



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-01186516v2

HAL Id: halshs-01186516

<https://shs.hal.science/halshs-01186516v2>

Submitted on 26 Nov 2015

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



Synthèse finale pour la Fondation Plan Alzheimer

**FONDATION PLAN
ALZHEIMER**

FONDATION DE COOPÉRATION SCIENTIFIQUE
POUR LA RECHERCHE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER
& LES MALADIES APPARENTÉES

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)

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 30 avril 2014. Pour une meilleure valorisation, Mickaël Blanchet, coordinateur 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 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 2016 afin de relater les principaux résultats de ce projet.

Vous trouverez ci-joint :

- l'introduction
- les six fiches de synthèse relatives à la réalisation, à la méthodologie employée et aux principaux résultats
- la conclusion

Introduction

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 selon le Zonage en Aire Urbaine de l'Insee (2010). Le choix de ces espaces s'explique à travers son opposition aux aires urbaines voisines : le vieillissement y est proportionnellement plus élevé et, comme l'ont montré des géographes, à l'inverse des agglomérations importantes, ces « périphéries rurales » sont affectées depuis les années 1980 par la diminution progressive des services publics (notamment de l'offre hospitalière) 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.

Problématiques :

- 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.

Les territoires d'étude

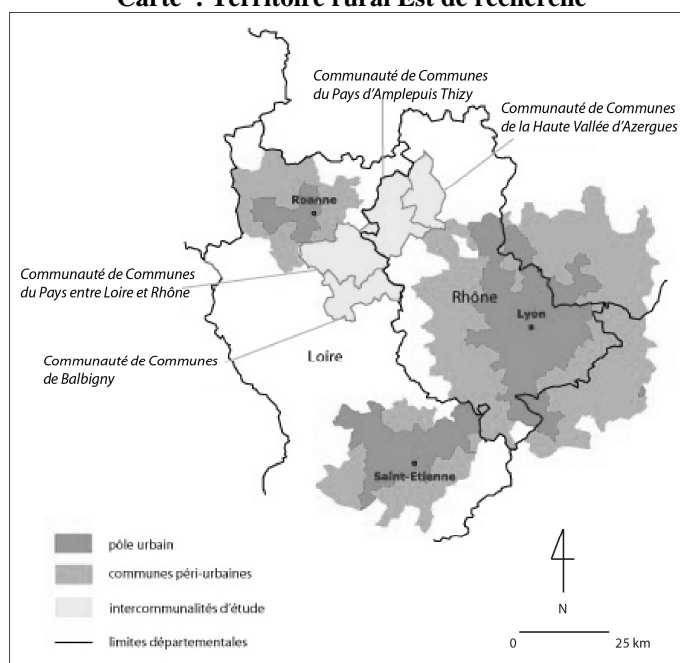
Sur le territoire, le partage des prérogatives relatives à la maladie se situe à la fois, à l'échelle régionale où sont pilotées les Agences Régionales de la Santé (ARS), et à l'échelle départementale où est planifiée l'action gérontologique. En **parallèle, c'est** à l'échelle infra-départementale que se règle 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 régulations 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 : Caractéristiques démographiques et géographiques des deux territoires de recherche

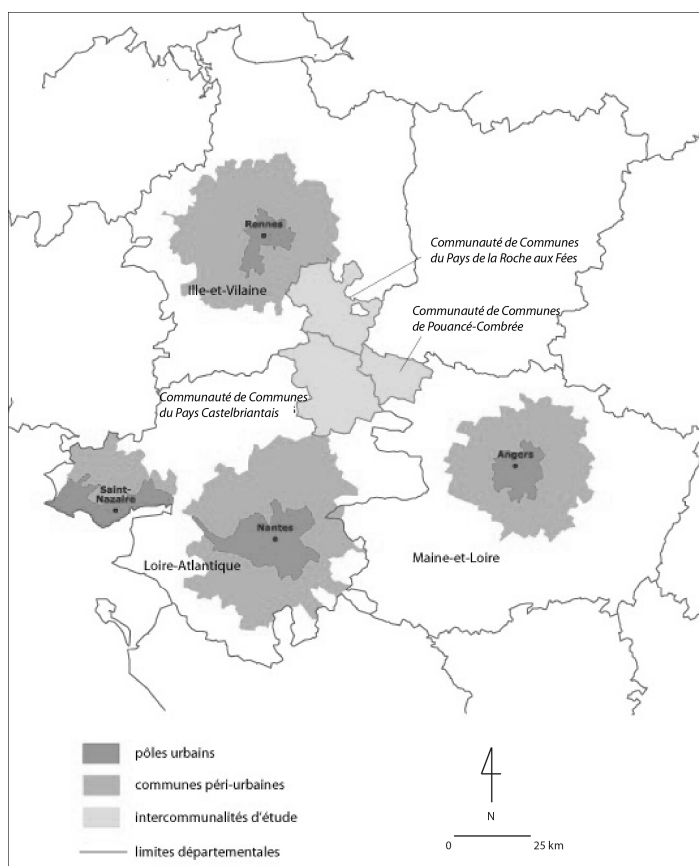
	Densité démographique au km ²	Population	part des plus de 60 ans dans la population (%)	part des habitants habitant en milieu urbain (%)
Territoire n°1				
CC Pays entre Loire et Rhône (42)	50.6	12730	24.9	
CC de Balbigny (42)	61.8	10278	25.5	
CC du Pays d'Amplepuis Thizy (69)	114.5	20865	27.7	
CC de 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 2011 CC : Communauté de Communes

Carte : Territoire rural Est de recherche



Carte : Territoire rural Ouest de recherche



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

Méthodologie et déroulement du projet

Etape 1 : recueil et analyses statistiques et cartographiques des données

	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	extrapolation épidémiologique	âge quinquennal par sexe multiplié par les taux de prévalence et d'incidence des démences	<i>cohorte PAQUID, synthèse EURODEM</i>	
	données médicales	consommation médicamenteuse Alzheimer + nombre de personnes en Affections de Longue Durée 15	<i>CNAMTS (Alain Weil)</i>	analyse du repérage de la maladie et de l'accès au diagnostic sur le territoire
	recensement de la maladie dans les territoires d'étude	personnes malades prise en charge par un établissement d'accueil ou au domicile	<i>recherches personnelles</i>	
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>	

Étape 2 : entretiens auprès des institutions et des acteurs locaux

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 Universitaires et de Fédérations médico-sociales. 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.

Instances et institutions gérontologiques interrogées

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

Au **niveau local**, 27 entretiens semi-directifs auprès d'acteurs médicaux, médico-sociaux et des gérontologiques des deux territoires ruraux ont été menés. 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.

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

NB : Les investigations menées au niveau local et institutionnel ont ensuite été croisées à la lecture des documents de planification des Conseils Généraux, des Plans sanitaires et sectoriels des ARS ainsi que d'autres sources documentaires et statistiques.

Etape 3 : entretiens auprès d'aidants (territoire rural Ouest)

A l'aide des établissements médico-sociaux et des CLIC du territoire rural Ouest, 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.

Sexe et lieu de prise en charge des patients et statut de l'aidant interrogé

Sexe		lieu de prise en charge		aidant principal*		
Femmes	Hommes	établissement	Domicile	conjoint/e	frère/sœur	Enfant
16	14	19	11	24	2	10

* peuvent être plusieurs par malade

Origine sociale et stade de détérioration des patients

origine social			stade de "détérioration"			
anciens agriculteurs	anciens indépendants, professions intellectuelles supérieures	anciens ouvriers-employés	stade 4	stade 5	stade 6	stade 7
9	6	15	2	5	16	7

Age Moyen : 82 ans

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 familiers 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).

Résultats

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.

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 : Retraites et Société (sortie 2016)

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

<u>Réalisation :</u> Mickaël Blanchet	
<u>Problématique :</u> Repérer les mutations inhérentes à la mise en place des ARS à partir de la notion de territorialisation	
<u>Méthodologie :</u> - 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> - consultation des documents des ARS et des schémas gérontologiques départementaux
<u>Principaux résultats :</u> - 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> Article soumis aux Annales de Géographie (mai 2015)	

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> : pas de revue visée	

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 : <i>Entretiens semi-directifs</i>
Principaux résultats : <i>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.</i>
Nom et/ou type de revue visée - date : pas de revue visée

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 : <ul style="list-style-type: none">- 30 entretiens semi-directifs auprès d'aidants- aidants rencontrés par l'intermédiaire des établissements médico-sociaux interviewés- territoire rural Ouest
Principaux résultats : <ul style="list-style-type: none">- 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

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 soutien 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.