pas cherché à compenser et dissimuler la maladie de l'aidé (huit situations) ont vu diminuer leurs contacts amicaux. Ces huit aidants distinguent deux types d'amis : ceux qui sont restés, ont cherché à comprendre la maladie et ont aidé le binôme, et ceux qui ont fui, eu peur des troubles du comportement. Le mari de Suzanne Q (82 ans, Châteaubriant) revient sur le sujet : "Ma femme n'arrêtait pas de marcher : matin, après-midi, soirée. Même en hiver. C'était venu d'un coup. Au début, les gens nous parlaient. Puis à mesure que le temps passe, les gens voyaient bien que c'était pour moi une marche contrainte et non choisie (...). Il y a eu aussi l'épisode où elle est rentrée à dix heures et demi (22h30). Je l'avais perdue. Les gendarmes l'avait retrouvée en train de rentrer au bourg. Ils l'ont ramené à la maison, et après ca, c'était terminé. Les amis se sont tous inquiétés. Il y a eu ceux qui m'ont dit qu'ils étaient là, qu'il fallait voir le médecin... et il y a eu ceux qui ont voulu savoir pourquoi les gendarmes étaient venus puis qu'on a de moins en moins vu". Selon les aidants et les professionnels, l'étroitesse et le caractère rural des relations de sociabilité jouent en défaveur du binôme aidant-malade et favorise le repli lors des premiers symptômes : quinze des vingt-trois structures locales (médico-sociales et outils de coordination gérontologique) vont dans ce sens et disent que la maladie est plus difficile à repérer en milieu rural du fait de la densité des liens sociaux comme l'explique la psychologue du CLIC du Pays

de Châteaubriant qui note que la maladie est sujette à la honte en milieu rural : "Tout le monde se connaît et tout le monde sait ce qui arrive aux autres. L'aidant, plus que le malade, le sait bien. Par rapport à cela, les premiers symptômes et même parfois le diagnostic sont cachés aux yeux des autres. Cela passe par des sentiments de honte, de culpabilité qui entraînent l'aidant et le malade à se couper de tout un tas de relation. L'image du couple, du malade ou bien du parent doit être préservée sur scène. Je travaille aussi en ville, c'est beaucoup moins fort comme sentiment. Ici (en milieu rural), on a à faire à des anciens agriculteurs, des anciens ouvriers qui n'avaient besoin de personne pour vivre et qui voulaient être tranquilles. Avec la religion catholique en plus, vous avez des gens qui ont honte, qui culpabilisent et qui demandent rien à personne. Ce poids rural et l'écoute inégale des médecins font que les premiers symptômes sont refoulés, déniés et que l'on passe à côté de prises en charge plus précoces et plus efficaces". Elle est rejointe par la coordinatrice du CLIC du Pays de Segré qui explique que "l'indépendance, le mélange de honte et de culpabilité de ces populations âgées vis-à-vis du reste du village favorise un fort repli. (...) A la fin, on se retrouve avec des situations extrêmes autant pour le malade que l'aidant que même le repli et l'isolement ne parviennent plus à masquer".

Ce mécanisme de repli dont l'intensité et la durée sont variables, débouche pour trois situations de mon enquête (signalées par des voisins et services municipaux selon les services de soins infirmiers à domicile) par des déprises (Clément, Montovani, 1999). Ces trois situations concernent des couples dont la sociabilité s'est affaïssée. Cette situation a duré entre 1 an et 18 mois selon les couples et a vu la disparition des liens amicaux, une réduction des liens familiaux et par l'abandon progressif d'une série de pratiques domestiques qui maintiennent l'existence sociale du couple. Le mari d'Yvonne N (88 ans, Pouance-Combrée) revient sur ce lent abandon : "Elle déprimait et elle est devenue bizarre. Elle se levait la nuit, voulait manger que du chocolat le soir (dîner). J'ai fait la même chose qu'elle. Petit à petit, on se laissait allée. Je me disais que ça en valait plus la peine. On regardait la télévision tout le temps. On nettoyait rien, on prenait des nouvelles de personne". La coordinatrice du CLIC de Châteaubriant explique que les débuts de la maladie et l'appropriation de comportements du malades inappropriés socialement amènent progressivement le couple à se centrer sur lui-même et à adopter des comportements régressifs. Sur le plan sociologique, ces trois couples, issus du tissu industriel local, s'inscrivent en plein dans les travaux sociologiques sur les mécanismes de déni et d'isolement élevé chez les populations d'origine sociale modeste (Caradec, 2001). Ce mécanisme social affecte autant les femmes que les hommes et est solidaire des faibles rôles sociaux antérieurs. Dès lors, l'absence de réaction et l'adaptation aux comportements inadaptés et décalés du malade installent le binôme malade-aidant dans un mécanisme de régression, de retour à l'état originel qui conduit à l'annulation sociale et à la mort. L'infirmière coordinatrice du SSIAD de Moisdon sur Sèvre (Loire-Atlantique) revient sur ce type de situation : " Je suis intervenu sur une situation qui avait dégénéré. La femme malade qui était incohérente et le mari, pourtant pas malade, sale, déprimé, à la limite de l'état originel, qui se mettait continuellement en fœtus sur le canapé en regardant la télé. La situation était irrattrapable, mais avec cette maladie, le conjoint non malade accompagne parfois le malade dans sa maladie. Parfois, il peut être happé".

B- La prise en charge de la maladie post-diagnostic

Comme il a déjà été présenté, l'accès au diagnostic résulte du niveau de mobilisation familiale, de l'origine sociale du binôme aidant-aidé et du rôle du généraliste. Nous allons voir qu'une fois celui-ci posé, de nouveaux équilibres de prise en charge se mettent en place au sein de la sphère familiale et avec les professionnels.

a- Les enjeux du diagnostic

En premier lieu, pour une grande partie des entretiens (24 sur 30), la reconnaissance de la maladie à partir du diagnostic permet un travail d'objectivation de la maladie par le binôme aidant-malade. Dès lors, le couple ou le binôme enfant-parent laisse progressivement place à la relation malade-aidant. Pour dix-sept des aidants interrogés, la pose du diagnostic s'est révélée une épreuve attendue comme l'explique l'aidante de Jacques C (71 ans, Pays de la Roche aux Fées) : "L'annonce du diagnostic a été un

choc. Je m'y attendais mais j'avais pas envie de voir ce qui nous attendait. J'ai mis un mois à m'en remettre". Mais surtout pour vingt-quatre des aidants interrogés, cette annonce s'est révélée salvatrice et a permis de donner un cadre à ces troubles. L'aidante d'Annie T (fille, 82 ans, Pays de Châteaubriant), l'évoque comme un soulagement : "avec mon frère, on ne se faisait pas d'illusion. Après la consultation et l'annonce de la maladie de maman, j'étais plus sereine. Avant, je me disais si c'était moi qui avait un problème, on était dans le bizarre. L'annonce du diagnostic a été une épreuve mais aussi un soulagement car, je savais ce qu'elle avait. Y a rien de pire que de ne pas avoir des réponses". Dans ce processus, dix-neuf des vingt-quatre aidants rappellent avoir été aidés dans ce sens par le spécialiste (gériatre et neurologue) lors de l'annonce du diagnostic. Cette aide s'est traduite tout d'abord par un travail d'explication de la maladie (18 sur 24). L'aidante d'Annie T (fille, 82 ans, Pays de Châteaubriant) revient sur ce moment décisif selon elle : "Le docteur m'a expliqué que ma mère avait la maladie d'Alzheimer. Il m'a dit que la maladie d'Alzheimer avait différentes formes. Il nous a expliqué à toutes les deux ce qui nous attendait. Il a annoncé la couleur. Ca n'a pas été simple sur le coup, plus pour moi, que pour ma mère, mais on savait où on allait". A contrario pour deux aidants, cette annonce n'a pas exposé clairement le diagnostic et les enjeux de la maladie. Au delà de ce travail d'annonce, dix-sept des vingt-quatre aidants relatent avoir été informée à la suite du diagnostic sur les dispositifs de prise en charge de la maladie et avoir envisagé avec l'aidant et le malade des solutions d'accompagnement. C'est lors de ces consultations que ces dix-sept aidants ont eu connaissance d'outils et solutions adaptées : CLIC, l'accueil de jour/nuit, Equipe spécialisée à domicile... Egalement, treize des aidants interrogés, notamment dans les Centres Mémoires des CHU d'Angers et Nantes, ont eu des contacts avec l'association France Alzheimer afin d'avoir une écoute sur leurs situations et de rompre l'isolement. La pause du diagnostic se révèle être une temporalité importante pour le malade et l'aidant. Les entretiens nous montrent que l'appréhension et le choc du diagnostic laissent place à une reconnaissance des rôles de chacun, celui de malade et celui d'aidant. Dès lors, ce double travail aboutit à l'objectivation de la maladie et à la construction d'un binôme malade-aidant qui se superpose aux relations déjà établies (conjugales ou familiales). Comme nous allons le voir, le diagnostic de la maladie et les nouveaux équilibres de prise en charge du malade qui en découlent vont alimenter ce processus de construction sociale du binôme aidant-malade. A travers les modalités de recours et de prise en charge, nous allons en voir les fondements sociaux mais aussi géographiques.

b- De nouveaux équilibres

Selon les entretiens auprès des aidants des territoires d'étude, l'annonce du diagnostic se traduit pour vingt-huit d'entre eux par la redéfinition d'une prise en charge du malade au domicile (27) ou bien en établissement (3). L'annonce du diagnostic à la famille et au médecin généraliste conjuguée au travail d'information des aidants et d'orientation vers les lieux de diagnostic se traduisent par une mobilisation de la famille et par l'intégration du malade dans un dispositif de prise en charge professionnel au domicile ou en établissement.

Dans ce jeu, c'est l'aidant relayé par un ou plusieurs membres de la famille (22) et plus rarement par le médecin généraliste (4) qui entreprend ce travail d'organisation de l'aide. En effet, les premières personnes averties de la maladie sont les membres de la famille : enfants, petits-enfants, frères et sœurs du malade. A l'officialisation de la maladie répond une mobilisation des membres de la famille. Cette mobilisation revêt deux formes : une présence bienveillante et une aide aux tâches quotidiennes (18/22) auprès du malade et de l'aidant (conjoint voir enfant) et des démarches auprès d'acteurs gérontologiques dans la définition d'un plan d'aide (19/22). L'aidant de Marie E (76 ans, Pays de la Roche aux Féés, conjoint) raconte que l'annonce du diagnostic est le témoin d'une forte mobilisation familiale : "Quand on a dit que Marie avait la maladie, nos enfants se sont relayés pour nous aider. Ils nous aidaient à faire le ménage, nous promenaient, venaient nous faire la discussion... Cela nous a fait du bien". Mais surtout, cette mobilisation débouche sur un travail de planification de l'aide, avec les professionnels (19/22) : lors de cette phase d'évaluation des besoins et de mise en place de l'aide les aidants et les familles sont relayées par les CLIC (13), le généraliste (9) et le Conseil Général (9). Cette étape intervient une semaine à quatre semaines à l'issue du diagnostic. S'ensuit alors, une étape d'évaluation

et de mise en place d'un plan d'aide qui se concrétise de trois à six semaines à la suite du point d'évaluation et d'organisation. La mise en place d'une prise en charge personnalisée oscille selon les situations entre cinq et douze semaines (3 mois). D'après les entretiens avec les aidants, le délai et le niveau de ces nouveaux équilibres d'aide professionnel varient selon le degré d'implication de l'aidant et de la famille, le délai de recours à un financement (Allocation Personnalisée Autonomie et Affections de Longue Durée) et selon les capacités économiques du ménage du malade. En premier lieu, l'implication et la proximité géographique de l'aidant familial (aidant et autres) constitue le premier élément déterminant dans le délai de recours (tableau 4).

Tableau 4 : Délai entre l'annonce du diagnostic et la mise en place d'une prise en charge professionnelle personnalisée

| | 0 à 6 semaines | 6 à 9 semaines | 9 à 12 semaines |
|-------------------------|----------------|----------------|-----------------|
| Même commune | 1 | 3 | 1 |
| Communes voisines | 5 | 3 | 1 |
| Agglomérations voisines | 1 | 2 | 2 |
| Au delà région | 0 | 1 | 2 |

réalisation : M. Blanchet, 2013, recherches personnelles.

Pendant cette période, l'aidant joue un rôle pivot comme le révèlent les entretiens : l'aidant va orchestrer la mobilisation familiale en acceptant l'aide et en acceptant de déléguer certaines tâches comme le révèle l'aidant de Marie G (77 ans, Pays de la Roche aux Fées, conjoint) : « Il a fallu que j'accepte l'aide. J'étais plus le seul maître à bord. Mes enfants les plus proches ont contacté l'APA, puis il y a eu aussi le CLIC. Ce sont mes enfants qui s'en sont occupés, moi je leur demande conseil sur ces dossiers et je fais le lien avec l'accueil de jour et notre généraliste ». De ce fait, pour quinze des vingt-deux aidants aidés par d'autres membres de la famille, le recours aux allocations et à l'offre locale de services et d'établissements est le fruit d'un partage des démarches administratives entre l'aidant principal qui fait office d'interlocuteur et les autres membres aidants qui organisent les recours. Cette configuration est surtout observable pour les couples. Lorsque que le malade vit seul, l'aidant principal (fils ou fille) combine ses deux missions d'organisation et de suivi (6/22). La coordinatrice du CLIC du Pays de Châteaubriant revient sur cette configuration plus délicate selon elle : « Quand il ya un conjoint c'est nettement plus simple car, on agit à la fois sur le conjoint et le malade. Le conjoint devient un aidant et une attention de la famille et des professionnels s'organise autour de lui. C'est quand l'aidant principal est un enfant que cela se complique. Généralement l'enfant arrive à travailler et organiser les démarches pour l'APA, avec le médecin... Par contre, il ne peut y avoir de suivi ni de contrôle. En terme de prise en charge c'est moins protecteur ».

c- Pour quels niveaux de recours ?

Les recours aux financements et aux services et établissements s'organisent sur une période allant de cinq à douze semaines. Il s'en suit de nouveaux équilibres entre l'aidant principal et le malade qui, selon les entretiens, permettent de mieux accepter la maladie (21/20), de soulager l'aidant principal (26/30) et le malade (22/30). Sur les vingt-sept entretiens où le malade est ou a été pris en charge au

domicile dans les débuts de la maladie, les entretiens ont montré une forte utilisation des services et des allocations existantes. Dès lors, le niveau de recours au domicile nous montre (tableau 5) que l'Allocation Personnalisée Autonomie constitue la principale source de financement devant l'affection de longue durée. Ce déséquilibre en faveur de l'APA s'explique par la superposition d'incapacités physiques et par un état de dépendance moindre que pour les affections de longue durée (financement assurance maladie) qui concernent les prises en charges au domicile les plus complexes. Pour ces dernières, ces financements sont doublés d'aides de l'Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat (ANAH) et de l'assurance maladie dans le but d'équiper et d'adapter le domicile. L'aidant de Suzanne Q (82 ans, Pays de Châteaubriant, conjoint) explique ce choix : « Je veux que ma femme reste avec moi. Je fais tout pour. (...) Avec l'aide de mon fils, on a été à Chateaubriant demandé des subventions pour équiper la maison comme il y a un escalier. Ma femme ne peut plus trop se déplacer. C'est pareil, le fauteuil sur lequel elle est, on a fait des pieds et des mains auprès de l'assurance maladie pour avoir quelques sous. ». Le niveau de recours à un médicament concerne un peu moins de la moitié des malades de l'étude (13 sur 27). Selon les entretiens, la prise en charge médicamenteuse est jugée efficace et sans effet par ceux qui suivent des traitements anti-Alzheimer : respectivement six et sept des treize malades qui prennent des médicaments. Pour les quatorze autres malades n'en prenant pas, l'absence de prise de médicaments est la résultante du choix du généraliste (5 sur 14), du choix de la famille (5 sur 14) et de l'arrêt de la prise de médicament jugée comme un facteur d'aggravation de la maladie (4 sur 14). La prise en charge au domicile est surtout l'opération de l'action conjuguée de services d'aides à domicile et de services de soins infirmiers à domicile complétée par des journées en accueil de jour voire des séjours en hébergement temporaire.

Tableau 5 : Recours des malades au domicile

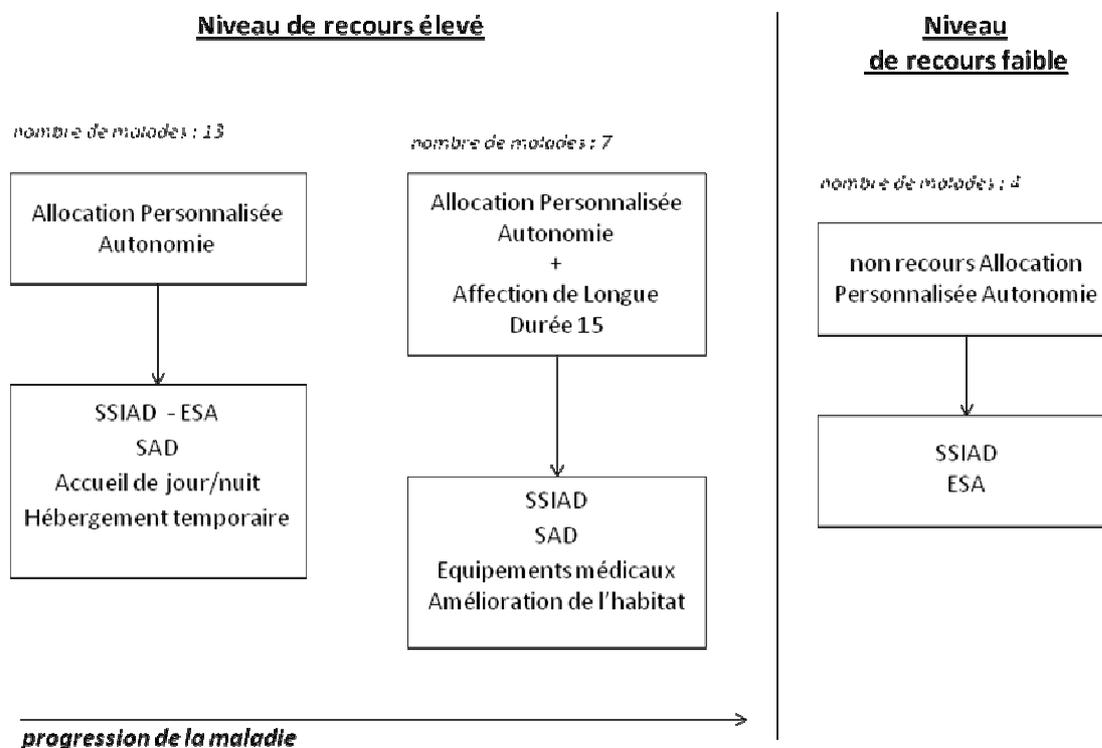
| <u>Allocations/Subventions</u> | |
|------------------------------------|-----------|
| Allocation Personnalisée Autonomie | 22 |
| Affection Longue Durée | 7 |
| Amélioration de l'habitat | 5 |
| Equipement médical | 5 |
| Consommation médicamenteuse | 13 |
| <u>Services</u> | |
| SSIAD | 20 |
| SAD | 25 |
| ESAD | 2 |
| Accueil de Jour | 18 |
| Hébergement temporaire | 14 |

réalisation : M. Blanchet, 2013, recherches personnelles

Du décryptage des entretiens, il ressort trois formes principales de prise en charge de la maladie au domicile qui sont le fruit d'équilibres entre aides professionnelles et familiales et avancement de la maladie. Issus des témoignages des aidants principaux, ces trois profils de prise en charge à un stade peu avancé et intermédiaire de la maladie distinguent des niveaux de prises en charges élevés (20 situations pour deux profils), de niveaux de prise en charge réduits (4 situations pour 1 profil).

Les niveaux de prise en charges élevés sont subdivisés en deux profils. Le premier profil concerne treize malades et s'observe dans les premiers temps de la maladie. Il se traduit par un recours à l'Allocation Personnalisée Autonomie et par la mise en place d'un panier de services au domicile du malade. Des services de soins infirmiers et des services d'aide à domicile interviennent au domicile du malade et sont complétés par des journées en accueil de jour pour les malades. Pour les treize binômes englobés dans ce profil, le nombre de jours par semaine passés en accueil de jour varie entre deux et quatre jours. Il en résulte des équilibres entre malade et aidant principal selon l'aidante d'Armand K (85 ans, Pays de Châteaubriant, conjointe) : « Mon mari va trois fois par semaine à Châteaubriant (accueil de jour). Ils viennent le chercher et ils le ramènent. (...) Au début je ne voulais pas, lui non plus. Ce sont mes enfants qui ont insisté. Ils voulaient que je me repose, que je prenne du temps pour moi et ils disaient que c'était pas bon pour Armand de rester tout le temps à la maison. Il y va et il s'amuse. Avant d'y aller, il me dit qu'il part pour l'école ». Ce premier profil concerne les états de la maladie les moins avancés et les plus stables. Selon les entretiens, ces périodes de « stabilité » oscillent entre 6 mois et 4 ans et demi. Sur le plan familial, ce profil concerne autant les couples que les binômes enfants-parents. Pour 10 des 13 binômes concernés, la famille (hors aidant principal) apporte une aide plusieurs fois par semaine. Cette aide se matérialise par des sorties, du ménage, des démarches administratives voire de l'habillage. Enfin, les entretiens montrent que ce niveau de prise en charge élevé est le fruit d'une action conjuguée des familles et des professionnels locaux comme l'explique la fille de Marguerite L (83 ans, Pays de la Roche aux Fées) : « Après le diagnostic, nous nous sommes bougés pour savoir ce que l'on avait comme solutions. Une recherche internet m'a mis sur la piste du CLIC. On a demandé rendez-vous avec et ensuite, elle m'a dit ce qu'il y avait, qui je devais contacter. On a fait la demande APA, j'ai téléphoné à l'ADMR qui a un accueil de jour en plus. (...) Le CLIC m'a bien aidé ». Plus largement, les entretiens ont largement (11/13) souligné la capacité des aidants principaux (conjointes et enfants) à intégrer l'aide du malade dans une nécessaire et positive relation avec les professionnels.

Figure 2 : Profils de prise en charge à un stade peu avancé et intermédiaire de la maladie



réalisation : Blanchet M, 2013, recherches personnelles.

A un **stade plus avancé de la maladie**, les entretiens mettent en avant un recentrage des aides au domicile et une médicalisation des aides. C'est le troisième profil observé à un stade peu avancé et intermédiaire de la maladie. La plus grande désorientation des malades et l'augmentation des incapacités incitent, pour sept des aidants interrogés, à recentrer et à médicaliser la prise en charge au domicile. Jugées trop contraignantes et inadaptées, les journées en accueil de jour sont abandonnées au profit d'une prise en charge plus médicalisée qui inclut des financements d'assurance maladie pour les activités de nursing et infirmières, l'allocation personnalisée pour la prise en charge de la dépendance et l'insertion d'équipements médicaux au domicile (fauteuil, lits, rampes, ascenseur...). L'aidant de Suzanne Q (82 ans, Pays de Châteaubriant, conjoint) raconte cette évolution « Vu que l'état de ma femme s'est empiré, l'accueil de jour m'a dit que c'était plus possible de l'accompagner. Comme je veux qu'elle reste avec moi, le conseil général nous a dit de voir avec la sécu pour que ma femme soit en classée en affection de longue durée. Ca nous a permis d'avoir le fauteuil à pas cher, que les aides soignantes viennent plus souvent... ». De ce fait, pour l'ensemble des sept personnes sondées, l'arrêt de l'accueil de jour bouscule les équilibres d'aide entre le malade et l'aidant principal. Il s'en suit un recentrage du quotidien de l'aidant sur le malade qui épuise rapidement selon cinq des sept aidants sondés. L'aidante et la conjointe de René F (91 ans, Pouancé-Combrée, en maison de retraite médicalisée depuis un an et demi) se souvient des difficultés rencontrés à la suite de l'arrêt de l'accueil de jour : « L'accueil de jour m'avait prévenu, la santé de mon mari n'était plus adaptée à l'accueil de jour. On a gagné du temps avec ma fille pendant deux mois. Puis ca s'est arrêté et ça a été difficile. Il y a eu beaucoup trop d'aller et venu des aides-soignantes, des aides à domicile, c'était fatiguant. Et puis, j'avais moins de temps pour faire des courses, prendre des nouvelles... ». Si l'arrêt des journées en accueil de jour signifie une concentration des aides au domicile, ce recentrage est aussi propice à une augmentation de l'aide familiale (4/7). C'est ce que décrit la fille de Paul R (77 ans, Pouancé-Combré, toujours au domicile) : « Quand il y a plus eu l'accueil de jour pour papa, j'ai eu peur pour maman. Elle l'aidait beaucoup et ça les a rapprochés, mais c'est une charge. Alors, c'est moi qui ai fait les demandes auprès de la sécu, du SSIAD... (...) Je viens tous les deux jours, pendant deux-trois heures aider maman, le week-end, ce sont mes frères et sœurs qui viennent l'aider ».

A contrario, l'absence d'aide familiale explique le **troisième profil de prise en charge de la maladie au domicile**. Il concerne des malades au début de la maladie dont l'état de santé est stable et dont l'aidant principal est exclusivement un conjoint (4). Dans ces situations, le recours à l'aide est faible et se traduit par l'absence d'allocations, de recours à l'accueil de jour et aux services d'aide à domicile et se limite à l'aide du service de soins infirmiers. Selon les entretiens, ce faible recours s'explique par l'absence de financement dépendance et par les moindres capacités familiales. Pour deux de six de ces situations, l'évaluation auprès du Conseil Général dans l'obtention de l'allocation personnalisée autonomie s'est traduite par le refus de l'allocation dans la mesure où l'état de dépendance du malade n'était pas suffisante pour justifier d'une allocation. Bien que la maladie soit diagnostiquée, ce refus limite la capacité de prise en charge du malade : l'intervention des services d'aide à domicile ainsi que le financement de l'accueil de jour restent alors à la charge du ménage et de la famille et limite ainsi l'accès à ces prises en charge. Une aidante anonyme explique que faute de financement la prise en charge adaptée s'est avérée trop onéreuse : « Nous avons 2 300 euros de retraite avec mon mari (...). On en aurait pour presque 800 euros par mois si on avait une aide à domicile et si mon mari allait deux jours par semaine en accueil de jour. On a pas les moyens de suivre, donc mes enfants, les voisins nous aident. (...) Je relance le Conseil Général pour qu'ils viennent nous aider, mais ils sont pas pressés, ils attendent que l'état de mon mari soit plus sévère pour nous aider ». D'un autre côté, pour quatre des aidants interrogés, le faible recours à l'offre s'explique non pas par un non accès à des financements mais par la méconnaissance des dispositifs et par l'absence de soutien familial et professionnel. Ces situations d'isolement concernent des malades au début de la maladie, des couples dont les enfants sont éloignés et dont le généraliste n'oriente pas les personnes âgées. Lors des entretiens, aucun des quatre aidants ne connaissait les dispositifs d'APA, d'accueil de jour, du CLIC... Selon une aidante, sa vie active antérieure et l'absence de soutien familial et professionnel éclairent cet isolement dû à la maladie : « Je ne vois pas que ce que c'est. Vous savez j'ai le docteur H qui me rassure. (...) Il m'en a parlé, mais je ne comprends rien. C'est mon mari qui s'occupait de ce genre d'affaires. On se débrouille plutôt bien tous les deux. (...) Nos deux enfants habitent à Brest et dans les Charente. Ils viennent pas souvent. Ils nous font confiance ». Ce dernier profil observé montre qu'à un stade stable de la maladie, une partie des aidants interrogés

(par l'intermédiaire de SSIAD) n'ont pas recours aux services qui leurs sont destinés soit pour des raisons de non financement soit en raison d'incapacités familiales et sociales. Devant, la nature de l'échantillon (aidants rencontrés par l'intermédiaire de professionnels), ce non recours interroge sur sa réelle portée en milieu rural où les mécanismes de repli, de sacrifice sont légions comme l'observe l'infirmière coordinatrice du service de soins infirmiers à domicile du Segréen (Maine-et-Loire) : « Avec la maladie, on a parfois des sacrifices des aidants qui se donnent tout entier à l'accompagnement du malade. Le plus souvent, c'est en vain. C'est plus fort en milieu rural, où on a du mal à capter du monde. On fait le tour des mairies, des réunions d'informations dans les bourgs, mais on sait qu'on passe à côté de personnes dont les besoins sont grands. Les populations rurales, surtout les plus âgés, ont toujours cette culture de l'autonomie, de l'indépendance vis-à-vis du reste de la population. Pourquoi pas, mais jusqu'à un certain moment ».

Jusqu'à un certain moment, car en effet, la maladie est progressive. Cette progression soumet l'aidant principal et les professionnels à une pression de plus en plus forte. L'état de santé du malade remet en cause les équilibres instaurés au domicile : il en découle une résistance inégale des aidants qui débouche sur des situations d'urgences qui confrontent l'aidant principal et le malade à la recherche de l'ultime prise en charge du malade.

C- La dégradation de l'état de santé et la rupture des anciens équilibres

a- La rupture des équilibres : quelles causes ?

Pour douze des aidants interrogés, la concentration de la prise en charge au domicile et l'arrêt des journées en accueil de jour conjugués à la progression de la maladie usent les aidants principaux. Il en découle une pression d'aide sur les aidants principaux autant que sur les aidants professionnels. Cette résistance des aidants aboutit à une rupture des prises en charge dès lors que celles-ci s'avèrent inadaptées. Selon les douze aidants, les causes de ces ruptures de prise en charge au domicile sont de trois types. La dégradation de l'état de santé et l'augmentation de la désorientation du malade, le manque de repos de l'aidant principal qui en découle et l'inadaptation des prises en charges. Pour dix des douze aidants interrogés, la dégradation de l'état de santé et la désorientation du malade constituent le principal facteur de crise. Jusque là équilibrée, cette détérioration signe l'arrêt des journées en accueil de jour et reportent l'aide quotidienne sur l'aidant principal. Pour six des aidants, des opérations et des accidents domestiques suivis de brèves hospitalisations ont accéléré la détérioration de l'état de santé du malade. Déstabilisé dans ses repères le malade perd lors de ces séjours à l'hôpital ses facultés mentales comme le dit l'aidante de Yolande B (81, Pays de Châteaubriant, fille) : « Après son opération, elle a beaucoup perdu. Deux semaines avant, elle savait que j'étais sa fille. Maintenant, c'est terminé, elle m'appelle madame et me prend pour une intruse. Le séjour à l'hôpital l'a profondément déstabilisée ». Pour le reste des aidants, c'est la perte progressive des facultés mentales et la compensation perpétuelle par l'aidant de ces manques qui a remis en cause les équilibres instaurés après le diagnostic : « Il fallait l'habiller, lui rappeler d'aller aux toilettes, l'aider à manger, lui dire de rester à table. Il était pire qu'un enfant instable. Pareil, pour sortir, il criait tout le temps en voiture ou quand il y avait du monde. Rien à voir avec le bonhomme que c'était avant. Moi, j'expliquais qui il avait en face de lui, que c'était important de manger. L'accueil de jour nous a fait comprendre que son état était trop difficile à gérer. Je me suis débrouillé » (Conjointe de Marcel M, 82 ans Pays de Châteaubriant) et « Ma femme était en fauteuil roulant. Pour se déplacer, c'était de plus en plus difficile. Pour manger pareil, pour aller se promener pareil. Même si y avait des dames qui m'aidaient, ça devenait trop compliqué avec sa tête qui partait » (Conjoint de Yvonne N, 88 ans Pouancé-Combré). Le manque de repos et l'état de santé de l'aidant principal représente la seconde cause de ruptures/crise. Pour neuf des douze personnes interrogées : l'usure provoquée par l'augmentation de la dépendance et de la désorientation du malade débouche sur un épuisement de l'aidant principal. La répétition des aides, le manque de répit avec

l'arrêt de l'accueil de jour et les nuits entrecoupées des aidants les conduisent à l'épuisement comme l'explique l'aidant d'Hélène D (83 ans, Pouance-Combré, conjoint) : « Je dormais 3 h par nuit. Elle aussi, sauf qu'elle pétait le feu. Elle me réveillait ou bien elle mettait la radio très fort. C'était au début, puis ensuite, elle faisait n'importe quoi. Je descendais en pleine nuit, elle m'engueulait parce que j'étais en retard pour le dîner. Il était 2h du matin. (...) Elle fuguait aussi... Encore deux mois et j'y passais ». Enfin, le manque d'adaptation de la prise en charge au domicile constitue le troisième élément qui aboutit à une situation d'urgence pour cinq des douze aidants interrogés. Selon la coordinatrice du SSIAD du Nord-Segréen, les prises en charges au domicile s'avèrent à un certain seuil inefficace et nécessitent une entrée en maison de retraite médicalisée : « C'est sûr que ce sont pas les ADMR qui vont signaler et dire au conjoint ou à la famille d'arrêter et d'orienter le malade en établissement. Mais vous avez des situations qui nécessitent une présence permanente. Cette présence permanente est assurée par le mari ou la fille mais ça ne dure pas longtemps, un mois à trois mois car ce n'est pas possible de tenir le rythme. On a eu l'année dernière un monsieur qui est mort d'épuisement car il ne voulait pas qu'elle aille en maison de retraite. Elle y est toujours elle car elle a un physique incroyable. Il n'a pas pu suivre. Cette présence permanente, nous ne pouvons pas la compléter au domicile, donc la prise en charge au domicile présente des limites et on le dit à la famille ».

b- Temporalité, géographie et modalités de résolution de la phase de crise

Pour les douze aidants concernés, la durée de phase de crise varie entre deux et cinq mois. Pour huit des situations, l'aidant principal mobilise l'entourage familial pour mettre fin à cette situation. Pour trois des situations, c'est le généraliste de famille qui intervient et participe activement aux démarches d'accompagnement du patient vers un établissement médicalisé. Pour dix des douze situations, un consensus général s'établit entre l'aidant principal, la famille et les professionnels sur la nécessité de repos de l'aidant principal et sur la nécessité d'intégrer le malade dans un établissement adapté. Cette période de « crise », c'est-à-dire de rupture des anciens équilibres et de recherche d'intégration des malades en maison de retraite médicalisée, dure, selon les entretiens, entre deux semaines et quatre mois. Elle débouche sur des trajectoires turbulentes où le malade intègre de deux à trois établissements différents. En premier lieu, les hôpitaux sont mobilisés (pour 9 des 12 situations) pour faire face à ces prises en charge en urgence. Pour sept des neuf aidants concernés, il s'est avéré que l'intégration du malade en unité de soins de longue durée hospitalière était inadaptée comme le narre l'aidante de Gustave R (76 ans, Pays de Châteaubriant, conjointe) : « A l'hôpital, mon mari faisait le bordel. Il se promenait la nuit. Les aides soignantes s'en occupaient mal. (...) Il était à côté d'un monsieur qui est mort deux jours après son arrivée. Il est resté deux semaines, mais c'était un enfer pour lui comme pour le personnel », ce que confirme le cadre de santé de l'hôpital local de Janzé : « Prendre en charge des personnes en longue durée qui ont un cancer, et les mettre à côté de personne Alzheimer c'est un peu n'importe quoi car le long séjour n'est absolument pas prévu pour ce type d'urgence. (...) On dépanne parce que c'est notre mission, mais c'est aussi aux maisons de retraites de jouer le jeu !!! ». Pour ces neuf malades, la durée du séjour en hôpital, en unité de longue durée varie entre deux semaines et quatre semaines. Ces séjours s'effectuent dans les unités des hôpitaux situés à proximité géographique. L'aidant principal (6/9, les autres étant en maison de repos), les familles et les professionnels (généraliste 4 et CLIC 6) cherchent alors un établissement adapté susceptible de prendre en charge le malade. Au bout de quelques semaines, ce statu quo permet pour six d'entre eux de trouver une place pour le malade dans un établissement situé dans un rayon de dix-huit kilomètres autour de l'ancien domicile, et pour trois d'entre eux de trouver des places dans des établissements situés dans les agglomérations voisines. Les aidants sondés sont quasi-unanimes (11/12) sur la qualité de prise en charge en maison de retraite et en soulignent les bénéfices. Néanmoins, pour les trois aidants ayant trouvé une place en maison de retraite médicalisée dans les agglomérations voisines, les recherches locales aboutissent au bout d'un à deux mois au retour géographique du malade dans une maison de retraite médicalisée située à proximité de l'aidant principal, comme l'évoque l'aidant de Nicole H (84 ans, Pays de Châteaubriant, conjoint) : « On a été à l'hôpital de Châteaubriant, ça a été désastreux. Son état a empiré, l'encadrement n'était pas bon. Comme n'y avait pas de places dans le coin, on m'a proposé d'aller à la Chapelle-sur-Erdre où il y avait de la place. J'ai dit oui et ma femme y est restée jusqu'à temps qu'une place se libère au sein de la MAPA de l'hôpital de Châteaubriant. Je ne regrette pas, car je vais voir tous les jours ma femme, je suis à côté. Pareil pour

mes enfants qui travaillent dans le coin. (...) Oh oui, ils sont bons ! La direction est bien, ils nous écoute, ils savent bien s'occuper des vieux malades ».

Ce retour à des prises en charges adaptées en établissements est la résultante d'une avancée de la maladie et d'une incapacité des aidants familiaux et professionnels à maintenir la prise en charge au domicile. L'épuisement qu'occasionne ce décalage marque profondément les aidants sur les limites physiques et émotionnelles, les confrontent à la rupture avec le malade et les amènent à établir un deuil.

c- L'entrée en maison de retraite médicalisée du malade : entre accompagnement local et deuil

Cette crise de prise en charge débouche sur de nouvelles modalités de prise en charge. Selon les douze aidants interrogés, dix des douze malades vivent en maisons de retraites médicalisées. Aucun des malades n'est pris en charge dans un PASA ou bien une UHR ou une UCC. Les deux malades restants vivent au domicile mais bénéficient d'une assistance médicale et de nursing de nuit. Outre les délais de prise en charge, la décohabitation et le coût, l'entrée en maison de retraite impose pour dix des aidants (8 conjoints et 2 enfants) un travail de deuil. Selon les entretiens, la décohabitation confronte et/ou prépare les aidants principaux à ce processus de deuil. C'est ce qu'exprime l'aidant et conjoint de Nicole H (84 ans, Pays de Châteaubriant), « Elle est morte depuis quelque temps (sa femme réside toujours en EHPAD). Je m'en suis vraiment aperçu depuis qu'elle est en maison de retraite. Elle est partie, elle est dans son monde. C'est une autre vie maintenant ». Dans ce sens, trois des aidants principaux interrogés (tous conjoints), dont le malade est pris en charge en établissements ne visitent plus leurs anciens conjoints. C'est la position adoptée par le conjoint et l'aidant de Simone A (87 ans, Pays de Châteaubriant) : "Je n'y vais plus. Mes enfants et mes petits-enfants lui rendent visite. Moi, je n'y vais plus depuis un an car c'était trop douloureux. (...) Elle est partie, elle est dans son monde, elle à l'air contente où elle est. Mais ceux qui restent ? Elle s'en fiche. (...) Pour moi, elle morte ". A l'inverse, quelque soit la distance de l'établissement, les autres aidants (7) visitent régulièrement la personne malade bien que cette dernière n'en soit plus consciente. L'aidant de Simone A (87 ans, Pays de Châteaubriant, conjoint) revient sur ce continuum d'aide : « Je suis en deux (je suis partagé). Je veille sur elle et en même temps elle est plus là. Mais, je continue car ça a été ma vie pendant des années, comme par réflexe, comme si c'était une mission... ». Dans ce processus, les entretiens montrent que l'entourage familial des aidants principaux participe fortement à ce travail de séparation souvent douloureux (8/10). C'est ce qu'explique le cadre de santé de l'hôpital local de Pouancé : « Je vois plus souvent les enfants que les maris ou les femmes. Je sais qu'il y a des femmes et des maris qui tournent le dos au malade. C'est trop pénible. Les enfants sont affectés mais sont pas aussi proches de la mort. Ils envisagent cela comme un contre-don des premières années ». Il est rejoint par la fille de Maurice G (88 ans, Pays de la Roche aux Féés) : « Maman, tu n'y vas presque plus le voir ? (...) Voir son mari, la bouche ouverte avec la bave qui coule, qui se fait pipi dessus. On part sur quelle image ? Faut pas être maso non plus. Nous on y va, pour notre conscience et pour soulager maman. Parce que depuis 6 mois, ça rime plus à rien. Il serait mieux de l'autre côté. Pour lui et pour nous ».

Conclusion :

Les investigations auprès des aidants mettent clairement en avant une prise en charge qui oscille entre domicile et établissements selon la progression de la maladie. Si à un stade peu avancé et intermédiaire de la maladie, la constitution d'équilibres d'aides entre aidant principal, famille et professionnel ne pose aucun problème, la détérioration de l'état de santé du malade remet en cause ces équilibres et débouche sur une situation de crise (jamais anticipée sur l'ensemble des trente situations exposées). Cette situation de crise débouche sur la recherche de places en maisons de retraites médicalisées et soumet le malade et les aidants aux disponibilités des places médicalisées locales. Rarement immédiate, cette disponibilité de places en maison de retraite médicalisée conduit à l'intégration du

malade dans des unités hospitalières dont les missions premières (soins de suite et réadaptation) s'avèrent inadaptées à la prise en charge de personnes âgées démentes. Dans un contexte d'équipement médico-social favorable, cette période se conclut par l'intégration d'une maison de retraite médicalisée située à proximité de l'ancien domicile mais dont les moyens et le niveau de professionnalisation posent question dans un contexte d'intensification des besoins médicaux des résidents.

Dans le même temps, pour la poignée de situations les plus vulnérables sur le plan familial et social, les entretiens avec les aidants montrent que la maladie accroît la vulnérabilité du malade et de l'aidant conduisant à des situations de repli et d'isolement. A la lumière des décalages en matière de détection de la maladie, cette situation interroge sur le niveau de ces configurations de vulnérabilité, notamment dans un contexte excentré sur le plan géographique et social.

Conclusion générale

L'objectif du projet Mapéru consistait à savoir s'il existait des formes de prises en charge professionnelles, des besoins et des trajectoires de la maladie d'Alzheimer spécifiques en milieu rural. Après vingt-quatre mois de recherche, le projet nous montre qu'à l'instar de son diagnostic, l'appréhension géographique de la maladie nous livre des réponses mais aussi des interrogations.

La maladie d'Alzheimer est une maladie aux contours flous dont le diagnostic demeure probabiliste. Si à la faveur d'un effort politique, le diagnostic de la maladie en France présente sur le versant de l'offre une organisation et un maillage effectif (Ankri, 2013), les investigations mettent clairement en avant des décalages avec les besoins. En effet, la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer ne se limite pas aux centres de diagnostic. Le projet nous montre à ce sujet, que contrairement aux distances géographiques, le médecin généraliste ainsi que les configurations familiales et sociales influencent l'accès au diagnostic. Dans ce jeu, on est en droit de s'interroger sur les conséquences en matière de diagnostic de la maladie, de la faible proportion de généraliste par habitant en milieu rural. Les taux de reconnaissance de la maladie (extrapolation PAQUID/consommation médicamenteuse anti-Alzheimer) sont sans équivoque et surtout corrélés positivement à la présence des médecins généralistes. Dans le même temps, les configurations sociales et familiales apparaissent des variables trop fluctuantes en campagne pour garantir un niveau de recours au diagnostic élevé dans ces espaces. C'est la raison pour laquelle on peut se questionner sur l'écart de détection entre malades reconnus et les personnes malades non reconnues comme le soutient le Directeur du service de gériatrie du CHU d'Angers (Maine-et-Loire) : "PAQUID, c'est bien gentil, mais on est loin du compte si vous voulez mon avis. Vous pouvez multiplier vos estimations par 1,2". Enfin les investigations nous montre les limites de prise en charge de la maladie dans les territoires ruraux d'étude. Disposant d'un niveau élevé d'équipement médico-social, les territoires ruraux d'étude affichent dans le même temps un faible degré de spécialisation Alzheimer. Cette faible spécialisation est la résultante d'une coopération professionnelle déséquilibrée (concentration des liens vers les structures hospitalières locales et régionales) et d'une faible capacité locale à répondre aux appels à projets du Plan Alzheimer régulés par les nouvelles Agences Régionales de Santé. Or, ces carences ne sont pas sans conséquence sur les prises en charges de la maladie et les trajectoires des malades comme le montrent les entretiens menés dans le territoire rural Ouest. Les investigations auprès des aidants mettent clairement en avant une prise en charge qui oscille entre domicile et établissements selon la progression de la maladie. Dans ce sens, les mécanismes sociologiques et familiaux de repli du malade et de son entourage ainsi que le faible niveau de spécialisation professionnelle en milieu rural constituent les deux problématiques qui actent une inadaptation partielle de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

- Lors des situations d'urgence (rupture d'aide au domicile), elle se traduit pour les malades les mieux entourés (ceux de l'échantillon) par une inadaptation temporaire de la prise en charge dans des unités de longue durée ou des soins de suite et réadaptation de structures hospitalières ou bien dans des établissements éloignés géographiquement de l'ancien cadre de vie. Après quelques semaines d'attentes, ces malades sont pris en charge dans une maison de retraite médicalisée locale dont les besoins augmentent et la professionnalisation du personnel et l'aménagement de l'espace face à la maladie s'avèrent limités.

- Pour la poignée de situations les plus vulnérables sur le plan familial et social, les entretiens avec les aidants montrent que la maladie accroît la vulnérabilité du malade et de l'aidant conduisant à des situations de repli et d'isolement. Dans ce sens, les décalages épidémiologiques relatés nous questionne sur le niveau de ces configurations de vulnérabilité, particulièrement dans un contexte excentré sur le plan géographique et social.

Bibliographie

ANAES, Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, Rapport 2003, 50p

Andrieu S et al., 2004, « Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associés », *Rev Med Interne*, 24 (Suppl 3):351-59.

Ankri J., 2009. La prise en charge de la maladie d'Alzheimer, *Gérontologie et Société*, n°128/129, p.9.

Argoud D., 1998, *Politique de la vieillesse et décentralisation. Les enjeux d'une mutation*, Paris, Eres, p.80.

Attias-Donfut C, Lapierre N, Segalen M, 2002, *Le nouvel esprit de famille*, Paris, Odile Jacob.

Bellanger MM, Or Z, 2008, «What we can learn from a cross-country comparison of the cost of child delivery? », *Health Economics*, 17(1), p. 47-57.

Bercot R., 2003, *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*, Ramonville Saint Agne, Erès.

Blanchet M., 2011. *Politiques de la vieillesse dans la Région Pays de la Loire*, Thèse de doctorat en géographie sociale, Université d'Angers, 404 p.

Blanchet M., 2011. Conséquences des politiques de la vieillesse, *Gérontologie et Société*, n°124.

Bouchayer F., 2008, « Les pratiques et les attitudes à l'égard des personnes âgées des professionnels de santé exerçant en libéral », Rapport pour le GIS Institut du vieillissement, 125 p.

Bond J., Stave C., Sganga A., O'Connell B., 2005. Inequalities in dementia care across Europe : key findings of the Facing Dementia Survey, *IJ Clin Pract Suppl*, n°146, 8-14.

Buber I., Engelhart H., 2008. The Association between Age and Depressive Symptoms among Older Men and Women in Europe. Findings from SHARE, *Comparative populations studies*, n°36.

Buber, Isabella und Henriette Engelhardt, 2008: Children's impact on the mental health of their older mothers and fathers: findings from the Survey of health, Ageing and Retirement in Europe, *European Journal of Ageing*, 1/5, 31- 45.

Cantegreil-Kallen I., Lieberherr D., Garcia A., Cadilhac M., Rigaud A-S., Flahault A., 2004, « La détection de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste: résultats d'une enquête préliminaire auprès des médecins du réseau Sentinelles », *La revue de médecine interne*, 25, p. 548-555.

Cantegreil-Kallen I., Turbelin MD, Olaya E., Blanchon T., Moulin F., Rigaud A-S., Flahault

- A., 2005, « Disclosure of diagnosis of Alzheimer's disease in French general practice », *American Journal of Alzheimer's disease and Other Dementias*, vol.20, 4, p. 228-232.
- Caradec V, 2008, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Nathan.
- Caradec, V, 2007, « L'épreuve du grand âge », *Retraite et société*, n° 52, p. 12-37.
- Chazal J., 2011. Les pathologies démentielles des personnes âgées vivant en établissement, *Dossier solidarité et santé, Les personnes âgées en institution*, DREES, 19 p.
- Clément S, Mantovani J, 1999, « Les déprises en fin de parcours de vie », *Gérontologie et Société*, n°90, p. 95-108.
- Corhs M., Meins W., 2000. Die Einstellung von Angehörigen zur Frühdiagnose der Alzheimerschen Krankheit, *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, n°13, 125-129.
- Coldefy M., Lucas-Gabrielli V., 2012. Le territoire, un outil d'organisation des soins et des politiques de santé ? Évolution de 2003 à 2011, *Questions d'économie de la santé*, IRDES, n°175.
- Da Roit B, Le Bihan B., 2009, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France et en Italie. Familialisation ou défamilialisation du care ? », *Liens social et politiques*, n°62, p.41-55.
- Dartigues J. F., et Helmer C., « Comment expliquer le retard au diagnostic de la maladie d'Alzheimer en France ? », *Gérontologie et Société*, n°128/129, 2009, p. 183-193.
- Dartigues J.F., 1998, Les démences en France en 1998. Etude PAQUID et autres analyses, cité par E.
- Derouesné C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B, 1999; « Le Mini-Mental State Examination (MMSE) : un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien ». *La Presse médicale*, 28(21):1141-8.
- Del Casino V., Dorn M., 1998. *Doubling dualisms : a genealogical reading of medical geographies*, 8th international symposium of medical geography acts, 89-101.
- Del Volgo M-J., Gori R., 2012. Résister à la société de la norme et de l'évaluation, *Connexions*, n°94.
- De Lepeleire J., Wind AW., Iliffe S., Moniz-Cook ED., Wilcock J., Gonzalez VM., Derksen E., Gianelli MV., Vernooij-Dassen M., 2008. The primary care diagnosis of dementia in Europe: an analysis using multidisciplinary, multinational expert groups, *Aging Ment Health*. 2008-5, 568-76.
- Dubois B., 2009. Quelques réflexions sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, *Gérontologie et société*, 2009/1, n° 128-129, p. 143-162

Dubois B., Feldman H., Delacourte A., Stern Y., 2007. *Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease : revising the NINCDS-ADRDA criteria. Lancet Neurology*, 667-9.

Dutheil N., 2001, « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Études et Résultats*, DREES, n°142, p. 1-8

Doblhammer B., Schulz M., Steinberg F., 2012, *Demografie der Demenz*, Huber, 140.
Ennuyer B., 2009. Quelles marges de choix au quotidien quand on a choisi de rester dans son domicile ?, *Gérontologie et Société*, n°131, p. 63-80.

Dreier A., Hoffmann W., 2013. Dementia Care Manager for patients with dementia : Determination of the requirements and qualifications contents for nurses in the DelpHi-MV study. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2013 Oct;56(10):1398-409.

Eynaud M., 2009. Contribution à la réflexion sur la réforme de l'hôpital : à propos des limites de la loi HPST. *Informations psychiatriques*, 2009/02 ; vol. 85 : n° 2.

Fleuret S., Sechet R., 2006. *Spatialité des enjeux de pouvoir et des inégalités : pour une géographie sociale de la santé*, in *Penser et faire la géographie sociale, Contributions à une épistémologie de la géographie sociale* (sous la direction de V. Veschambre et R. Séchet) Presses Universitaire de Rennes, 334-351.

Fontaine D., 2008. Evolution de l'offre depuis 2003 : des avancées significatives, *La lettre de l'observatoire*, Fondation Méderic Alzheimer, 23 p.

Freidson E., 1984, *La profession médicale*, Paris, Payot.

Frinault T., 2005. Du ressortissant bénéficiaire aux ressortissants-usagers : l'émergence de nouveaux rapports sociaux d'usage dans le domaine de la vieillesse, *Politiques et management public*, n°2, p. 38-42.

Gaucher J., Ribes G., Darnaud T., 2004, *Alzheimer. L'aide aux aidants. Une nécessaire question éthique*, Lyon, Chronique sociale.

Goffman E., 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, éditions de Minuit, Paris.

Guiselin S., 2003. *La territorialisation de l'Allocation Personnalisée Autonomie : l'exemple de l'Ille-et-Vilaine*, Rennes, Thèse de doctorat en géographie sociale, Université de Rennes, 551 p.

Gzil F., 2009, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF.

Hugonot-Diener L., 2008; « Mini-Mental-Status de Folstein (MMS) version GRECO consensuelle » in Hugonot-Diener L, Barbeau E, Michel BF, Thomas-Antérion C, Robert P (Ed.). *Tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés* (Gremoire). Solal. Marseille, France, p. 65-67.

Hy F., Medjahed S., Sibony J., Belmin J., 2001. Rôles du médecin généraliste dans la prise en charge au long cours des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, *La Revue de Gériatrie*, n° 4, p. 301-307.

Inserm, 2007, *Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Expertise collective, Paris, Editions Inserm.

Jean Y., Périgord., 2007. *Géographie rurale : la ruralité en France*, A.Colin, 209 pp.

Joël M-E et Martin C., 1998, *Aider les personnes âgées dépendantes. Arbitrages économiques, arbitrages familiaux*, Rennes, édition de l'ENSP.

Kayser B., 1990. *La renaissance rurale, Sociologie des campagnes du monde occidental*, A. Colin, 316 pp.

Kenigsberg PA, Ersek K, Gulácsi L, Karpati K, Jacques A, Gustavsson A, Jönsson L, Mcdaid D, Valtonen H, Wimo A, 2009, « Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe », *Gérontologie et société*, n° 128-129:(1-2) 297-18.

Knapp M., Prince M., 2007, *Dementia UK A report into the prevalence and cost of dementia prepared by the Personal Social Services Research Unit (PSSRU) at the London School of Economics and the Institute of Psychiatry at King's College London, for the Alzheimer's Society* .

Klose J., Rebhein I., 2011. *Ärzteatlas 2011, Daten zur Versorgungsdichte von Vertragsärzten*, Wissenschaftliches Institut der AOK, 118 pp.

Lavoie J.-P., Clément S., 2005, *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint Agne, Eres.

Le Bihan B., Martin C., 2006, « Prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, Genre et Sociétés*, n°16, p. 77-96.

Lerouvillois G., Vinclet P., 2002. Les hôpitaux sous contraintes. Des restructurations aux recompositions de l'offre. L'exemple de la Basse-Normandie, in Séchet R., Fleuret S. (dir), *La santé, les soins, les territoires. Penser le bien-être*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p.49-64.

Lobo A., Launer LJ., Fratiglioni L., 2000, Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. *Neurology*, n° 54, p.4-9.

Mallon I, 2005, *Vivre en maison de retraite : le dernier chez soi*, Rennes, PUR.

Mallon I, 2009, « Prendre soin de ses parents âgés : un faux travail parental », *Informations sociales*, 4(154), p. 32-39.

Mallon I, 2010, « Appréhensions de la vieillesse et perceptions de la maladie d'Alzheimer en maison de retraite », dans Kopp N, Thomas-Antérion C, Réthy M.-P, Pierron J.-P, (dir.), *Alzheimer et autonomie*, Paris, Les belles Lettres.

- Ménard J., 2007, *Pour le malade et ses proches : chercher, soigner, prendre soin*, plan Alzheimer 2008-2012.
- Milligan C., Atkinson S., Skinner M., Wiles J., 2007, *Geographies of Care - a critical commentary*, *New Zealand Geographer*.
- Moise P, Schwarzinger M, Um MY, 2004, « Dementia Care in 9 OECD Countries: A comparative analysis », *OECD Health Working Papers No. 13*, OECD, Paris
- Nancy R. Lee., Michael L., Rothschild., William Smith., 2011. *A Declaration of Social Marketing's Unique Principles and Distinctions*.
- Neubauer S, Holle R, Menn P, Grossfeld-Schmitz M, Gräbel E, 2008, « Measurement of informal care time in a study of patients with dementia », *International Psychogeriatrics*, 20(6), p. 1160–1176.
- Ngatcha-Ribert L, 2007, « D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, n°123, 2007.
- Ngatcha-Ribert, 2004, « Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales », *Psychologie et Neuro-Psychiatrie du Vieillissement*, vol.2, n°1, p.49-66.
- Nogues H., Bouget D., 1989. Evaluation des disparités d'offre d'équipements pour les personnes âgées dépendantes, *Actes du colloque Géographie et socio-économie de la santé*, organisé par le CREDES, 225-237.
- Observatoire des inégalités, Les inégalités face aux retraites [en ligne]. Disponible sur : <http://www.inegalites.fr/spip.php?article1238> (consulté le 14.02.2011).
- Observatoire Maisons de retraite 2010 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Pages/ObservatoireMaisonsderetraite2010.aspx> (consulté le 20.05.2011).
- Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) Rapport sur les maladies d'Alzheimer et apparentées par Gallez C, 2005, 260 p.
- Pennec S., 2002, « La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : Providence des femmes et assignation à domicile », *Lien Social et Politique*, n° 47, 129-142.
- Pin Le Corre S *et al.*, 2009, « Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli », *Gérontologie et société*, n° 128-129, p.75-88.
- Pitaud P., 2006, *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Ramonville Saint Agne, Erès.
- Pierru F., 2012. Les recompositions paradoxales de l'État sanitaire français, Transnationalisation, étatisation et individualisation des politiques de santé, *Education et sociétés*, n°30.

Pierru F., 2012. Planifier la santé, une illusion technocratique ?, *Les Tribunes de la santé*, 2012/4, n° 37.

Prévot J., 2009. L'offre en établissements pour personnes âgées en 2007, *Études et Résultats*, n°689, 6 p.

Paroson H., Hemer C., Berberger-Gateau P., Letenneur L., Dartigues J.-F., 2003, « Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID », *Revue Neurologique*, vol. 159, n°4. 126

Rolland C., 2007, « Le processus de diagnostic de la maladie d'Alzheimer : l'annonce et la relation médecin-malade », *Revue européenne de psychologie appliquée*, vol. 57, p. 137-144.

Rouch I., Dancer-Camarasa H., Wasiak C., 2009, *Rapport sur les consultations mémoires de la région Rhône-Alpes*, Cellule Régionale d'Observation de la Démence.

Seux M.-L., De Rotrou J., 2009, « L'accompagnement du patient », *Gérontologie et société*, n°128-129.

Soullier N et Weber A, 2011, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Études et Résultats*, n°771, p. 1-8.

Soun E., 2004, *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer*, Paris, L'Harmattan.

Tabuteau D., 2009. Loi « Hopital, Patients, Santé et Territoires (HPST) » : des interrogations pour demain !, *Santé Publique*, volume 22, n°1, p.79-90.

Tabuteau D., 2013. Gouvernance de l'offre de santé : le secteur sanitaire et le secteur médico-social en concurrence ?, *chronique du 6 juin 2010 sur le site Internet de TSA*.

Thomas P, 2002, *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Étude Pixel*, Rueil-Malmaison: Novartis Pharma France; France Alzheimer.

Vannes M-C., Zekry D., Gold G., 1998. Rôles du médecin généraliste dans la reconnaissance, le diagnostic et le traitement des déments de type Alzheimer, *La Revue du Généraliste et de la Gérontologie*, n° 50, p. 6-10.

Van den Berg B, Brouwer WB, Koopmanschap MA, « Economic valuation of informal care: An overview of methods and applications », *European Journal of Health Economics*, 2004; 5(1), p. 36-45.

Vollmar C., Goluchowitz K., Beckert B., Donitz E., 2013. Health care for people with dementia in 2030 – Results of a multidisciplinary scenario process, *Health policies*, volume 114, 254-262.

Wimo A, Winblad B & Jönsson L., 2007, « An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005 », *Health Economics*, n° 3, p. 81-91 128

Wimo A, Winblad B, Jönsson L, 2007, « An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005 », *Alzheimer's & Dementia*, 3(2), p. 81-91.

Wimo A, Winblad B, Jönsson L, 2010, « The worldwide societal cost of dementia: Estimates for 2009 », *Alzheimer's & Dementia*, 6(2), p. 98-103.

Woods, 2005. Conflicting Environmental Visions of the Rural: Windfarm Development in Mid Wales, *Sociologia ruralis*, n°43, 271-288.

Annexes

Annexe 1 : analyses univariées et régressions logistiques (chapitre 1)

Réalisation : Anne-Laure Personnic

Intercommunalités

ALD - Analyse Univariée

| Variable | Pvalue |
|-------------------------------------|--------|
| Omnipraticiens/Population | 0.004 |
| Anciens Agriculteurs | 0.000 |
| Anciens Indépendants | 0.66 |
| Anciens CSP+ | 0.000 |
| Anciens CSP- | 0.000 |
| Etablissements Alzheimer/80 | 0.085 |
| EHPAD/80 ans | 0.06 |
| EHPA/80 ans | 0.372 |
| Accueil Jour Nuit/80 ans | 0.174 |
| Femmes +80/80 ans | 0.059 |
| Femmes 65-79/65-79 ans | 0.320 |
| 80 ans/pop totale | 0.007 |
| 65-79/pop totale | 0.320 |
| Femmes +80/Pop totale | 0.07 |
| 65-79 vivant seuls/65-79 ans | 0.567 |
| 65-79 vivant seuls/Personnes seules | 0.018 |
| +80 vivant seuls/+80 ans | 0.634 |
| 80 vivant seuls/Personnes seules | 0.001 |

Démences – Analyse Univariée

| Variable | Pvalue |
|-------------------------------------|--------|
| Omnipraticiens/Population | 0.668 |
| Anciens Agriculteurs | 0.014 |
| Anciens Indépendants | 0.893 |
| Anciens CSP+ | 0.076 |
| Anciens CSP- | 0.013 |
| Etablissements Alzheimer/80 | 0.002 |
| EHPAD/80 ans | 0.040 |
| EHPA/80 ans | 0.857 |
| Accueil Jour Nuit/80 ans | 0.504 |
| Femmes +80/80 ans | 0.123 |
| Femmes 65-79/65-79 ans | 0.265 |
| 80 ans/pop totale | 0.249 |
| 65-79/pop totale | 0.964 |
| Hommes +80/Pop totale | 0.010 |
| Femmes +80/Pop totale | 0.807 |
| 65-79 vivant seuls/65-79 ans | 0.020 |
| 65-79 vivant seuls/Personnes seules | 0.722 |
| +80 vivant seuls/+80 ans | 0.130 |
| 80 vivant seuls/Personnes seules | 0.736 |

Régression logistique – Modèle Final

| Démences Variable | Odds Ratio | Pvalue | Intervalle Confiance |
|---------------------------|------------|--------|----------------------|
| Etab. Alzheimer | 0,27 | 0,002 | 0,12-0,62 |
| Hommes +80 ans/Population | 0,36 | 0,013 | 0,16-0,80 |
| Anciens Ouvriers | 2,99 | 0,006 | 1,36-6,58 |

| ALD Variable | Odds Ratio | Pvalue | Intervalle Confiance |
|-----------------------------------|------------|--------|----------------------|
| 65-79 ans seuls /personnes seules | 0,24 | 0.005 | 0,09-0,65 |
| Anciens Agriculteurs | 0,04 | 0.000 | 0,01-0,12 |

Résultats – Régression Logistique pour chaque test – Intercommunalités

| Variables Indépendantes | ALD | | | | Démences | | |
|-------------------------|-----|-----|-----|-----|----------|-----|-----|
| | 2c: | 3c: | 2c: | 3c: | 80 | 2c: | 3c: |
| | | | | | | | |

| | +80 | +80 | +65 | +65 | | +65 | +65 |
|----------------------------------|-----|-----|-----|-----|---|-----|-----|
| 80 ans/pop totale | | | | | | X | X |
| +65 ans/Pop totale | | | | | | X | X |
| Hommes +80/Pop totale | X | X | | | X | X | X |
| Femmes +80/Pop totale | | | | | | X | X |
| Femmes +80/80 ans | | | | | | | X |
| +65ans seuls/Personnes seules | | | X | X | | | X |
| 80 vivant seuls/Personnes seules | | X | X | X | | X | |
| Anciens Agriculteurs | X | X | X | X | | | X |
| Anciens CSP+ | | X | | X | | | |
| Anciens CSP- | | X | | | X | | |
| Omnipraticiens/Population | | | | X | | X | |
| Etablissements Alzheimer/80 | | | | X | | | |
| EHPAD/80 ans | | | | X | X | | X |
| EHPA/80 ans | | | | | | | X |

Code couleur

X = ratio de risque relatif ou Odds Ratio supérieur à 1, signifiant risque accru, facteur de risque ou pour les établissements, signifie qu'ils sont plus nombreux sur le territoire considéré

X = ratio de risque relatif ou Odds Ratio inférieur à 1, signifiant risque moins important, facteur protecteur ou pour les établissements, signifie qu'ils sont peu/moins nombreux sur le territoire considéré

Résultats Régression Logistique pour chaque test –Communes - Départements et type d'espace

Une différence significative apparaît dans le fichier des communes, entre les départements et types d'espace (dénommés ZAU) pour 3 variables dépendantes seulement ici : les ALD par rapport aux plus de 80 ans répartis en 3 et 4 catégories, et les ALD par rapport aux plus de 65 ans en 3 catégories. Seuls ces résultats peuvent être interprétés au vu de l'espace que nous souhaitons analyser.

Analyse en Composantes Principales – Tableaux Intercommunalités

| | densit~e | dmence~d | ald15d~m | paquic~m | ratio8~e | fem~8080 | ansets~s | ratioa~s | ratioocsp | var13 | romnip~p | ehpad80 |
|--------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------|---------|----------|---------|
| densitdmog~e | 1.0000 | | | | | | | | | | | |
| dmences80p~d | 0.0679 | 1.0000 | | | | | | | | | | |
| ald15de80c~m | 0.4582 | 0.1020 | 1.0000 | | | | | | | | | |
| paquicnam | -0.2074 | -0.1223 | -0.3624 | 1.0000 | | | | | | | | |
| ratio80ans~e | -0.1633 | -0.0850 | -0.2993 | 0.1090 | 1.0000 | | | | | | | |
| femmes8080 | 0.1207 | 0.1668 | 0.1178 | -0.1530 | 0.1124 | 1.0000 | | | | | | |
| ansetseuls~s | 0.2266 | -0.0652 | -0.1250 | 0.0670 | 0.4480 | 0.3691 | 1.0000 | | | | | |
| ratioancie~s | -0.4988 | -0.0725 | -0.7137 | 0.3817 | 0.2402 | -0.0990 | 0.0678 | 1.0000 | | | | |
| ratioocsp | 0.4785 | 0.0799 | 0.5475 | -0.3989 | -0.3774 | -0.0210 | -0.2434 | -0.7697 | 1.0000 | | | |
| var13 | 0.3311 | 0.0404 | 0.5374 | -0.1579 | -0.0412 | 0.1660 | 0.1903 | -0.7437 | 0.1763 | 1.0000 | | |
| romniprati~p | 0.0883 | -0.0279 | 0.1321 | 0.0298 | 0.0159 | 0.0965 | 0.1044 | -0.1112 | 0.1162 | 0.0837 | 1.0000 | |
| ehpad80 | -0.2144 | -0.1774 | -0.2229 | 0.1264 | 0.0382 | -0.0961 | 0.0088 | 0.1824 | -0.0979 | -0.1830 | -0.0269 | 1.0000 |
| ssiad80 | -0.0983 | 0.0229 | -0.1256 | 0.1085 | -0.1122 | -0.1045 | -0.1295 | 0.0211 | 0.0147 | -0.0527 | -0.0317 | 0.2373 |
| etabalz65 | -0.1872 | -0.3329 | -0.2014 | 0.1853 | 0.1075 | -0.1591 | 0.0120 | 0.2133 | -0.1644 | -0.1602 | -0.0467 | 0.8252 |

Principal components/correlation

Number of obs = 127
Number of comp. = 14
Trace = 14
Rotation: (unrotated = principal) Rho = 1.0000

| Component | Eigenvalue | Difference | Proportion | Cumulative |
|-----------|------------|------------|------------|------------|
| Comp1 | 3.77556 | 1.79963 | 0.2697 | 0.2697 |
| Comp2 | 1.97593 | .291294 | 0.1411 | 0.4108 |
| Comp3 | 1.68463 | .616886 | 0.1203 | 0.5312 |
| Comp4 | 1.06775 | .0556278 | 0.0763 | 0.6074 |
| Comp5 | 1.01212 | .0577899 | 0.0723 | 0.6797 |
| Comp6 | .95433 | .158165 | 0.0682 | 0.7479 |
| Comp7 | .796164 | .0531165 | 0.0569 | 0.8047 |
| Comp8 | .743048 | .0490358 | 0.0531 | 0.8578 |
| Comp9 | .694012 | .211433 | 0.0496 | 0.9074 |
| Comp10 | .482579 | .105376 | 0.0345 | 0.9419 |
| Comp11 | .377203 | .0925499 | 0.0269 | 0.9688 |
| Comp12 | .284653 | .143725 | 0.0203 | 0.9891 |
| Comp13 | .140927 | .129833 | 0.0101 | 0.9992 |
| Comp14 | .0110942 | . | 0.0008 | 1.0000 |

| Variable | Comp1 | Comp2 | Comp3 | Comp4 | Comp5 | Comp6 | Comp7 | Comp8 | Comp9 | Comp10 | Comp11 |
|--------------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| etabalz65 | -0.2478 | -0.3265 | 0.4955 | 0.0667 | -0.1411 | 0.0823 | -0.0571 | 0.1871 | 0.0970 | -0.0180 | 0.1393 |
| ssiad80 | -0.0755 | -0.2822 | 0.0321 | 0.4563 | 0.4728 | -0.3619 | 0.1777 | -0.5042 | -0.1583 | -0.0505 | 0.1772 |
| ehpad80 | -0.2307 | -0.3474 | 0.4570 | 0.2754 | -0.0777 | 0.1370 | -0.0559 | 0.1682 | 0.1257 | -0.0277 | -0.1111 |
| romniprati~p | 0.0789 | 0.0842 | 0.1675 | -0.1970 | 0.6800 | 0.5956 | -0.2059 | -0.1179 | 0.1129 | -0.1556 | -0.0024 |
| var13 | 0.3237 | 0.1142 | 0.2902 | -0.0489 | 0.0968 | -0.4833 | -0.4130 | 0.0868 | -0.0006 | -0.2218 | -0.1811 |
| ratioocsp | 0.3815 | -0.2851 | 0.0306 | 0.0151 | -0.0308 | 0.2231 | 0.2515 | -0.1420 | 0.1082 | 0.4840 | -0.3225 |
| ratioancie~s | -0.4574 | 0.1179 | -0.2000 | 0.0154 | -0.0145 | 0.1657 | 0.1366 | 0.0778 | -0.0738 | -0.2392 | 0.2860 |
| ansetseuls~s | -0.0351 | 0.4904 | 0.4001 | 0.0708 | 0.0186 | -0.0630 | 0.3167 | -0.0291 | 0.0280 | -0.2639 | -0.3147 |
| femmes8080 | 0.1022 | 0.3844 | 0.1606 | 0.4756 | -0.0133 | 0.2341 | -0.0849 | 0.1635 | -0.5823 | 0.3449 | 0.0918 |
| ratio80ans~e | -0.1856 | 0.3987 | 0.2380 | -0.0449 | -0.1337 | -0.0782 | -0.1197 | -0.4393 | 0.4653 | 0.4343 | 0.2961 |
| densitdmog~e | 0.3305 | 0.0658 | 0.1836 | -0.0591 | 0.0191 | -0.0080 | 0.6930 | 0.1603 | 0.1340 | -0.1578 | 0.3010 |
| paquicnam | -0.2636 | 0.0317 | 0.0207 | -0.2416 | 0.4940 | -0.3346 | 0.1276 | 0.5103 | 0.0100 | 0.4755 | 0.0029 |
| ald15de80c~m | 0.4185 | -0.0951 | 0.1073 | -0.0565 | -0.0241 | -0.0114 | -0.2012 | 0.1474 | -0.0168 | -0.0104 | 0.6567 |
| dmences80p~d | 0.1184 | 0.1270 | -0.3213 | 0.6096 | 0.1190 | 0.0285 | -0.0911 | 0.3262 | 0.5875 | -0.0561 | -0.0343 |

Analyse en Composantes Principales par Type d'espace

| | ratio-d | ratio-m | paquid-m | tauxom-e | rat-2009 | ratiof-n | ratio-65 | ratio-rs | ratio-us | rati-ins | rat-0ans | ratio-80 |
|----------|---------|---------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|
| ratio-d | 1.0000 | | | | | | | | | | | |
| ratio-m | 0.7359 | 1.0000 | | | | | | | | | | |
| paquid-m | -0.6516 | -0.9154 | 1.0000 | | | | | | | | | |
| tauxom-e | 0.9567 | 0.8607 | -0.8432 | 1.0000 | | | | | | | | |
| rat-2009 | 0.5592 | -0.1496 | 0.1611 | 0.3468 | 1.0000 | | | | | | | |
| ratiof-n | 0.9859 | 0.8240 | -0.7693 | 0.9915 | 0.4324 | 1.0000 | | | | | | |
| ratio-65 | 0.9364 | 0.8605 | -0.6757 | 0.9115 | 0.3089 | 0.9399 | 1.0000 | | | | | |
| ratio-rs | -0.7715 | -0.9977 | 0.9271 | -0.8919 | 0.0940 | -0.8562 | -0.8738 | 1.0000 | | | | |
| ratio-us | 0.6556 | 0.9932 | -0.8995 | 0.7959 | -0.2593 | 0.7533 | 0.8130 | -0.9835 | 1.0000 | | | |
| rati-ins | 0.8631 | 0.9769 | -0.8948 | 0.9458 | 0.0649 | 0.9259 | 0.9315 | -0.9871 | 0.9459 | 1.0000 | | |
| rat-0ans | -0.8982 | -0.9099 | 0.9186 | -0.9869 | -0.2025 | -0.9590 | -0.8756 | 0.9358 | -0.8582 | -0.9653 | 1.0000 | |
| ratio-80 | -0.5447 | -0.9685 | 0.9035 | -0.7190 | 0.3898 | -0.6608 | -0.7169 | 0.9534 | -0.9888 | -0.8936 | 0.8028 | 1.0000 |
| ratio-80 | -0.9535 | -0.8860 | 0.8483 | -0.9980 | -0.3104 | -0.9904 | -0.9304 | 0.9135 | -0.8261 | -0.9628 | 0.9877 | 0.7504 |

Principal components/correlation

Number of obs = 4
 Number of comp. = 3
 Trace = 14
 Rho = 1.0000

Principal components (eigenvectors)

Rotation: (unrotated = principal)

| Component | Eigenvalue | Difference | Proportion | Cumulative | Variable | Comp1 | Comp2 | Comp3 | Unexplained |
|-----------|------------|------------|------------|------------|--------------|---------|---------|---------|-------------|
| Comp1 | 11.3582 | 9.19655 | 0.8113 | 0.8113 | ratio-d | 0.2586 | 0.3295 | 0.1083 | 0 |
| Comp2 | 2.16167 | 1.68157 | 0.1544 | 0.9657 | ratio-m | 0.2885 | -0.1585 | 0.0272 | 0 |
| Comp3 | .480106 | .480106 | 0.0343 | 1.0000 | paquid-m | -0.2665 | 0.1438 | 0.5559 | 0 |
| Comp4 | 0 | 0 | 0.0000 | 1.0000 | densitdmog-e | 0.2439 | -0.2646 | 0.6006 | 0 |
| Comp5 | 0 | 0 | 0.0000 | 1.0000 | tauxom-nip-e | 0.2830 | 0.1882 | -0.1683 | 0 |
| Comp6 | 0 | 0 | 0.0000 | 1.0000 | ratio-2009 | 0.0247 | 0.6763 | 0.0956 | 0 |
| Comp7 | 0 | 0 | 0.0000 | 1.0000 | ratiof-n | 0.2770 | 0.2434 | -0.0238 | 0 |
| Comp8 | 0 | 0 | 0.0000 | 1.0000 | ratio-65 | 0.2760 | 0.1449 | 0.4308 | 0 |
| Comp9 | 0 | 0 | 0.0000 | 1.0000 | ratio-rs | -0.2921 | 0.1196 | 0.0216 | 0 |
| Comp10 | 0 | 0 | 0.0000 | 1.0000 | ratio-us | 0.2785 | -0.2327 | 0.0604 | 0 |
| Comp11 | 0 | 0 | 0.0000 | 1.0000 | ratio-ins | 0.2966 | -0.0134 | 0.0274 | 0 |
| Comp12 | 0 | 0 | 0.0000 | 1.0000 | ratio-0ans | -0.2884 | -0.0919 | 0.2776 | 0 |
| Comp13 | 0 | 0 | 0.0000 | 1.0000 | ratio-80 | -0.2627 | 0.3158 | 0.0379 | 0 |
| Comp14 | 0 | . | 0.0000 | 1.0000 | ratio-80 | -0.2876 | -0.1604 | 0.1036 | 0 |

Annexe 2 : Exemple d'entretien avec institution

Entretien réalisé par Mickaël Blanchet (Université d'Angers) et Anaïs Bourgeois (EHESP Rennes)

avec Yannick Eon, référent Plan Alzheimer - Agence Régionale de Santé.

5 juillet 2012

MB : pour commencer, je voulais en savoir plus sur le déploiement de l'offre Alzheimer en Bretagne. En préparant cet entretien, j'ai constaté qu'il y avait beaucoup de chose encours? Pouvez vous faire un bilan?

Yannick Eon : Vous voulez que je prenne les mesures une à une ?

(rires)

YE : les accueils de jours, ca a été début 2011 un décret avec des seuils minimum. Or ce sont des établissements qui sont financés par l'ARS et les CG. Or les CG de Bretagne n'ont pas la même définition de l'accueil de jour, d'ou de longues discussions.

MB : c'est quoi les différences entre les CG?

YE : nous on souhaite, orienter les patients vers des prise en charge fortement médicalisées, ce qui n'est pas le cas de certains CG qui le voient plus comme une structure un peu de répi. Pour nous l'accueil de jour, c'est un lieu on l'on essaie de régler des problèmes en appui au domicile ou qui peuvent sociaux, sanitaires. Donc on travaille, suite au décret, à harmoniser le tout sachant que les CG sont attachés à ce que les accueils de jour soient de proximité, proximité qui va pas très bien avec des seuils minimum. Si on veut des accueils de jours suffisamment importants pour qu'ils fonctionnent. C'est un peu contradictoire la proximité et l'indépendance même des accueils de jours.

MB : concrètement, ce que vous nous dites par rapport à des zones avec des densités démographiques moindres, ces seuils sont inadaptés?

YE : un seuil de 6 places veut dire en milieu rural que l'on sacrifie la proximité, après il ya des solutions comme des accueils de jour itinérants ont été envisagés. Il ya également la mutualisation des places entre plusieurs EHPAD. Et a coté, peut-être faut il définir d'autres structures occupationnelles que des accueils de jour, quelque chose qui serait à mi chemin entre le club du 3ème âge et l'accueil de jour. La marche est peut-être un peu haute mais il faut à mon avis imaginer cette structure intermédiaire.

MB : mais c'est plus du ressort des Conseils Généraux

YE : voila, mais pour nous c'est vrai que l'accueil de jour, c'est quelque chose d'un peu médicalisé quand même.

Anaïs : pourquoi une telle différence de conception?

YE : c'est parce que l'ARS s'occupe de sanitaire et les conseils généraux de social. Néanmoins on a tous perçu qu'il y avait nécessité d'accompagner des malades au domicile, les aidants... On le fait tous chacun à sa façon Nous on s'appuie sur le sanitaire. Je reprends l'exemple de l'accueil de jour : nous l'avons vu comme un espace d'aides aux aidants, d'aide au domicile, tandis que les conseils généraux l'ont perçu comme un espace occupationnel. Voila. Peut-être qu'entre le club 3ème âge de la commune et l'accueil de jour, il y a quelque chose à inventer.

On a des places à installer en Bretagne.

MB : et concernant l'autre offre Alzheimer? Au niveau des MAIA ou en êtes vous? Il y en a sur le secteur de Pontivy et Morlaix et depuis ?

YE : il y en a 4 a venir, une sur Saint-Malo, sur Vannes (cg), sur Brest (chu) et rennes (chu).

MB : ce sont des acteurs forts qui se saisissent des MAIA, vous fonctionnez pas appel à candidature, est ce que dans ce sens vous avez aussi une méthodologie territoriale en amont?

YE : on ne prédéfinit pas les territoires, on lance (deuxième année) un appel à candidature à tout le monde. Il n'y a que les structures privées qui ne peuvent pas. On envoie l'appel à candidature de façon très très large. On recueille les candidatures et dans l'année on a accompagné un certain nombre de candidats potentiels qui s'interrogeait. On les a aidés sur l'opportunité d'une MAIA, sur le montage de dossier, la coordination... il faut avoir des réunions sur les territoires.

MB : vous en avez financé 4, y aura-t-il une continuité sachant que le territoire de la Bretagne ne sera pas couvert?

YE : cela dépend des cabinets. Je n'ai aucun écho sur ce que voudront les prochains candidats. Les mesures installées vont durer mais est-ce que l'on va installer des MAIA l'année prochaine, je sais pas. Tout ce que l'on sait, c'est que les personnes mobilisées par le précédent plan vont retourner dans leurs structures d'origine. Les nouvelles structures vont durer, les PASA, UHR on a fait le plein, donc y a pas de besoins, en revanche à domicile, il y a des choses à faire.

Anaïs : lorsqu'il y a des plans successifs, vous êtes prévenus en amont?

YE : le dernier plan, on l'avait vu à travers le plan Ménard. Y a pas un rapport qui présente le bilan du plan, voir ce qui a marché ou pas marché puis continuer sur un nouveau plan. Pour l'instant, on sait que les gens s'en vont mais c'est tout. (...) Ce qui est sûr c'est que les MAIA vont être obligés d'être pilotés d'en haut et suivis. Les pilotes actuels du plan s'en vont (avec la nouvelle administration). Dans les ministères, ils voudraient que le pilotage du prochain plan soit ministériel et non élyséen. Deux fois par an, il y avait des réunions à l'Élysée sur l'avancée du plan. Moi je crois que c'est ce qui a fait avancer le plan, parce qu'il y a eu un suivi, un pressing de l'Élysée.

MB : selon vous les solutions au domicile n'ont pas été développées, le plan d'Alzheimer a-t-il manqué de souplesse vis-à-vis du domicile?

YE : concernant les mesures des patients, le domicile a été le parent pauvre. Les ESA ont bien fonctionné sauf qu'elles ont raté leur cible, quand le SSIAD intervient en situation d'urgence. Sauf qu'elles devaient œuvrer vers des patients atteints à un stade moins avancé. Les ESA font un gros travail, y a un décalage entre le cahier des charges et les réalités de terrain, en clair ils se sont retrouvés avec des malades pas débutants. Mais, le fait que ce soit des gens formés, motivés a permis d'atténuer les choses. Sur le domicile, la formation d'aides aux aidants, confiée à France Alzheimer est une bonne chose. Même si cela a été mesuré, les formations ont permis de briser des tabous. Sauf que le problème est que cette formation n'ont pas pris en compte l'organisation relative à la prise en charge des malades qui demande une ingénierie importante. Pour le domicile, je pense que l'on n'a pas mis les moyens vers le domicile. Je pense notamment aux services d'aides à domicile, qui même si les professionnels n'affichent pas une qualification sont au contact des personnes et interviennent en amont. Ils perçoivent les problèmes dans les maisons, et les familles. En amont de la demande en SSIAD, on a celle des SAD, or elles ont été oubliées dans le plan.

MB : à contrepartie, il y a eu des efforts en établissements...

YE : on tient nos objectifs, 98 PASA par exemple selon la circulaire. On a 420 EHPAD en Bretagne, 1/4 EHPAD est équipé, c'est un effort important.

MB : Ce sont les établissements qui vous ont contacté?

YE : de la même manière, on a procédé à un appel à candidature.

MB : au niveau des remontées, c'est homogène ? il y en a partout.

YE : comme le cahier des charges étaient fermés au départ, ils l'ont assoupli au fil des années, notamment sur le plan immobilier, donc c'était plutôt libre. Au final, le cahier des charges permettait à pas mal d'établissements de candidater.

MB : la méthode par appel à candidature, n'a t'elle pas privilégie des réseaux déjà forts, dotés d'ingénierie ?

YE : c'est un problème plus général que les MAIA, ne répondent qu'aux appels a candidature que ceux qui ont un dynamisme local Le cahier des charges est fait de telle façon que ne peuvent répondre que ceux qui travaillent ensemble, c'est la même chose pour les UCC et les plateformes. Donc, au final, comme vous dites on en revient toujours à doter les mêmes et à s'interroger sur l'absence de dynamique chez certains. Par exemple, Quimper, ils ne sont candidats à rien. Donc ils n'ont rien. On leur a expliqué comment travailler, mais cela n'a pas pris. Au contraire, a Saint-Malo, ca a pris, l'accompagnement a servi. Donc, on en arrive à cela : ceux qui ne candidats à rien n'ont rien. On ne donne qu'a ceux qui ont des dynamiques.

MB : c'est un effet pervers que vous remontez au niveau de la direction de l'ARS?

YE : oui que l'on ne sait pas traiter car on peut pas obliger les gens à travailler ensemble. Si l'hôpital de quimper veut pas travailler avec le CLIC. L'année dernière St Malo n'avait pas été retenu, car le CCAS n'était même pas intégré. Saint-Malo, c'est le territoire de santé n°6, assez vieux, c'est franchement délicat si un acteur social et médico-social comme le CCAS ne prend pas part au projet (parce que le maire n'était pas d'accord). C'était une position de personne. C'est pas possible partout, car il faut que sur le terrain il y ait des gens qui poussent. ON aimerait que dans les territoires des choses se passent, mais on ne voit rien venir.

réaction d'Anais : l'année dernière, j'ai réalisé une enquête auprès de médecins généralistes sur la coordination, les médecins me disaient "quoi, c'est quoi ce truc? (MAIA), notamment en milieu rural où les médecins, désabusés estimaient que le besoin était plus sur les aides à domicile ou les places en Ehpad que sur les MAIA. Il me semblait, qu'en milieu rural, qu'il est plus difficile de faire émerger des projets.

YE : sur les MAIA, on a choisi Pontivy en premier car c'est petit, un territoire rural, on était content de montrer que c'est faisable. C'est pareil sur Morlaix, montrer que tout le monde pouvait y avoir droit. C'est l'un des points forts, sa souplesse territoriale. Ce qui pose quelques soucis de définition d'ailleurs, notamment sur les cas complexes qui ne sont pas les mêmes suivant le fait que l'on soit à Pontivy ou Rennes. Pontivy a montré que l'on était pas obligé d'être un centre urbain ou un CHU pour y aller.

MB : à l'initiative des MAIA de Pontivy, qui est à l'initiative ?

YE : dans le cas de Pontivy, c'est le CLIC et pour Morlaix c'est le CCAS avec des liens entre l'hôpital avec pas mal, des ssiad, d'ehpad de pharmaciens et de médecins aussi.

Anais : il ya une résistance des médecins à s'insérer dans ce type de réseaux, ou est leur rôle?

YE : historiquement la démence n'est pas enseignée en médecine, ensuite sur le plan pharmacologique il ya des controverses et parfois on dit qu'il ya le médico-social et qu'ils ne servent à rien et en plus on leur demande des prises en charges non médicamenteuses. Pour eux, ce n'est pas de la médecine. Ils ne comprennent pas, cela ne les intéressent pas.

Anais : néanmoins on sent bien qu'ils ont du mal à ce que leurs compétences soient remise en cause, on sent des tensions

YE : en même temps il ya un besoin les gens viennent les voir pour un tas de truc qui ne sont pas dans la médecine et en même temps, ils aimeraient bien que ce soit quelqu'un d'autre qu'il le fasse, en même temps ils ont pas envie que cela leur échappe. Par contre, il ya quand même eu une demande à Morlaix de généralistes pour leur présenter ce qu'était la MAIA, ils ont fait

l démarche auprès du pilote de la MAIA. Tous les professionnels de santé ont été averti, les seuls qui n'avaient pas été averti était les généralistes.

MB : par rapport au plan Alzheimer, est ce que les généralistes n'ont pas été laissé sur le coté, notamment au niveau de la spécialité de la gériatrie?

YE : tous les médecins, pour beaucoup ont plus de 50 ans, la gériatrie est une discipline récente, ça prend du temps. C'est pas évident. 6 semaines de stage, c'est énorme à gérer.

MB : le fait que la médecine libérale soit moins empruntée est elle une opportunité pour vous?

YE : ca sera plus facile dans les maisons de santé, le principe est la mutualisation et la délégation de certains taches. Il faut intéresser des travailleurs sociaux, des infirmières et si le médecin veut rester le pivot, il sera amené à travailler avec des patients selon la spécialité. Attention à se retrouver, ce que l'on observe dans les ehpad, avec des aides soignantes et des infirmières plus au fait, mieux formées que les médecins...Parfois on a du personnel qui connaissent des choses sur la maladie d'Alzheimer que les médecins ne connaissent pas.

MB : par rapport aux appels à candidature, quelle est la place des Conseils Généraux ? Ils sont attentistes, volontaires?

YE : ils sont généralement associés aux mesures du plan Alzheimer.

MB : en lien avec les schémas gérontologiques ?

YE : oui, par exemple dans le Morbihan, ils ont articulé le schéma gérontologique avec le plan Alzheimer pour tres cohérent. Dans les autres départements c'est variable. On a travaillé avec les acteurs de terrain. On a distribué au conseil généraux des délégations de territoires, et on institue de manière conjointe et les CG sont présents et impliqués sur les autorisations. Cette année s'est bien passée, on était calée, d'autant plus que 5 ou 6 MAIA et on a rejeté des dossiers parce que les Conseils Généraux à l'unanimité on a décidé de pas financer des projets inaboutis.

MB : ce sont des candidatures portées par des acteurs de terrain et les Conseils Généraux n'ont pas poussé à une couverture exhaustive de leur territoire?

YE : à l'exception du 56, au départ ils avaient un projet un peu bizarre, 8 territoires gérontologiques et chacun organisés comme une petite MAIA. Ils voulaient que l'on finance les 8 territoires. Ils étaient un peu a coté du cahier des charges donc on leur a dit on va organiser les choses différemment parce que nous l'on peut pas. Donc on a réorganisez le tout avec eux pour être en conformité avec l'enveloppe et le cahier des charges.

MB : sur d'autres territoires, j'ai constaté des concurrences, des tensions entre départements dans l'obtention du plan Alzheimer, notamment les MAIA?

YE : c'est un de reproches que l'on a fait à la MAIA, que c'est un peu trop rigide, la MAIA c'est un pilote et deux gestionnaires de cas quelque soit le territoire d'exploitation. C'est un reproche de la MAIA, c'est le même schéma quelque soit le nombre de personnes âgées, le territoire. On est très embêté pour mettre des MAIA dans certaines zones rurales, il faut qu'il y ait un minimum de couverture. Le Finistère c'est facile, car c'est cohérent géographiquement, cote d'Armor, ca va aussi. L'Ille et vilaine c'est plus compliqué, plus déséquilibré entre les territoires. Sur le 35, on a rennes et Saint-Malo, mais sur le reste du territoire on n'a pas de solutions.

MB : je pensai également aux filières gériatriques, en avez vous?

YE : On en a une vingtaine, on a décret qui organise des filières gériatriques à partir des établissements hospitaliers.

MB : par rapport au financement, des EHPAD, SSIAD, vous vous appuyez sur ces filières, ces territoires?

YE : c'est tres variable selon les filières, il yen a qui fonctionnent bien. On laisse les gériatres à dsposition des EHPAD. Y a des coins ou cela marche pas très bien car il ya des tensions liés au manque de moyens, des antagonismes de personne...

MB : c'est un décret?

YE: c'est une circulaire qui organise ces filières

MB : par rapport aux moyens alloués, il ya t'il un décalage entre les volontés du plan Alzheimer et sa concrétisation.

YE : le plan alzheimer s'est déroulé sur les cinq ans et a eu un peu de mal à démarrer. il ya eu peu de retard dans le financement, cela a pris un peu de temps. Sinon, non non, les financements sont là, les chiffres aussi, il ya eu un réel effort.

AB : ce qui est difficile pour mailler bien le territoire, c'est le déficit de mobilisation des acteurs locaux.

YE : il n'y en a ou c'est dynamique, d'autres endroits ou ils se passent pas grand chose. EN même temps, on s'aperçoit que c'est personne dépendante. Quand on a perdu le gériatre à rennes, on a perdu beaucoup. On attend le prochain avec impatiente. Ce n'est pas qu'un manque de moyen, c'est une question d'organisation. Par exemple, sur la question de la nutrition dans les EHPAD, il ya des ehpad qui se font livrer par la Sodexho, d'autres qui ont des cuisines, les ehpad qui cuisinent, c'est pas plus cher, c'est mieux organisés que de faire appel à la Sodexho. Au final, on a un service de qualité et pas plus cher.

MB :par rapport à la reconnaissance même de la maladie en milieu rural, quand est il ?

YE : par rapport à la reconnaissance en amont de la maladie, les ESA et les ssiad constituent la prote d'entrée. Les ESA communiquent aux médecins traitants des éléments, malgré cela, les médecins traitants n'adressent jamais personne aux ESA. Pourtant, à travers les bilans, ils voient bien le service rendu. Donc on en revient au problème déjà exposé, la mobilisation des généralistes. Pour les ESA, on a rarement un recrutement par les traitants alors qu'ils rencontrent régulièrement les malades. Le repérage se fera plus par les aides à domicile.

MB : la notion de choix est beaucoup plus élevée et saisie en ville tandis qu'en milieu rural, la notion de choix est plus restreinte et plus conditionnée, quelle est votre réaction par rapport à ce constat.

YE : c'est sur que si vous habitez rennes, l'offre est beaucoup plus riche. Sur rennes, il y a un tissu associatif dynamique, vous allez trouvez un tas de choses, un choix dans les ehpad énorme... Si vous êtes en campagne, vous avez moins le choix, c'est sur.

fin

Annexe 3 : Grille d'entretiens avec établissements locaux

- Territoire rural Ouest et territoire rural Est - auprès des hôpitaux locaux, maisons de retraite médicalisées et des services de soins infirmiers à domicile
- Réalisation : Mickaël Blanchet - avril 2012/février 2013

Grille d'entretiens avec établissements locaux

| |
|---|
| <p>A- ACTEUR</p> <p>1- l'entretien</p> <p>territoire d'étude</p> <p>département d'étude</p> <p>date d'entretien</p> <p>personne rencontrée</p> <p>rencontre, téléphone, mail</p> <p>2- Informations sur l'établissement</p> <p>Type d'établissement</p> <p>Statut juridique</p> <p>Date de création</p> <p>Contexte et origine de création</p> <p>Equipe salariale (ETP)</p> <p><i>dont nombre d'ETP consacré(s) aux fonctions administratives et de coordination</i></p> <p>Capacité de l'établissement</p> <p>Types de services Alzheimer ou associées dans l'établissement</p> <p><i>dont nombre de place</i></p> <p>Montant reste à charge pour l'utilisateur</p> <p>Niveau de dépendance pour les Ehpad (GMP)</p> <p>Estimation (en %) du personnel salarié ayant été au moins une fois en arrêt maladie une semaine lors des 12 derniers mois</p> <p>3- Couverture et choix du territoire d'implantation</p> <p>Lieu d'implantation</p> <p>Couverture territoriale</p> <p>B- Stratégies face à la maladie d'Alzheimer et à ses apparentées</p> <p>4- Nombre et proportion de malades accompagnés</p> <p>Nombre de malades pris en charge (sur les 6 derniers mois)</p> <p>Evolution du nombre de malades au sein de l'établissement</p> |
|---|

5- Les moyens économiques, professionnels et organisationnels pour faire face à la maladie sont-ils adaptés?

réponse qualitative

Politique, moyens particuliers développés en direction de la maladie

dont concrétisation(s)

dont en cours

C- Les rapports avec les institutions, les professionnels et les familles

6- Rapports avec l'ARS et le Conseil Général

Connaissance du plan Alzheimer

Positionnement

7- Rapports avec les familles

8- Coordination professionnelle

Relations professionnelles privilégiées dans le cadre de la MA

Relations professionnelles ténues dans le cadre de la MA

Relations professionnelles avec les établissements diagnostic

Relations professionnelles avec les établissements spécialisés d'accompagnement

D- Rapports au(x) territoire(s)

9- Distance à professionnelle l'offre médicale et spécialisée (en temps)

distance vis-à-vis des lieux des CH

distance vis-à-vis des médecins libéraux

distance vis-à-vis des lieux des Centres Mémoires

distance vis-à-vis des lieux des MAIA

distance vis-a-vis des lieux de prise en charge avancé (ucc, uhr...)

10- Appartenance à un territoire/réseau de santé, d'action gériatrique, d'action sociale

si oui, le(s)quel(s)?

si oui, niveau d'implication et de participation au(x) réseau(x) en question

Sentiment d'isolement professionnel

Recensement de besoins professionnels locaux

Précisez

D- Les malades**11- Type de recours (famille, médecins, professionnels) lors de l'entrée en établissement en %**

Professionnels Médicaux (CHU, CH, HL, médecins généralistes...)

Professionnels Médico-sociaux

Familles

Autres

12- Origine géographique des malades (en %)

Même commune

Communes voisines

Communes entre communes voisines et agglomérations voisines

Agglomérations voisines

Hors département

14- Renseignements sur les séjours

Nombre de malades en difficulté sociale et économique

E- Besoins et observation

observations de la personne

Observations personnelles

GUIDE ENTRETIEN AIDANTS

Trois objectifs : évaluer l'accessibilité de l'offre existante/ Identifier les logiques de recours à cette offre/ analyser les transformations de la relation d'aide.

I. Présentation de l'aidant et de son proche

1- Information sur le proche aidant

- ◆ Quel(le) est votre âge ? Profession ? (ou votre ancienne profession. Retracer la carrière professionnelle)
- ◆ Quelle est votre situation matrimoniale et familiale ?
(Nombre, âge, sexe, profession des enfants et petits-enfants)
- ◆ Quelle est votre situation résidentielle vis-à-vis de votre proche malade ? (Cohabitation/ distance géographique)
- ◆ Fourchette de revenu (- de 1000€/ entre 1000 et 1500€/entre 1500 et 2000€/ entre 2000€ et 2500€/ entre 2500 € et 3000 €/ + de 3000 €)

2- Information sur le proche malade

- ◆ Quel est son sexe/âge/ ancienne profession ?
- ◆ Quelle est sa situation matrimoniale et familiale ?
(Nombre, âge, sexe, profession des enfants et petits-enfants)
- ◆ Quel est son lieu de résidence ? (lieu de résidence adapté ?)
- ◆ Fourchette de revenu
- ◆ Quel est son état de santé ?
 - Pouvez- vous me décrire rapidement comment se manifestent ses troubles aujourd'hui ?

II. L'état de santé de la personne malade et la gestion d'aide

1. Des premiers troubles au diagnostic médical

- ◆ **Pouvez-vous revenir sur les premières étapes de la maladie de votre proche ?**
 - A quand remontent les premiers troubles ?
 - Quels étaient ces premiers troubles ? les premières plaintes ?
 - Qui les a remarqués ? A quel moment ?
 - Un diagnostic a-t-il été posé ? Si oui, comment (qui a fait la démarche de consultation ?) et qui a établi ce premier diagnostic (médecin généraliste, neurologue, etc.) ?
 - Quel suivi et quel rôle du MG par rapport au proche ? (rythme des consultations)
- ◆ **Que vous a-t-on proposé à l'issue de cette consultation ?**
 - Quel type de prise en charge ?
 - Médicamenteux : médicaments proposés

- Social : suivi proposé
- Etiez-vous en demande d'un traitement/ suivi particulier ?
- Saviez- vous concrètement ce qui allait se passer dans les mois à venir ?
- Aviez- vous eut suffisamment d'informations ?
- A l'issu de cette consultation, dans quel état étiez- vous ? (angoissé, rassuré, etc.)
- Qui était au courant de cette démarche, dans votre entourage ?
- Qui avez-vous mis au courant après l'annonce du diagnostic ? Qui avez-vous tenu écarté de ce diagnostic ? Pourquoi ?
- ◆ **Depuis ces premières consultations, comment est assuré le suivi de votre proche ?**
 - Qui (médecins, CHU, etc.) et fréquence ?
 - Ce suivi vous paraît- il adapté ?
 - Vous est- il arrivé par vous- même de prendre d'autres rdv ? Pourquoi ? Qui ?
 - Quelles ont été les évolutions en termes de traitements proposés ?
- ◆ **Dernière consultation : quoi, avec qui ?**

2- L'état de santé et la gestion d'aide au quotidien

- ◆ **Aujourd'hui, quels sont les besoins principaux de votre proche ?**
 - Comment se manifestent ses troubles au quotidien ?
 - Pour quels actes et à quels moments de la journée votre proche a-t-il besoin d'aide ?
 - Quels sont selon vous les risques liés à la maladie ? Pour qui ? (Pour le malade, pour vous-même, pour d'autres personnes ? Lesquelles ?)
- ◆ **Comment définiriez-vous l'aide que vous apportez ?**
 - Concrètement, que faites- vous pour votre parent ? Quelles tâches ?
 - Pratique et matériel (hygiène, soins, administratif, etc.)
 - Affectif (écoute, soutien moral, etc.)
 - Y a-t-il des aspects de l'accompagnement que vous seul(e) pouvez assurer ?
 - Qu'est-ce qu'il ne peut pas réaliser sans votre aide ?
 - Pouvez- vous me décrire une journée ordinaire ? Par exemple, la journée d'hier (ou la dernière journée que vous avez passé avec votre proche) ?
 - Au quotidien, pouvez-vous laisser votre proche seul, sans surveillance ? Si oui, combien de temps ?
 - Est-ce qu'il y a d'autres personnes qui aident votre proche ? Qui ? Que font-ils ? Depuis quand ? Comment cette organisation de l'aide s'est-elle mise en place ?
- ◆ **Comment vivez- vous cette maladie au quotidien ?**
 - Qu'est-ce que la maladie a changé dans votre quotidien ? Et dans celui de votre proche ?
 - Inversement, y a-t-il des éléments qui n'ont pas changé, en dépit de la maladie ?
- ◆ **Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?**
 - Y a-t-il des moments plus difficiles/ gratifiants que d'autres ? Lesquels ?
 - Avez-vous des moments d'appréhension et de découragement ? (à quelles occasions ?)
 - Quels sont les éléments qui vous encouragent à continuer ? (reconnaissance, réseau social, etc.)
- ◆ **Et comment est-ce que vous percevez l'avenir ? Y a-t-il des choses que vous craignez ? Des choses que vous espérez ?**

III. Regards et appréciations sur l'offre professionnelle et associative

1- Connaissance de l'offre

- ◆ **Aviez-vous une connaissance de l'offre médico-sociale à destination des PA avant la maladie ? (SAD, SSIAD, CMP, ect.)**
 - De par votre histoire personnelle/familiale, aviez-vous déjà été confrontés à ce type de dispositif ? (Si oui, pouvez-vous nous raconter cette (ces) expérience(s) ?)
 - En aviez-vous déjà entendu parler ? Par qui (média, médecins, etc.) ?
- ◆ **Etes-vous en mesure de nous décrire ce qui existe autour de votre commune en matière d'aide aux PA (cibler ALZ) ?**
 - Quels types de dispositifs/structures existantes ?
 - Quelles voies d'accès (rôle du MG, CLIC, Gériatres, etc.) ?
 - Quel délai d'attente ?
- ◆ **Cette offre vous paraît-elle suffisante ? adaptée ?**

2- Voies d'accès à l'offre existante (identifier le ou les services utilisés)

- ◆ **Quand et par quel intermédiaire avez-vous eu connaissance de l'offre actuellement utilisée pour votre proche ?**
 - A ce moment-là, aviez-vous suffisamment d'informations ? Aviez-vous des questions particulières ?
 - Qui a réalisé la démarche (médecins, AS, vous-même, etc.) ?
 - A quel stade d'évolution de la maladie ?
 - Quelle était la procédure d'admission ? La démarche a-t-elle été compliquée (formulaires administratifs, etc.) ?
 - Quelles ont été les différentes étapes (pb de disponibilité, etc.) ?
 - Etait-ce pour vous (et/ou pour lui) un moment adéquat ? (ou trop tôt/tardif ?)
- ◆ **A quelle distance géographique ceux-ci se trouvent-ils de votre domicile ?**
 - Quel mode d'organisation pour vous y rendre ?
 - Durée du trajet ?
 - Autre contrainte ?
- ◆ **Y avoir recours vous paraît-il compliqué ?**

3- Parcours par rapport à l'offre existante

- ◆ **Pouvez-vous revenir sur l'ensemble des services mobilisés pour votre proche ?**
 - Dans la mesure du possible, préciser le type de service et les dates de recours
- ◆ **Dans le recours au service X, face à quelles contraintes avez-vous du faire-face ?**
 - Modes de transport ?
 - Horaire ?
 - Distance ?
- ◆

Ex sur une semaine

4- Impact de ces dispositifs

- ◆ **Comment s'est déroulé le premier contact avec le dispositif ?**
 - Qui avez-vous rencontré et que vous a-t-on expliqué ?

- Un « projet de soin » a-t-il été établi à cette occasion (fréquence des visites, etc.) ?
- Comment cette première consultation/journée a-t-elle été vécue par votre proche ?
- Est-ce que vous pouvez raconter comment s'est passée la première journée de votre proche dans ce dispositif ? Et comment, vous, de votre côté, l'avez-vous vécue ? Qu'est-ce que vous avez fait ? Quels étaient vos sentiments ?
- ◆ **Quelles ont été les différentes étapes de « votre » intégration au sein de ces dispositifs ?**
 - A l'origine, quelle était la fréquence des rencontres ? Depuis, cette fréquence a-t-elle évolué ? Si oui, dans quel sens ? Quelles difficultés ?
 - A l'origine, quelles activités étaient réalisées par votre proche ? Depuis, le nb et la nature des activités réalisées a-t-il évolué ? Si oui, dans quel sens ?
 - L'organisation vous convient-elle ? Convient-elle à votre proche ?
 - Souhaiteriez-vous recevoir plus d'aide ?
- ◆ **Est-ce que le recours à ces services professionnels a changé votre vie quotidienne ?**
 - En quoi ? Quel impact sur votre vie et votre organisation quotidienne ? (insister sur le temps personnel, familial et professionnel et ce que le temps dégagé a pu changer dans l'organisation quotidienne) ?
 - Quel impact sur votre appréhension de la maladie et de son soin ?
 - Ce recours a-t-il changé quelque chose pour votre proche ?
 - Nature des améliorations/détériorations constatés ? (identitaire, relationnel, etc.)
 - Est-ce une solution de confiance (stable) pour vous ?
- ◆ **Est-ce que le recours à ces services professionnels a changé la nature de vos relations :**
 - Avec votre proche : En quoi ? sur quels aspects de vos relations ? (si oui, bien insister sur les transformations identifiées)
 - Avec vos connaissances (amis, voisins, etc.) : En quoi ? sur quels aspects de vos relations ? (si oui, bien insister sur les transformations identifiées)
 - Au travail ?
- ◆ **Est-ce que le dispositif répond à vos attentes?**
 - Ou au contraire, avez-vous été déçu ? En quoi ?
 - Quels sont les éléments qui vous ont convaincu dans le dispositif de répit ?
 - Quels sont les points qu'il faudrait améliorer selon vous ?
 - Comment envisagez-vous l'avenir ?

5- Attentes par rapport aux dispositifs

- ◆ **Que pensez-vous de l'offre des services professionnels ?**
 - Sont-ils suffisants et adaptés ? Pourquoi ?
 - Y a-t-il des services que vous connaissez mais que vous vous refusez d'employer (accueil temporaire par exemple) ?
- ◆ **Quels sont vos attentes en matière d'aide aujourd'hui ?**
 - Avez-vous une idée de la manière dont la situation de votre proche peut évoluer ?
 - Avez-vous prévu d'autres arrangements si la situation de votre parent venait à s'aggraver ? Comment feriez-vous ?
 - Que souhaiteriez-vous voir se mettre en place ?

Annexe 5 : Des réseaux gériatriques dépendants des politiques sanitaires et des politiques départementales

Tableau 7 : Les réseaux de santé ou gérontologique des territoires ruraux d'étude

| Territoire rural Est | |
|--------------------------------------|---|
| Réseau de Santé du Roannais | 4 |
| MAIA | 1 |
| Territoire rural Ouest | |
| Clic Segréen | 4 |
| MAIA | 0 |
| CLIC Roches aux Fées | 8 |
| CODEM Bretagne sud-est | 8 |
| Territoire de santé n°5 ARS Bretagne | 2 |
| CLIC Châteaubriant | 3 |
| ancien territoire de santé | 2 |

source : M.Blanchet, recherches personnelles

Le recensement des réseaux gérontologiques et de santé (tableau 7) a même de faciliter la coordination professionnelle dans le cadre de la maladie dans les deux territoires d'étude nous montre l'existence de 6 réseaux reconnus et d'un ancien réseau institutionnel devenu informel. Sur le territoire rural Est, si l'ARS a pour principe d'instituer des filières gérontologiques trans-départementales partant des centres-hospitaliers, aucune des 9 structures interrogées n'a fait référence à cette filière récemment mis en place. En revanche, 4 des 9 structures interrogées font mention de l'appartenance au réseau de santé du Roannais. Ancien CLIC, ce réseau de santé, financé par l'ARS et le CG de Loire, a pour but d'articuler les actions gérontologiques et gériatriques au nord du département de la Loire. Récent (2011), ce réseau a pour but d'observer les besoins, de coordonner les pratiques et de fluidifier les parcours de santé, notamment des personnes les plus âgées. Les 4/5 structures de la Loire interrogées se reconnaissent dans ce réseau et ont pour intention de travailler avec comme le signale, la Directrice de l'Ehpad de Regny (Territoire Est, Loire) : « Avant, il y avait le CLIC mais le Conseil Général a décidé d'en faire une structure plus large et a repris le réseau de santé du roannais déjà existant pour l'élargir à d'autres territoires et missions. (...) Pour l'instant, il ne se passe pas grand-chose, mais il est évident qu'avoir un tel dispositif va nous aider à monter des projets, à se comprendre, à intégrer des médecins et à se sentir moins isolé. Par exemple, il est prévu à partir du réseau de développer des maisons de santé, d'adosser au CH de Roanne une MAIA, de faire des antennes itinérantes pour les consultations mémoires. Cela va dans le bon sens ».

A contrario, bien qu'englobées dans le territoire de santé Ronnais de l'ARS Rhone-Alpes, les structures interrogées dans le département du Rhône n'appartiennent à aucun réseau. C'est ce que confirme la Cadre de santé de l'hôpital de Cours-la-ville (Territoire Est, Rhône) : « Niveau réseau, il n'y a rien. On a des liens avec des médecins, des maisons de retraites et des services locaux mais c'est tout. On n'a pas de clic, ni de véritables filières. (à la question, est ce que c'est un manque ?) Je sais pas, on

fonctionne pas trop mal sans réseau. Après, nous sommes un hopital, on est dans le circuit, pour une petite ehpad c'est à mon avis plus délicat. Egalement, cela pourrait nous servir, on éviterait de faire des doublons (accueil de jour bientôt ouvert dans le canton de Tarare voisin de 15 kilomètres) ». De ce fait, 3 des 4 structures interrogées mentionnent un isolement professionnel, réalité que décrivent et expliquent la Directrice de l'Ehpad de Grandris (Loire) : « On a quelques contacts professionnels avec les ehpad voisines lorsque l'on a plus de places (eux ou nous) ainsi qu'avec les deux généralistes de proximité mais c'est tout. On fonctionne de manière isolée, on se débrouille en interne » et la Directrice de l'Ehpad de Cublize (Loire), « On a pas de relations avec les hopitaux. Ils ont leurs relations avec les CH de villefranche et de roanne. Nous on suit et c'est tout. Donc, en effet, au niveau local (elle insiste la dessus), on est isolé, il n'y a pas de dynamiques. Quand vous avez une partie de plus en plus importantes de vos résidents qui sont déments et que vous avez peu d'interlocuteurs, c'est pesant. En plus, je me rend de plus en plus compte, qu'un minimum de liens avec le domicile nous permettrait d'anticiper les choses, de rassurer les patients, les familles, parce que là, nos demandes sont de plus en plus des situations d'urgence qui parfois nous dépasse ».

Pour les 13 structures du territoire rural Ouest, on recense 7 réseaux ou territoires mettant en lien gérontologiquement les acteurs. Pour l'Ille et Vilaine, on recense 3 formes de réseaux : le CLIC, le CODEM (les deux étant liés) et le territoire de santé n°5 de l'ARS. L'appartenance et l'intégration à ces réseaux territoriaux est cependant fortement sectorisé. Si, par nécessité et fruit d'un long travail de coordination, le CLIC et le CODEM intègre l'ensemble des acteurs gérontologiques et gériatriques sondés, seuls les 3 centres hospitaliers interrogés se réfèrent au territoire de santé n°5 de l'ARS. Le Cadre de Santé de l'Hopital de Janzé (Ille-et-Vilaine) explique cette différence : « En tant qu'hopital on joue sur plusieurs tableaux. Local avec le CODEM et le CLIC et sanitaire avec le territoire de l'ARS. (...) Je ne pense pas que l'on fasse doublon car les affaires hospitalières sont conséquentes. On est sur des régulations importantes qui s'inscrivent hors du champ de la dépendance ». De manière semblable, les structures de Loire-Atlantique et du Maine-et-Loire sont intégrées aux CLIC locaux mais sont aussi liés par l'ancien territoire de santé. Cet ancien territoire de santé structuré autour du Centre Hospitalier de Chateaubriant supprimé en 2010 explique des liens très étroits entre le Centre Hospitalier de Chateaubriant et les structures hospitalières mais aussi médico-sociales voisins de l'Anjou. Le Cadre de Santé de l'Hopital de Pouancé (Maine-et-Loire) explique à ce sujet « que nous travaillons toujours avec le CH de Chateaubriant. Nous avons organisé notre travail de manière transfrontalière avec la loire-atlantique et la Mayenne. Pour la maladie d'Alzheimer, cela signifie des liens sur le diagnostic mais aussi sur la prise en charge (accueil de jours) et le suivi pharmaceutique », liens que confirment la Cadre de Santé au CH de Chateaubriant (Loire-Atlantique), « Nous avons une antenne de notre Centre Mémoire à Pouancé. Nos directions travaillent depuis longtemps ensemble et nous continuons de maintenir ce lien pour éviter que la psychiatrie n'ingère dans nos affaires ».