



HAL
open science

Les professionnels ruraux face à la maladie d'Alzheimer

Mickaël Blanchet

► **To cite this version:**

| Mickaël Blanchet. Les professionnels ruraux face à la maladie d'Alzheimer. 2016. halshs-01340400

HAL Id: halshs-01340400

<https://shs.hal.science/halshs-01340400v1>

Submitted on 1 Jul 2016

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.

Mickaël Blanchet

Docteur en Géographie

Chargé de recherche et de développement au sein du REIACTIS

Chercheur associé au Laboratoire Lorrain des Sciences Sociales

Les professionnels ruraux face à la maladie d'Alzheimer

Introduction

Depuis cinquante ans les campagnes françaises ont connu de profondes mutations. La complexification des relations ville/campagne, la révolution agricole et l'avènement d'une économie multifonctionnelle, le développement des mobilités et la territorialisation croissante des politiques publiques ont contribué à transformer en profondeur les territoires ruraux français. Néanmoins sa dualité à la ville perdure selon deux critères (Diry, 1999): un bâti continu laissant place aux champs, friches et bois et un faible densité généralement située en dessous de 100 habitants au km². Dans ce cadre, on constate que les campagnes françaises sont marquées par un vieillissement plus prononcé de leurs populations (Blanchet, 2013) ainsi que par un moindre niveau d'équipement médical. Selon la catégorisation des communes de l'Insee (ZAU, 2010), on observe que les parts des personnes âgées de plus de 65 ans et de plus de 80 ans dans ces espaces sont supérieures à celles observés pour le pays : 22,8 % contre 17,6 % pour les personnes de plus de 65 ans et 5,7 % contre 10,1 % pour les personnes de plus de 80 ans. Sur le versant de l'offre, cette surreprésentation démographique fait face à une répartition française inégalitaire de l'offre hospitalière et de l'offre de soins de ville en France. En effet, plus la densité démographique diminue une plus le niveau et la diversité de l'offre hospitalière et de soins de ville diminue (Baudet-Michelle, 2016). Dans ce contexte démographique et sanitaire, des interrogations pèsent sur l'accompagnement des personnes âgées dites Alzheimer. L'accompagnement des malades d'Alzheimer dans ces espaces constituaient le coeur du programme de recherche Mapéru (janvier 2012 - avril 2014). En plus de suivre la territorialisation du Plan Alzheimer 2008-2012, ce programme s'est attaché à rechercher les facteurs géographiques, économiques et sociologiques qui concourraient à l'accompagnement de la maladie dans ces espaces. Après avoir présenter les résultats relatifs aux freins et aux leviers propres au diagnostic de la MA (Blanchet, Bellanger et Ricketts, 2016) et au cadre politique dans lequel s'inscrivait la maladie (Blanchet, 2016), le présent article revient sur l'accompagnement professionnel de la MA dans ces espaces.

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 sénescence¹ 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

¹ La sénescence désigne le processus de vieillissement biologique : c'est la suite des changements irréversibles dans un organisme qui aboutissent à la mort.

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 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 charge 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

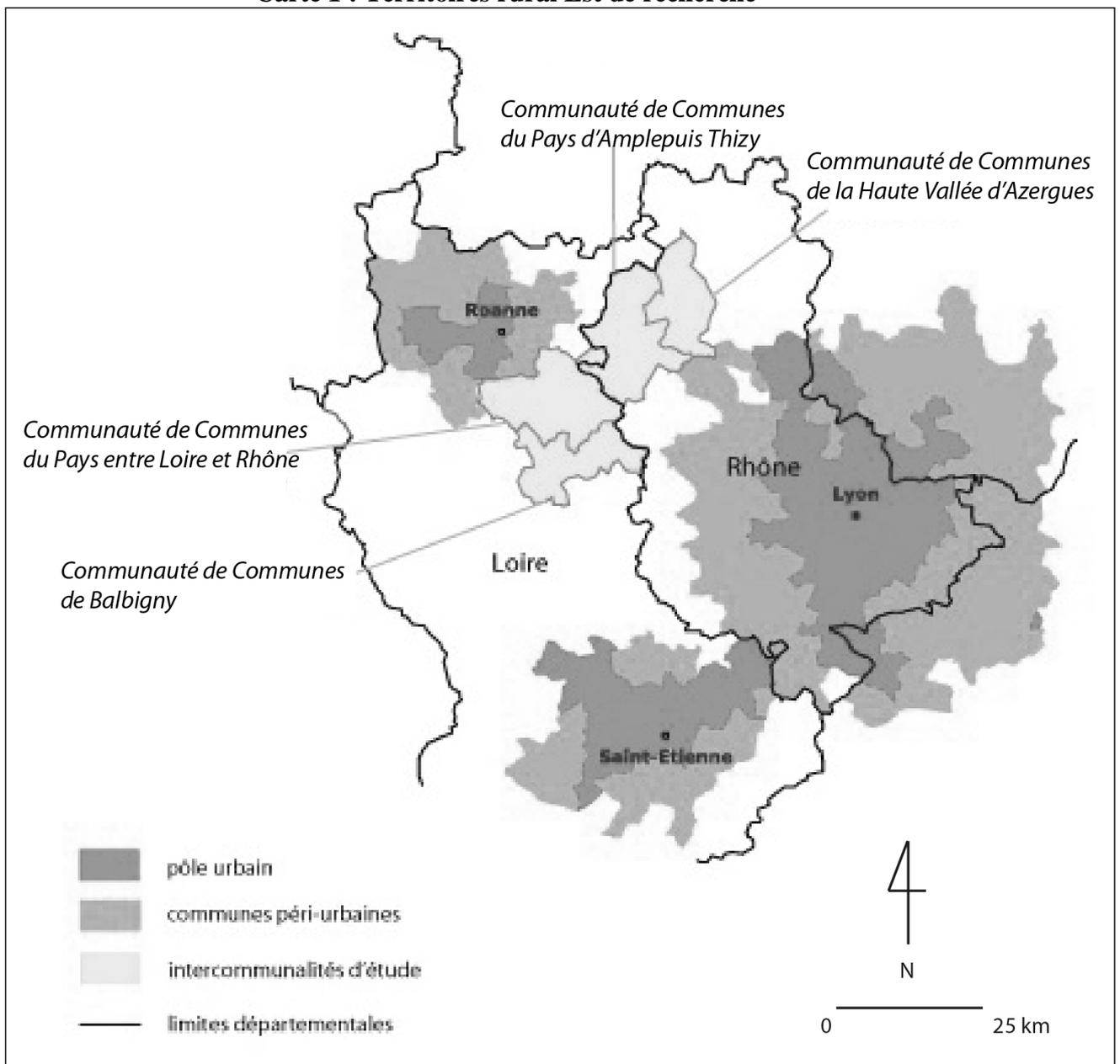
La sélection des « **périphéries rurales** » pour analyser la territorialisation des politiques Alzheimer s'appuie sur un double choix géographique et politique. Pour plus de clarté statistique et géographique, nous retenons la typologie de l'espace rural/urbain établi par l'INRA et l'Insee (2010)². 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 (Jousseau, 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

² 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.

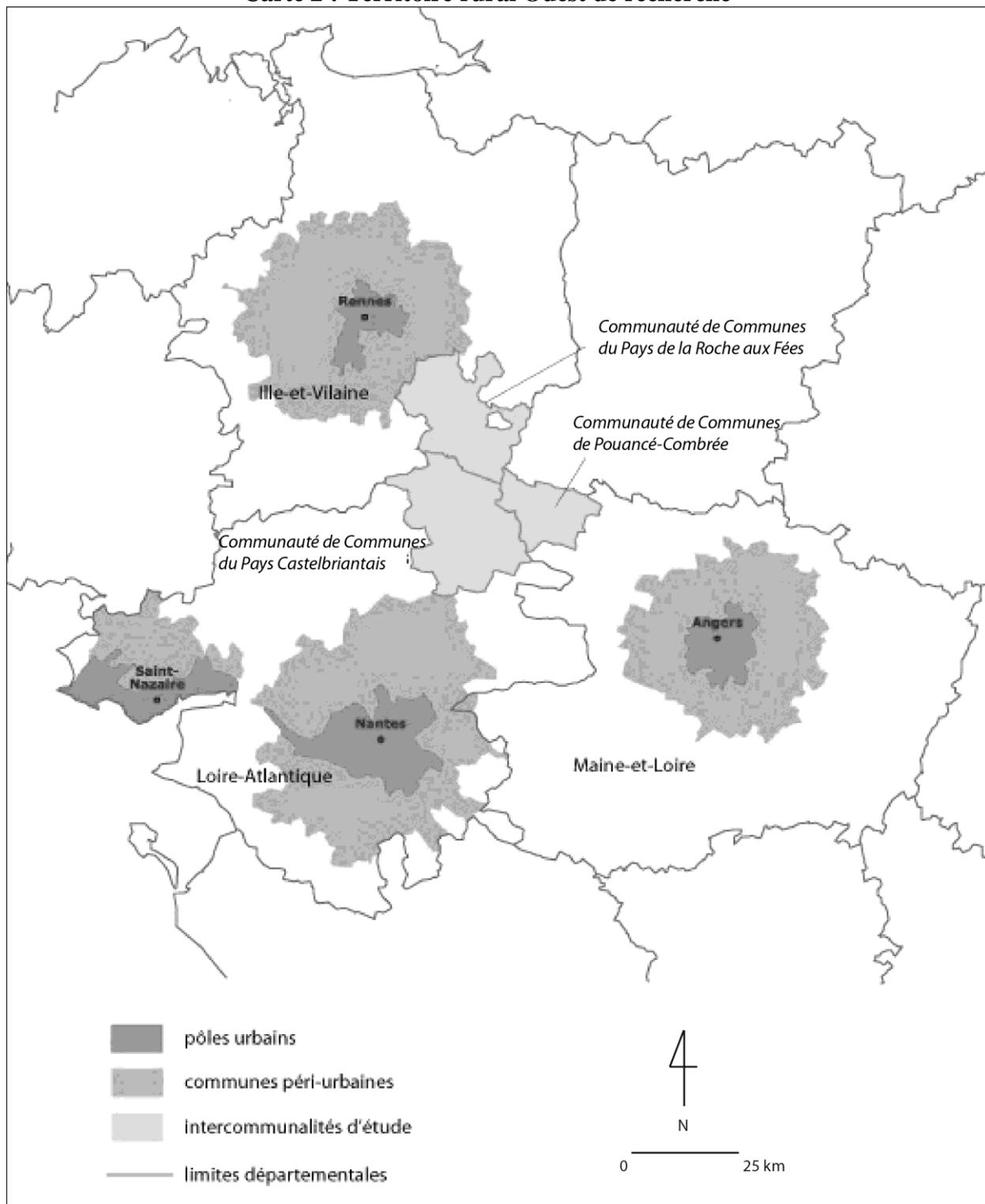
professionnels et les malades et leurs aidants proches se régulent. Dans ce sens, le projet tient compte de ces deux niveaux de régulation : le niveau institutionnel (Agences Régionales de Santé, départements) où sont élaborées et régulées les politiques gérontologiques et le plan Alzheimer, et le niveau 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...).

Carte 1 : Territoires rural Est de recherche



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

Carte 2 : 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

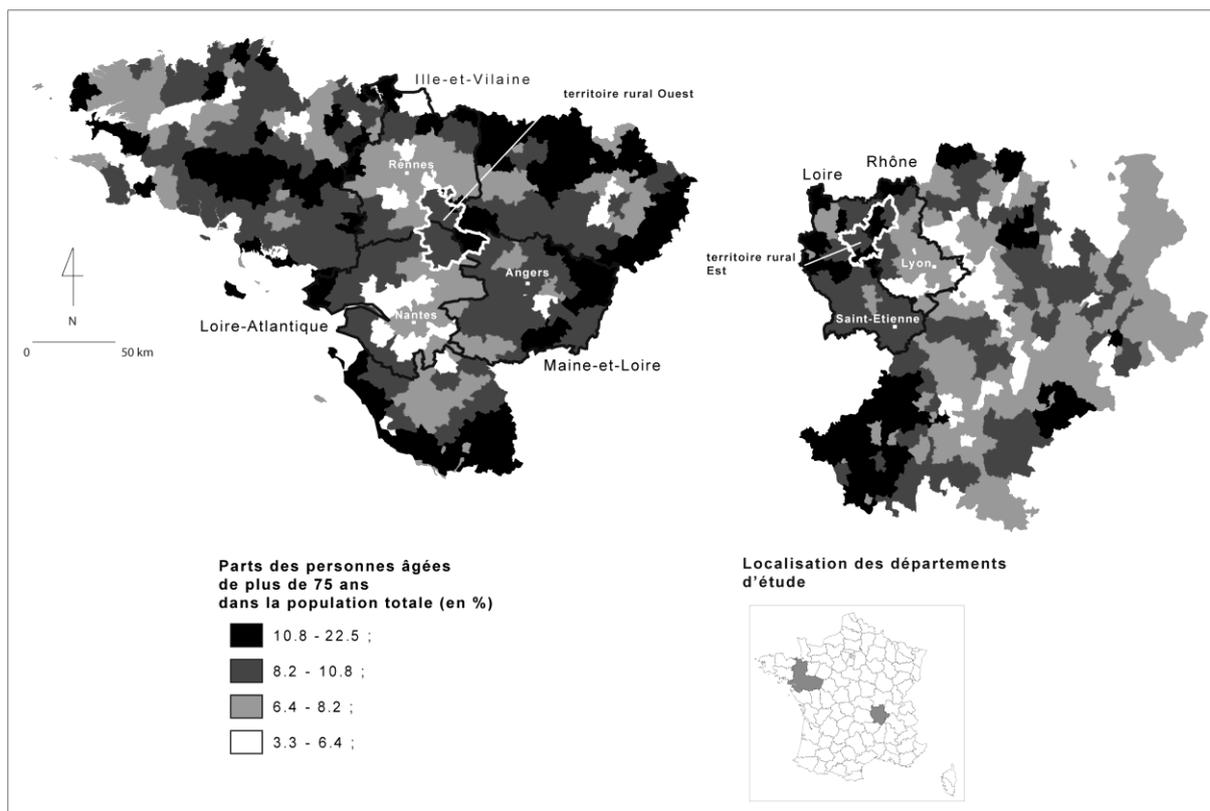
	Densité démographique au km ²	Population	part des plus de 60 ans dans la population (en %)	part des habitants habitant en milieu urbain (en %)
Territoire rural Est				
Communauté de Communes Pays entre Loire et Rhône (42)	50.6	12 730	24.9	
Communauté de Communes de Balbigny (42)	61.8	10 278	25.5	
Communauté 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 population³ (carte 3).

³ 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 urbaine⁴ 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

⁴ 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.

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 répits 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

Territoire	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
Ille-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 GIR⁵ 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 (Prévot, 2009 et Chazal, 2011)⁶. 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.

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 :

⁵ Groupe Iso-Ressource : niveau de dépendance

⁶ 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 (Prévot, 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).

- **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 réflexes 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 là 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 interrogées, 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'Alzheimer⁷ 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. onsiste 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 les Unités d'Hébergement Renforcées⁸ ou les lits Alzheimer. Pour autant aucun des

⁷ 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.

⁸ 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.

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 Alzheimer à Domicile e⁹ 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.

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.

⁹ 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

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 répits 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, 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 mangés 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 médicalisés du territoire rural Est affirment être en contacts réguliers avec les services sociaux des hopitaux de Roanne, de Villefranche sur Saonen et des hopitaux 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 ou. 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 kinésithérapeutes 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 CODEM¹⁰ 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 hospital ", 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 manoeuvre 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-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 ».

¹⁰ 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.

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'o 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 coordonateur 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 la 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 »