



L'essentiel

L'accompagnement et la prise en charge des malades d'Alzheimer en Midi-Pyrénées :

Les points de vue
de la demande et de l'offre

Juin 2005

Les besoins et les attentes des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches (Rapport I)

La Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Midi-Pyrénées (CRAM) a souhaité mettre en œuvre une étude portant sur la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la région en développant deux volets de recherche complémentaires :

- les besoins et les attentes des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches,
- les modes de structuration du dispositif d'aide et de prise en charge.

Un comité de pilotage ouvert aux représentants des institutions compétentes ainsi qu'aux associations a été constitué à cet effet.

La réalisation de l'étude a été confiée à l'Observatoire Régional de la Santé de Midi-Pyrénées (ORMIP).

Cette étude, ainsi articulée, s'inscrit dans la logique et continuité des travaux menés par l'ORS, en collaboration avec l'Unité INSERM 518 et le service de gériatrie du CHU.

Nous en présentons ici le résumé.

L'ensemble des résultats doit permettre d'ouvrir un débat pour adapter une politique régionale d'accompagnement et de prise en charge des malades d'Alzheimer en Midi-Pyrénées.

Une enquête longitudinale pour mieux comprendre la dynamique de l'expérience de la maladie et de l'aide....

La maladie d'Alzheimer est une pathologie évolutive, dégénérative dont la progression s'étale sur plusieurs années. La personne et ses proches sont amenés à s'ajuster sans cesse en fonction de l'évolution des troubles mais aussi en fonction des événements familiaux qui peuvent survenir. Au fil du temps, un recours à des aides professionnelles s'organise et s'intègre avec plus ou moins de facilité dans la logique de soutien familial.

Lors d'une précédente recherche, nous nous sommes attachés, à partir de la reconstruction du processus de diagnostic par des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et par des proches, à faire état des expériences de la maladie au regard des modes du vieillir et des configurations familiales.

Cependant, la prise en compte de la dynamique temporelle est nécessaire pour une compréhension plus fine. C'est pourquoi a été réalisée, à la demande de la CRAM Midi-Pyrénées, une approche longitudinale auprès des familles (personnes atteintes et proches familiaux) rencontrées deux ans plus tôt. Auprès de chacun, nous avons cherché à retracer les événements factuels qui ont eu lieu en essayant de comprendre en quoi ils ont eu un impact (fragilisant ou structurant) sur l'organisation de l'aide autour du parent malade et sur la manière dont la maladie est vécue.

...à travers des entretiens auprès des personnes vues en 2001-2002...

En 2001-2002, nous avons constitué 36 *monographies familiales* réalisées par entretiens semi-directifs en face-à-face auprès de 90 personnes diagnostiquées malades Alzheimer tirées au sort parmi celles suivies dans le cadre d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique au CHU de Toulouse.

Ces mêmes personnes ont été rencontrées une deuxième fois, en moyenne deux ans après la première rencontre. Comme pour la première série, des entretiens semi-directifs en face-à-face, au domicile des personnes malades et d'un, deux ou trois aidants familiaux ont été réalisés.

... qui représentent cependant des situations « privilégiées » en termes de ressources financières et familiales.

L'analyse réalisée dans ce travail a porté sur un échantillon qui s'est avéré spécifique et non représentatif de l'ensemble des familles mais qui permet de tester les situations à priori de moindre risque. Nous l'avons constitué parmi les personnes diagnostiquées atteintes de maladie d'Alzheimer et suivies par un service hospitalier spécialisé dans ce type de pathologie. Il est apparu que ces personnes, ou plutôt ces familles, bénéficient de ressources sociales supérieures à un niveau moyen : ressources en termes de réseau de connaissance, de capacité à saisir des informations, de moyens financiers... Ce sont des personnes chez lesquelles des valeurs centrées sur la famille sont fortes. Les personnes malades rencontrées ne sont donc pas isolées familialement mais au contraire très entourées.

Malgré ce contexte favorable, l'enquête a mis en évidence que, si dans une majorité de situations, l'entourage apprenait à faire face à la maladie et à s'ajuster à l'évolution des troubles, il y avait malgré tout des situations qui devenaient de plus en plus fragiles et difficilement maintenables en l'état, tant pour la famille que pour les proches.

La démarche longitudinale nous a permis de définir trois formes familiales définies par les interactions entre ses membres et dans lesquelles s'inscrivent la maladie et sa gestion. Leurs caractéristiques permettent de repérer quelles familles peuvent être en situation fragile ou non. Nous désignons ces formes en utilisant le terme de « nous » afin de souligner la considération de l'entité familiale.

Des formes familiales qui favorisent une bonne gestion de la maladie...

- **Le « nous négocié »** est la forme familiale qui présente les éléments les plus favorables pour une gestion adaptée de la maladie au fil du temps. Elle se définit par une forte cohésion entre ses membres, antérieure à la maladie et non perturbée par elle, voire renforcée. La personne malade reste définie avant tout en tant que parent et individu dont l'expression des préférences et des réticences est considérée. Présence et soin autour du parent malade sont partagés entre plusieurs proches. La démarche de recours à des professionnels à domicile se fait de manière raisonnée après discussion familiale et recherche d'informations en matière de services existants. *Ce modèle familial favorise la poursuite des situations de vie en évitant les moments les plus critiques pour la famille et pour la personne malade grâce notamment à une coopération entre les proches et les professionnels.*

... ou au contraire la rendent plus difficile

- **Le « nous fusionnel ».** La famille est centrée sur un noyau restreint : le parent atteint de troubles cognitifs et son conjoint ou un enfant. Elle se traduit par une fréquente cohabitation intergénérationnelle de toujours. Le binôme tend à fonctionner de manière égocentrée et s'isole au fur et à mesure de l'avancée de la maladie. Les autres membres de la famille ont été mis à distance de longue date et la maladie accentue ce mouvement.

Ce modèle familial engendre des situations d'épuisement et de repli. Les relations avec les professionnels ne sont pas dans la négociation mais dans la délégation technique.

- **Le « nous conflictuel »**, deuxième forme familiale « à risque » est celle dans laquelle les relations familiales connaissent des tensions fortes et anciennes, ravivées par la maladie. Chaque proche est dans un enjeu de place au sein de la famille, dans la revendication de son rôle et de sa légitimité vis-à-vis des autres à prendre du soin de leur parent.

Ce modèle familial apparaît particulièrement source de risque pour la personne malade et les proches. Prendre soin de son parent est porteur d'enjeux individuels et familiaux. Les professionnels peuvent être pris dans ces enjeux.

Un équilibre des situations favorisé par certains facteurs...

- **Les ressources financières de la famille**

Notre échantillon est composé de familles de statut social moyen à aisé ; cela permet un certain confort de l'habitat participant à la qualité de vie de la personne malade et des proches.

- **Les ressources sociales des enfants**

Il s'agit de la compétence des enfants à pouvoir s'informer sur les services et dispositifs existants, à faire des choix basés sur des connaissances acquises, à négocier avec les professionnels avec lesquels ils sont dans une certaine proximité sociale

- **Une progression limitée des troubles liés à la maladie**

Tant que la personne peut rester seule à domicile au moins une partie de la journée et assurer les gestes de la vie quotidienne, la charge des aidants, tant morale que « technique » et financière est moins lourde. Une progression limitée de la maladie leur permet également d'avoir plus de temps pour apprendre à gérer la situation et envisager des solutions alternatives.

- **Le maintien de la sociabilité**

Si la personne conserve un aspect physique et un comportement en société ne troublant pas ou peu les règles sociales, elle va continuer à être acceptée parmi les autres. La perte du souci de l'apparence physique par la personne est vécue par les proches comme une avancée de la maladie et fait partie des douleurs ressenties face à la maladie.

- **La cohésion familiale**

Qu'il y ait une cohésion familiale face à la maladie facilite un meilleur ressenti de la maladie et de l'engagement dans la proximité, notamment dans le recours à des aides professionnelles.

- **Des relations négociées avec les professionnels**

Si les modalités d'intervention (horaires, tâches à effectuer en priorité, façon d'être avec le parent...) sont négociables et négociées entre les professionnels et les proches, un partage des rôles peut se faire et une relation de confiance s'établir. Cette délégation leur permet de prendre du temps pour eux, de se distancier dans leur engagement et de mieux vivre la situation de maladie.

...mais fragilisé par d'autres.

- **Résider seul**

Quand les troubles liés à la maladie s'aggravent, une personne atteinte ne peut résider seule sans risque quant à sa sécurité physique et mentale.

- **Des ressources financières limitées**

Même si ces cas ne sont pas fréquents dans notre échantillon, il arrive qu'une personne reste chez elle faute de pouvoir financer un hébergement en institution. Le maintien à domicile ne se déroule pas alors dans les meilleures conditions par manque de recours suffisant à des aides.

- **La dégradation de l'état de santé général de la personne atteinte**

Il ne s'agit pas ici de ce qui relève directement des troubles liés à la maladie d'Alzheimer mais à la survenue ou l'aggravation d'autres pathologies (cardio-ischémie, cancer, diabète...) qui accélèrent la dégradation de l'état de santé général. Dans ce cas, des soins à domicile plus importants s'avèrent nécessaires, voire une hospitalisation, voire une entrée en institution.

- **La solitude du proche engagé**

Nous entendons par solitude, un manque de soutien familial du proche le plus engagé que ce soit par absence réelle de relais soit par non mobilisation envisageable d'un. Les amis, les voisins ne peuvent remplacer ce qu'apportent les membres familiaux.

- **Une interdépendance exclusive personne atteinte-proche engagé**

Il s'agit d'un mode de relation de type fusionnel qui ne laisse pas de place à l'intervention d'un tiers. Ces couples « malades/aidant » ont tendance à se replier sur eux, à s'isoler du monde extérieur et à refuser l'intervention des professionnels.

Des familles qui expriment des besoins et des demandes autour de :

- **Lieu d'informations spécialisé**

Si les proches (mais aussi les personnes qui viennent d'être diagnostiquées) souhaitent avoir des informations sur la maladie d'Alzheimer, les réponses possibles aux troubles et les aides existantes, il leur faut rechercher eux-mêmes l'information et il s'avère notamment difficile de trouver des informations sur des ressources locales et en termes de réponses personnalisées à la situation familiale. Cela implique que les familles aient des ressources sociales suffisantes pour savoir « se débrouiller » par elles-mêmes.

- **Lieux et professionnels d'écoute**

Les proches mais aussi parfois les personnes malades souhaiteraient avoir un soutien, pas forcément étiqueté « soutien psychologique ». Certains fréquentent les réunions mensuelles ou encore les groupes de parole organisés par l'association Alzheimer 31. Mais il s'agit de solutions collectives or la demande exprimée est davantage d'avoir une réponse individualisée.

- **Une meilleure visibilité de la coordination du dispositif**

Les familles rencontrées n'ont pas le sentiment d'être dans un dispositif gérontologique coordonné. Les intervenants à domicile sont recrutés par les familles, et la coordination de leurs interventions semble relever des familles.

- **Des aides financières plus importantes**

L'attribution de l'APA permet de couvrir les frais de recours à des aides à domicile pour quelques heures par semaine, mais ne permet pas de couvrir de longues périodes horaires, par exemple des journées entières ou des nuits. Quand la maladie progresse, les frais augmentent car il est de plus en plus difficile de laisser la personne atteinte seule, soit les proches se relaient auprès d'elle soit ils paient des gardes à domicile de gré à gré.

Les systèmes d'offre en Midi-Pyrénées : Formes et modèles de prise en charge ; modes de structuration des dispositifs

(Rapport 2)

Plus sans doute que d'autres troubles en rapport avec l'âge, la maladie d'Alzheimer en appelle à un soutien organisé pour assurer une intervention continue, éviter les ruptures traumatisantes, anticiper des plans d'aide et en assurer l'adaptation régulière. Notre questionnement porte sur les ressources et les limites, adaptations ou inadaptations des organisations existantes face aux répercussions complexes de la pathologie sur la santé et la condition sociale des malades et de leurs proches.

Une analyse des organisations à partir de questions clé

Notre étude a cherché à saisir les interactions (ou défauts d'interaction), les continuités ou discontinuités dans l'intervention inter professionnelle. Elle s'articule autour de différentes problématiques clé :

- **la continuité de la prise en charge** : plus particulièrement en référence à certains moments test pour des personnes dont le maintien à domicile devient difficile, comme les conditions de soutien par les proches.
- **les « transferts »**, entre domicile, lieu d'accueil et institution d'hébergement, lors d'une hospitalisation de court séjour et au retour d'une hospitalisation
- **la coordination** : les personnes en poste de coordination ont été des « cibles » privilégiées de l'étude.
- **Les modèles et principes** dont s'inspirent les acteurs dans l'intervention auprès des patients « Alzheimer », et en quoi ce type de trouble implique ou non une action gériatologique spécifique.
- **l'« insertion » des patients et de leur entourage** : la pathologie a des conséquences majeures en matière de désinsertion des malades et des « aidants », souci que les orientations récentes de santé publique formulent en termes de qualité de vie des patients et de respect du libre arbitre et de la dignité des acteurs.

Une méthode d'enquête en trois phases

1. Phase de pré-enquête de terrain : Par entretiens directs auprès de divers responsables et personnels d'établissements et services de la grande agglomération toulousaine

2. Enquêtes spécifiques complémentaires : Par entretiens téléphoniques en direction : de médecins coordonnateurs en EHPAD et des animateurs de Centres Locaux d'Information et de Coordination

3. Investigation de terrain sur sites : Dans trois sites de Midi-Pyrénées nous avons analysé l'offre gériatologique dans ses composantes les plus larges possibles (offre hospitalière, structures d'hébergement, structures d'accueil, services sociaux à domicile, vie associative...) : le Couserans, le bassin de Castres-Mazamet, le département du Gers.

Une offre d'hébergement et de services qui évolue et se diversifie

Des consultations mémoire difficiles à identifier

26 lieux de diagnostic ont été répertoriés dans la région. Il est difficile d'identifier parmi eux ceux qui répondent à la définition donnée par la circulaire ministérielle de 2002, qui prévoit que les consultations mémoire disposent d'une équipe pluridisciplinaire composée d'un gériatre ou neurologue, de personnels paramédicaux et sociaux, qu'il y ait des moyens para-cliniques (tests neuro-psychologiques et accès organisé à l'imagerie cérébrale). En Midi-Pyrénées très peu de lieux répondent à tous ces critères mais beaucoup s'intitulent consultation mémoire dès lors qu'ils sont en mesure de poser un diagnostic de la maladie.

Diagnostic précoce et évaluation gériatologique, une complémentarité à trouver

Sur le territoire régional, les consultations mémoire ouvertes dans les hôpitaux et le plus souvent dans les services de neurologie ont pour mission affichée de poser un diagnostic de la maladie le plus tôt possible pour initier le traitement destiné à en ralentir les effets ; de fait la plupart du temps, il n'y a pas de relais social, ni d'évaluation globale visant à mettre en place un plan d'aide et de prise en charge adapté. Divers professionnels déplorent cette situation, pensant que, s'il est utile de disposer d'un outil de dépistage précoce, il faut aussi pouvoir proposer aux personnes

atteintes un suivi et un accompagnement personnalisé au plus près de leur lieu de vie.

■ **Des services à domicile qui se diversifient pour répondre aux besoins exprimés**

On estime que 60% des personnes atteintes de troubles des fonctions supérieures vivent à leur domicile, la plupart à un stade peu évolué de la pathologie, mais dans certains cas à des niveaux de dépendance beaucoup plus marqués.

L'offre des services à domicile aux personnes âgées dépendantes s'est indéniablement étoffée au cours de la dernière décennie et diversifiée face à la demande des personnes désorientées et de leur entourage pour proposer des prestations de type : garde de jour, de nuit, de week-end soutien occupationnel, animation de groupes de parole...

Cependant, les évolutions majeures de ce secteur soulèvent des interrogations, qui concernent en particulier : les formules d'emploi de gré à gré, le développement des services de statut privé...

Alors que les associations de statut public ou parapublic ont parfois du mal à s'adapter à des demandes d'intervention plus « flexible » (garde de nuit, de week-end...), le nouveau secteur privé prend une place grandissante, mais souvent sans garantie au plan de la formation des intervenants et en matière de plans d'aide coordonnés.

L'aide aux personnes atteintes de troubles de type Alzheimer et à leur entourage apparaît ainsi très souvent confinée à la sphère privée, particulièrement en milieu urbain et métropolitain.

■ **Les structures d'accueil de jour : développement et diversification**

Midi-Pyrénées compte 23 structures d'accueil de jour qui offrent 227 places. Lors du recensement de 2002, la région en comptait seulement 11, pour 120 places. L'offre a donc doublé en 3 ans, ce qui traduit la volonté politique nationale et les financements mis en oeuvre.

Si les lieux d'accueil de jour intégrés à une structure de soins ou à une EHPAD restent nombreux, d'autres projets ont plutôt cherché à s'inscrire comme lieux de vie insérés dans le tissu urbain de proximité. On notera également que ces projets se sont essentiellement cristallisés en milieu rural ou dans les villes moyennes de la région. L'offre d'accueil de jour de l'agglomération toulousaine demeure à un niveau très bas.

■ **Hébergement temporaire en EHPAD et hospitalisation « de répit », dans quel objectif ?**

L'offre d'hébergement temporaire en maison de retraite représente théoriquement un volume important de lits, qui ne répond que très partiellement au besoin des familles. Accueillir les patients, souvent à un stade évolué de la pathologie, apparaît à la fois très lourd pour la structure, perturbant pour le malade et peu significatif en matière de préparation d'une institutionnalisation à long terme.

Il est difficile de définir le profil de patient susceptible de s'adapter à la formule, entre personnes à un stade débutant de la pathologie, qui vivent comme un déclassement leur confrontation aux résidents plus dégradés, et situations « lourdes » auxquelles les structures n'ont pas toujours les moyens de faire face. Dans ce dernier cas, le placement des patients en urgence répond essentiellement à un souci de protection temporaire des « aidants ».

Certaines structures hospitalières de proximité proposent par contre un « accueil de répit » qui semble répondre de façon plus satisfaisante des malades et de leur entourage familial, cet accueil permettant de mettre en oeuvre une démarche de soins adaptés.

■ **Une multiplication des CLIC avec des implications différentes**

En 2005, on recense 34 Centres Locaux d'Information et de Coordination et 4 réseaux gérontologiques. On comptait 10 CLIC et 6 réseaux en 2002. Tous les départements ont au moins un CLIC, à l'exception de l'Aveyron.

Les CLIC labellisés « niveau 1 » ont une mission limitée à l'information sur l'offre existante qui en fait une instance de faible ressource pour les malades Alzheimer. Par contre les CLIC niveau 2 ou 3 interviennent dans la coordination des prises en charge. Les définitions administratives ne reflètent parfois que très imparfaitement l'activité de la structure, mais la formule s'affirme comme jouant un rôle essentiel de médiation entre usagers et professionnels, comme espace privilégié de recueil des difficultés exprimées par les personnes âgées et les familles dans la gestion du quotidien.

■ **Des établissements EHPA qui hébergent un nombre croissant de malades...**

L'enquête réalisée en 2002 à la demande de la Fondation Médéric Alzheimer a recensé 536 établissements,

proposant 33730 places (54,7% accueillait des malades Alzheimer à l'entrée; 86% les gardaient lorsque le diagnostic était posé après leur entrée).

Alors que la norme du maintien à domicile « jusqu'au bout » s'impose toujours plus, les démences séniles constituent de plus en plus souvent le motif d'entrée en institution. Selon les médecins coordinateurs interrogés, de 50 à 75% ou plus des résidents des EHPAD ont une maladie d'Alzheimer ou apparentée. La question n'est donc plus : accepte-t-on ou pas les malades Alzheimer ? mais plutôt quels sont les facteurs qui rendent leur accueil problématique. Les EHPAD qui n'accueillent pas ces malades se réfèrent bien souvent à la figure de la personne atteinte de troubles majeurs du comportement, susceptible de fuguer, de perturber la vie de la structure. Il reste donc difficile de situer la réalité cachée derrière les données statistiques. L'enquête qualitative auprès des structures confirme que les définitions des établissements qui disent accueillir « des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » peuvent être très variables selon les acteurs et les structures, et l'accès au diagnostic lui-même très inégal, en fonction de facteurs multiples qui tiennent de la sensibilisation et à la formation des personnels accueillants et des médecins, des moyens disponibles en matière d'évaluation gériatrique et de diagnostic, des relations avec l'offre hospitalière de proximité, etc.

Si l'on peut affirmer qu'il n'existe plus guère d'établissement de type EHPAD qui ne soit concerné par la problématique, l'offre régionale d'hébergement pour personnes âgées reste caractérisée par sa diversité. Les données quantitatives comme qualitatives montrent néanmoins que cette offre est encore très loin de s'inscrire dans la perspective qu'évoquent certaines études du « 100% de personnes démentes » dans les établissements de type EHPAD à l'horizon 2010. La plupart des structures conservent une fonction d'hébergement de proximité pour tout public.

■ mais dont peu proposent des prestations ou activités spécifiques pour cette population.

La plupart du temps faute de moyens, les résidents Alzheimer ne bénéficient pas de prestations spécifiques : stimulations cognitives, kinésithérapie ou ergothérapie etc. Un secteur de la structure leur est parfois réservé par souci de sécurisation. Ce n'est pas toujours le cas, soit par manque de moyens soit par souci de ne pas ségréger ces résidents.

■ Des acteurs sociaux qui témoignent de la difficulté à trouver des places d'hébergement

De l'avis des acteurs sociaux interrogés, le manque de places et de structures spécialisées d'hébergement, comme d'hébergement temporaire, est le constat principal en 2005. Mais les disparités sont très fortes selon les sites. Malgré les évolutions récentes, le sous-équipement de Toulouse reste patent. Il en est de même dans la périphérie métropolitaine.

Les structures les plus recherchées ont des listes d'attente considérables, mais les ressources se limitent aujourd'hui aux structures, peu nombreuses, qui se sont dotées des moyens nécessaires à la sécurisation des personnes désorientées. Les malades sont donc souvent hébergés dans des structures éloignées et peu adaptées et les retours des familles sont le plus souvent négatifs.

■ L'articulation entre gériatrie hospitalière et gérontologie de ville, La dynamique de réseau « Gérontomip »

A défaut de reconnaissance formelle aboutie, le réseau joue un rôle effectif important dans le développement et l'animation du dispositif régional sur le versant gériatrique. Sa mise en œuvre doit beaucoup aux initiateurs de l'unité hospitalo-universitaire gériatrique de Purpan-Casselardit, préoccupés de longue date :

- de développer les capacités d'accueil pour les personnes atteintes de troubles des fonctions supérieures en phase aiguë, en faisant notamment appel à la neuro-gériatrie, à la neuro-psychiatrie...
- d'adapter les structures hospitalières à la prise en charge spécifique de ce type de troubles,
- de formation : la gériatrie toulousaine représente une véritable école, dont se revendiquent aujourd'hui de nombreux responsables de structures de gériatrie dans toute la région.
- de « créer des ponts entre l'institution et l'extérieur », hôpitaux périphériques, EHPAD, Centres de coordination gérontologique...

Les correspondants de Gérontomip s'inscrivent activement dans la mise en œuvre des dispositions nationales récentes, et notamment en matière de développement :

- des structures de court séjour gériatrique à vocation de diagnostic, d'adaptation des thérapeutiques, et de définition des plans d'aide,
- de la fonction des Équipes Mobiles Gériatriques, à vocation d'accompagnement des personnes âgées fragiles hospitalisées au CHU, d'aide à l'orientation

- des patients entre domicile, EHPAD et filières locales de soins,
- des formules de télé-médecine diagnostique,
- de la formation des intervenants dans le champ gériatrique,
- des outils pour une information partagée autour des personnes hospitalisées (entre intervenants au domicile, en EHPAD et équipes hospitalières).

Les modèles de prise en charge : le point de vue des acteurs, convergences et malentendus

Dans l'ensemble, les principes d'intervention auprès des personnes « Alzheimer » se réfèrent à des modèles parfois difficilement compatibles, certains très préoccupés de préservation des conditions de vie des personnes à leur domicile, d'autres à forte inspiration bio-médicale très préoccupés de diagnostic et de prise en charge précoces en conséquence.

La tendance dominante se situe toutefois de plus en plus en recherche d'un modèle « médico-social » transversal, entre intervenants sociaux et médicaux qui s'attachent à concilier les impératifs du soin et ceux de l'accompagnement social.

■ A domicile, une nécessaire complémentarité entre intervention professionnelle et soutien familial

Le rôle du soutien informel (des proches familiaux, de l'entourage) demeure essentiel. A défaut d'une offre coordonnée et accessible aux familles, particulièrement dans certains contextes locaux marqués par une forte privatisation de l'offre d'aide à domicile, les proches se voient plus que jamais tenus à un rôle de premiers responsables de leur parent et à celui d'organismes essentiels des interventions professionnelles avec des limites majeures à cette situation :

- qui enferme les patients et familles dans un rapport « consumériste » à l'offre qui ne permet pas d'anticiper une intervention sur le long terme,
- qui expose à des risques d'épuisement des « aidants », de « situations de crise », de placement en dernier recours, d'hospitalisations « paniques »...

Les intervenants professionnels et associatifs privilégient un modèle de soutien aux familles « aidantes » : ils jouent un rôle important de sauvegarde des conditions d'insertion des personnes atteintes et de leur entourage, pour autant que la famille ait maintenu, ou soit prête à renouer, avec un idéal de proximité com-

munautaire. Or cet idéal apparaît aujourd'hui fortement entamé par d'autres modèles, qui accordent une valeur beaucoup plus importante à l'autonomie des personnes et des générations.

Ainsi, l'intervention à domicile rencontre de plus grandes difficultés à accompagner les personnes âgées indépendantes atteintes de troubles débutants. Le maintien à domicile de ces « majeurs capables » soulève des problèmes complexes de construction de la demande, de sécurisation et de prévention, de préservation de la dignité des personnes. Devant la difficulté à définir le risque acceptable, avec les enjeux de droit qui s'y attachent, les services cherchent souvent à provoquer un placement, mais sans réel pouvoir de décision.

■ Les EHPAD, structures spécialisées ou structures polyvalentes de proximité ?

Un débat ancien reste ouvert sur la vocation des structures face à la maladie d'Alzheimer. Faut-il spécialiser l'hébergement en structures « fermées » ? Ou peut-on encore privilégier une fonction d'accueil de proximité en direction de publics qui se caractérisent plus par leurs origines locales que par le niveau ou les formes de leur perte d'autonomie. Certains responsables de structures « ouvertes » maintiennent le cap de la polyvalence de proximité, préférant privilégier le maintien de relations les plus riches possibles entre personnes désorientées et autres résidents, et encourager la médiation humaine, une sécurisation des personnes par les personnels et résidents, et par un équipement minimal des accès (digicodes, capteurs...).

La controverse porte de plus en plus sur le niveau de risque acceptable et consenti : la demande des familles cultive souvent le paradoxe entre souci de sécurité maximale et souci de ne pas « enfermer » leur parent, de maintenir les conditions les plus proches possibles de l'habitat autonome. Cette demande des proches (ou des tuteurs) ne va pas nécessairement dans le sens de l'idéologie du « risque zéro », mais les établissements se voient de plus en plus engagés à négocier au cas par cas avec les familles, et à formaliser les résultats de cette négociation, en termes de projet de vie du malade en établissement et de risque accepté.

Les préconisations récentes qui mettent l'accent sur le « respect de la personne », sur le maintien « d'une socialisation stimulante cadrent aujourd'hui ce débat.

D'autres établissements ont adopté des options intermédiaires de structuration interne en « unités comportementales », avec une reconnaissance plus grande des spécificités de la démence sénile, et une recherche

d'optimisation des moyens en fonction du niveau de détérioration cognitive des résidents, d'accueil en petite structure sécurisée, etc.

Notre sentiment est que la réflexion de santé publique a plutôt intérêt à voir ces controverses perdurer, et ce d'autant qu'aucune des options majeures ne fait aujourd'hui l'unanimité.

■ **Nécessaire diversification des métiers de l'hébergement mais encore trop peu reconnus**

Les établissements qui se sont le plus clairement engagés dans l'accueil des personnes atteintes de ce type trouble font de plus en plus appel à la médiation de « nouveaux » professionnels et de nouvelles compétences, médecins coordinateurs, psychologues, animateurs, ergothérapeutes...

Un ensemble très large de responsables et d'acteurs des EHPAD poursuit aujourd'hui un idéal de professionnalisation des intervenants, d'échanges entre secteur social, médico-social et sanitaire, dans un sens d'adaptation des pratiques et d'amélioration de la qualité de l'accompagnement.

Mais les volontés exprimées en ce sens continuent à se heurter à la faible reconnaissance du travail fourni par les intervenants de terrain. Comment élaborer une prise en charge de qualité, avec des moyens d'autant plus réduits que toute surenchère sur les rémunérations des professionnels ne manque pas de se répercuter sur le coût usagers. « On ne trouve pas », ou alors difficilement les infirmières, les aides soignantes, les accompagnants qualifiés dont le besoin se fait sentir, du moins pas au niveau de rémunération habituellement proposé.

Une autre évolution significative tient à la régulation interne des structures et à l'évolution de leurs modes d'organisation. Le modèle qui s'impose est celui du travail en équipe, dans lequel l'équipe se définit surtout comme espace de négociation, de régulation et de redéfinition des formes de prise en charge, des plans d'aide personnalisés, des projets de vie.

Ce modèle ne demande pas seulement aux salariés de fournir un service, ni de se « vouer » à la prise en charge des malades, mais de participer pleinement à une entreprise collective dans ses dimensions relationnelles, morales et techniques. Il en appelle à un investissement des personnels qui peut parfois apparaître sans commune mesure avec leur niveau de rémunération.

Quelles interactions entre intervenants tout au long de la prise en charge des malades ?

■ **Des formes d'accompagnement à domicile, diversifiées mais qui ont leurs limites pour la continuité de la prise en charge**

Gérontologues et gériatres insistent sur la nécessité d'une intervention préoccupée de « révéler » les malades, « de les maintenir, voire de les développer par des activités adéquates, visant à prévenir la dépendance, à maintenir la socialisation, la dignité et l'estime de soi, et à garantir une qualité de vie optimale ». Au sens d'une problématique de santé publique, la question générale consiste à interroger la capacité de l'entourage élargi des malades à entretenir les conditions d'une insertion « communautaire » des malades et des « aidants ». « Entourage élargi » désigne le cadre familial, amical, de voisinage, ainsi que l'ensemble des ressources de service et des soins, qu'ils relèvent du champ social, médico-social ou sanitaire, ainsi que les formes de représentation citoyenne des malades et de leurs proches.

Des services d'aide à domicile qui peinent à s'adapter à la diversité des situations « fragiles »

Certains acteurs définissent la vocation de leur action moins comme de « faire à la place » des personnes que d'assurer une indispensable médiation, dans l'établissement et la préservation de la continuité du lien. Ce secteur est ainsi amené à expérimenter différentes formules dans différents domaines : diversification des prestations de garde, de stimulation... ou simplement de « compagnie », aide aux déplacements, médiation dans les relations de voisinage, soutien aux aidants, etc. Toutes ces initiatives ne se situent pas nécessairement dans une perspective de traitement spécifique de la « question Alzheimer ». En tant qu'interventions de proximité, et dans une optique de maintien des conditions d'ancrage social des personnes, on peut penser que leur développement va pourtant dans le sens d'une action de prévention de santé publique.

Mais les limites d'une action coordonnée apparaissent rapidement. Elles sont liées aux ruptures évoquée plus haut entre services de droit public, para-public et interventions de droit privé, traduisant une difficulté

générale à s'adapter à la complexité des situations des personnes fragilisées, au manque de formation des intervenants, à la précarité de leur statut professionnel, et à une articulation incertaine avec l'offre d'hébergement en institutions et avec l'offre de soin.

L'accueil de jour, une évolution du « service » aux aidants vers la socialisation des malades et des proches

A l'origine, les premiers projets se situaient surtout comme lieux de soins et dans une perspective de soutien aux « aidants » en charge d'un malade à un stade évolué. Il semble que les projets plus récents opèrent un double renversement de la problématique initiale : en se situant hors structures de soins ou d'hébergement, en s'attachant à la socialisation de malades diagnostiqués à un stade plus précoce, dans une perspective plus préventive.

Les formules de soutien aux aidants, une approche souvent collective, qui ne peut remplacer le suivi personnalisé

Ce type de formule reste encore peu développé et rarement structuré. Les espaces existants sont le plus souvent associés aux lieux d'accueil de jour, à des associations de type France Alzheimer, à des CLIC, EHPAD...

L'intérêt d'une action formalisée semble devenir de plus en plus évident pour de nombreux intervenants, non seulement dans une perspective de soutien continu, mais surtout dans une perspective de « formation » des aidants, de prévention de la maltraitance, d'anticipation et de préparation des prises en charge. Les limites actuelles sont dans la réticence d'une partie des « aidants » face aux formules collectives, celles-ci ne pouvant pas prétendre se substituer à un suivi personnalisé coordonné, mais sans doute plus à le prolonger.

■ Une intervention professionnelle au domicile qui prépare peu le placement en institution

Dans la plupart des cas, en l'absence d'un suivi coordonné amorcé très en amont du placement, le rôle des services sociaux ne va guère au-delà d'une information aux familles demandeuses sur l'offre des structures existantes. Les relations entre les services à domicile et les EHPAD apparaissent de même généralement assez lointaines.

Les intervenants en institution constatent de leur côté, que l'entrée en EHPAD reste le plus souvent synonyme de rupture, et dans les cas extrêmes mais récurrents, de situation de crise : épuisement des aidants, décès du conjoint... Ce tableau est paradoxal dans la mesure où le temps nécessaire pour trouver une place libre dans une structure adaptée est souvent long (parfois plus d'un an).

Le moment du placement est souvent considéré comme particulièrement difficile par les professionnels des EHPAD, nécessitant la mise en œuvre de procédures lourdes de médiation, « procédure d'entrée », de « premiers jours ». Du point de vue des acteurs des EHPAD, les perspectives ouvertes à une anticipation du placement sont rares. Une plus grande adaptation et diversification de l'offre aurait sans doute un rôle positif, mais il faudrait surtout améliorer la coordination entre services à domiciles et structures d'hébergement.

■ Hospitalisations et retours d'hospitalisation, des modèles de coordination autour de la personne qui restent à formaliser

Les personnes atteintes de pathologie de type Alzheimer à un stade avancé s'inscrivent souvent dans la catégorie des « personnes âgées fragiles » dont la prise en charge en milieu hospitalier, lors d'hospitalisations souvent plurielles, apparaît parfois inadaptée. Une réflexion au niveau national a conduit à la mise en œuvre de différentes formules articulées, sur le versant hospitalier, entre unités de soins gériatriques de courte durée et Unités Mobiles Gériatriques, et, hors hôpital, dans le développement des réseaux de soins de ville et de nouvelles articulations entre instances de coordination gérontologiques, structures de soins de proximité et CHU.

Au niveau régional, différents dispositifs se sont élaborés qui se fondent sur un modèle qui intègre différents niveaux d'organisation :

- Des réseaux sociaux d'intervenants de grande proximité dans lesquels les acteurs disposent des moyens d'un suivi au cas par cas et d'une information partagée correspondant aux attendus d'une bonne « coordination autour de la personne ».
- Une coordination gérontologique de bassin correspondant aux attendus d'un CLIC de niveau III.
- Une fonction de coordination centrée sur les EHPAD, articulée en amont et en aval de l'hébergement.

- Une fonction hospitalière de proximité dotée des compétences et des moyens en matière d'évaluation gériatologique standardisée, de moyens mobiles d'intervention en intra et extra hospitalier, et de liens solides avec la coordination gériatologique fondés sur une acculturation réciproque.
 - Une structure en réseau entre établissements de soins de proximité et instances hospitalo-universitaires de formation et d'expertise.
- Il est bien évident que les conditions de réalisation de ce modèle ne sont aujourd'hui jamais totalement satisfaites au niveau local. L'attente principale concerne le développement des CLIC.

Une coordination médico-sociale imparfaite avec des inégalités territoriales

Les enquêtes sur sites, aussi partielles soient-elles restées, ont montré que l'initiative locale coordonnée (politique, professionnelle, associative) a dans certains cas participé à la mise en oeuvre d'embryons de dispositifs adaptés qui vont dans le sens du modèle énoncé ci-dessus.

Ces acteurs ont en commun d'avoir mené :

- une adaptation et diversification des interventions entre offre hospitalière, soins de ville et services sociaux,
- une intégration des moyens de terrain dans l'accompagnement individuel et familial,
- une action coordonnée d'information qui a permis de rendre le dispositif plus visible et plus accessible,
- une communication qui a participé à légitimer la demande aux yeux d'un public familial dont la réticence apparaît progressivement moindre.

■ Des inégalités territoriales marquées...

Les systèmes locaux dans leurs modalités les plus abouties se situent surtout dans des secteurs à dominante rurale découpés en « bassins » assez clairement identifiés. Dans ce type de contexte, les dispositifs gériatologiques de proximité ont souvent été développés de longue date, avant de s'adapter récemment aux nouveaux besoins liés aux pathologies de type Alzheimer.

Mais l'enquête a également confirmé les grandes disparités territoriales de l'offre. Les secteurs les plus démunis se situent dans le rural le plus excentré mais aussi en milieu urbain, villes moyennes, agglomération toulousaine, et particulièrement à Toulouse, où les

dispositifs coordonnés sont le plus souvent peu développés et peu adaptés, les instances de coordination recouvrant une partie minime de l'agglomération, l'action communale limitée, les réseaux de quartier souvent pauvres, l'action à domicile souvent très cloisonnée ...

La situation apparaît particulièrement préoccupante dans certains secteurs des périphéries urbaines longtemps considérées comme « jeunes », qui voient actuellement leurs effectifs de population âgée augmenter dans des proportions importantes.

■ ...et des manques évidents

Y compris dans les « bassins » relativement équipés et organisés, les animateurs des dispositifs définissent les manques comme très importants. Sont notamment fréquemment évoqués :

- Les moyens nécessaires pour réaliser « un suivi et un accompagnement personnalisé qui ne se limite pas aux visites médicales ». Sont pointées les insuffisances en matière d'élaboration des plans d'aide, et de médiation continue, l'absence ou l'insuffisance des réseaux informels ou plus formalisés de proximité.
- Les médecins généralistes participent peu à l'accompagnement coordonné des personnes.
- Certains « métiers » susceptibles d'être mobilisés autour des malades ont du mal à recruter ou à répondre aux besoins des personnes âgées fragiles.
- L'accès aux lieux d'accueil de jour et d'hébergement reste trop cher pour une majorité de familles à faibles ressources qui vont chercher à faire seules le plus longtemps possible, le plus souvent jusqu'à épuisement des « aidants ».
- Le manque de place dans les EHPAD et leur faible adaptation. Les lits d'accueil temporaire susceptibles d'accueillir les publics considérés sont encore plus rares.
- Le déficit d'adaptation des filières gériatriques (court, moyen et long séjour, soins de suite...).
- D'un point de vue partagé bien au-delà de l'hôpital, les Unités Mobiles Gériatologiques ou Gériatriques ont fait la preuve de l'intérêt de la formule comme outil au service de l'articulation entre le « domicile » et les structures de soins. Mais ces équipes restent aussi à développer, comme l'offre de court séjour de gériatrie « aiguë » centrée sur la maladie d'Alzheimer.
- Le besoin de formation revient très souvent comme une priorité, formation des professionnels du domicile et des EHPAD, des médecins libéraux, des soignants hospitaliers...

L'accompagnement et la prise en charge des malades d'Alzheimer en Midi-Pyrénées : les points de vue de la demande et de l'offre. Pour une mise en débat

(Rapport 3)

Cette dernière partie revient sur les enseignements principaux des deux volets d'enquête et cherche à préciser les conséquences au plan opérationnel, dans la perspective d'une réflexion sur les besoins. autour de plusieurs questions :

- En quoi les « dispositifs » existants répondent ou non aux attendus d'une prise en compte adaptée des situations liées aux troubles de type Alzheimer ?
- Quels sont les lacunes, manques et dysfonctionnements repérables ?
- Comment participer à rendre l'offre de services adaptés plus accessible, plus lisible, et le recours à l'offre plus légitime pour les personnes concernées ? Quelle action peut participer en ce sens à lever la réticence, à désamorcer la stigmatisation des malades, la « culpabilité » des proches... ?
- Dans quelles « limites » en matière de professionnalisation des interventions et dans quelle articulation entre soutien formel et informel d'insertion sociale des personnes ?

Quelles évolutions de la demande et des besoins ?

■ Des publics différenciés pour une politique de santé publique en définition

Les deux volets d'étude laissent transparaître les difficultés qu'éprouvent les personnes atteintes de troubles des fonctions supérieures et leur entourage à

s'inscrire comme public légitime d'une action spécifique de santé publique. Le risque d'enfermement dans l'intimité des relations familiales, souvent jusqu'à épuisement des ressources mobilisables, est d'autant plus grand que les démences séniles apparaissent fortement stigmatisées. Des évolutions sont toutefois sensibles aujourd'hui qui tiennent à la reconnaissance de ce type de trouble comme pathologie à part entière : les « familles » hésitent moins à s'adresser aux associations et aux professionnels, et une représentation directe des malades à un stade débutant commence à s'organiser. Divers intervenants font état de signes qui laissent penser que « les gens s'en préoccupent beaucoup plus, beaucoup plus tôt », et avec une moindre réticence à s'adresser à l'offre existante. Le développement des diagnostics précoces semble pouvoir à terme assurer une place plus grande des personnes concernées (malades et « aidants ») sur la scène publique.

Mais la demande s'exprime encore, dans la plupart des cas, à un stade tardif d'évolution de la pathologie, et souvent en situation de crise ouverte. Elle s'adresse à une offre de soins et de soutien elle-même peu en mesure de mener une action d'accompagnement des personnes en phase débutante.

- L'offre d'accueil, de soutien à domicile et d'hébergement reste essentiellement concentrée sur les situations qui impliquent une importante perte d'autonomie,
- La médecine libérale est elle-même peu à même de poser des protocoles adaptés aux patients débutants. A un stade avancé, l'intervention médicale se réduit à un contrôle des symptômes associés, ce que les familles traduisent comme impuissance de la médecine qui alimente un sentiment d'abandon.

Il faut toutefois considérer que la récente inscription de la pathologie au tableau des affections chroniques de longue durée, comme les avancées enregistrées au plan des thérapeutiques, notamment à un stade débutant, recèlent un fort potentiel d'évolution de la demande.

■ Une offre sociale qui se diversifie au sein des dispositifs gérontologiques

L'offre sociale, que ce soit en matière d'accueil et d'accompagnement des malades et des « familles », ou au plan des services dévolus à l'aide à domicile, s'adapte progressivement aux enjeux spécifiques de la maladie, essentiellement dans un sens de diversification des prestations. Il en va de même des structures d'hébergement, qui en appellent à de nouvelles compé-

tences, et s'ouvrent plus largement sur le « domicile » et sur l'offre sanitaire. Cette dernière apparaît également en quête d'articulations nouvelles avec le « domicile » (voir plus bas). Il est important de noter que les territoires où ces évolutions sont les plus sensibles sont ceux qui héritent d'une expérience de longue date en matière d'action gériatrique. Dans ces contextes, la demande apparaît alors elle-même plus diverse, moins limitée aux situations les plus problématiques.

■ **Modèles familiaux et valeurs d'autonomie : quel soutien aux malades en phase débutante et à leur entourage ?**

La plupart des intervenants, professionnels et bénévoles, le plus souvent confrontés à des situations « limites », et notamment de maintien à domicile devenu problématique, situent encore l'articulation entre soutien familial et soutien « formel » en référence à un modèle de famille traditionnelle intergénérationnelle.

Si les modèles « familialistes » sont aujourd'hui en perte de vitesse, au bénéfice de modèles qui préconisent une plus grande autonomie individuelle, on ne peut pour autant parler de « déstructuration » des solidarités familiales ; le rôle des proches familiaux dans l'aide aux personnes fragiles reste essentiel, mais s'oriente de plus en plus dans un sens d'organisation des ressources susceptibles de sauvegarder l'autonomie des personnes.

Les professionnels des services à domicile et des EHPAD sont de ce fait de plus en plus fréquemment confrontés à des difficultés nouvelles dans leur rôle de médiation et d'arbitrage, face notamment à des situations :

- de personnes très attachées à leur choix de vie indépendante, en accord ou en conflit avec leurs descendants, certaines d'entre elles, de plus en plus nombreuses, pouvant dégénérer en litiges qui en appellent à un placement sous tutelle,
 - du recours exclusif aux formules d'emploi de gré à gré, par des personnes âgées plus ou moins « isolées ».
- Dans ce contexte, la question des troubles cognitifs, notamment à un stade considéré comme débutant, prend aujourd'hui une importance grandissante dans les débats ouverts sur les besoins en matière d'accompagnement, de prévention et de soins. Différentes composantes y participent :
- Les troubles de la mémoire font l'objet d'une médicalisation précoce qui ouvre des perspectives

pour une stabilisation des premiers symptômes de la maladie ;

- dans le contexte social régional à forte composante « familialiste », les espoirs nouveaux en la médecine suscitent une demande nouvelle, et notamment de la part de certaines « familles » à forte cohésion inter-générationnelle.

Mais la réticence demeure forte, et notamment parmi les personnes les plus attachées à leur indépendance de vie, qui peuvent craindre de perdre au moins en partie leur capacité d'autodétermination dans la relation à l'offre de soins et de services.

Dans ses configurations actuelles, l'offre d'hébergement médicalisé de type EHPAD n'apparaît que très marginalement en mesure d'offrir un cadre de socialisation satisfaisante pour les personnes en phase initiale de la pathologie. De fait, l'accès à un diagnostic et à des soins précoces restent dépendants d'une structuration adaptée des systèmes formels et informels d'accompagnement et de socialisation à domicile.

■ **Sécurisation et risque consenti.**

Quelle reconnaissance du droit de la personne ?

L'accompagnement des personnes atteintes de pathologie de type Alzheimer en appelle souvent à de difficiles arbitrages : « Il peut s'avérer difficile d'avoir un souci constant du respect de l'identité du sujet et de reconnaître sa liberté à discuter, accepter ou refuser les soins et les services proposés ». Cette formule que l'on peut penser applicable aux personnes en phase avancée de la pathologie peut-elle s'appliquer à la majorité des patients et notamment aux malades en phase débutante ?

Dans une perspective de prévention des processus de déprise et de dégradation des capacités cognitives, la démarche d'aide et de soins se doit de comporter un volet de « valorisation » des personnes, visant « à prévenir la dépendance, à maintenir la socialisation, la dignité et l'estime de soi ». Mais il n'y a pas de socialisation sans une certaine prise de risque.

La qualité de l'accompagnement à domicile ou en EHPAD dépend en ce sens d'une difficile médiation et négociation au cas par cas entre les parties prenantes, d'une « coordination » dont l'efficacité ne peut se mesurer dans l'application d'un principe sécuritaire de « risque zéro », mais surtout à la place qu'elle ménage au sujet malade, en référence à un modèle qui préconise notamment la négociation d'un plan d'aide global avec la personne atteinte et son entourage, la coordi-

nation des interventions de proximité, et l'aménagement de lieux et de fonctions de socialisation.

Les conditions de réalisation d'un tel modèle ne sont aujourd'hui que très partiellement réalisées, autant du fait du déficit de l'offre coordonnée, que des difficultés inhérentes à la négociation au cas par cas, et des enjeux et « risques » qui s'y attachent, notamment :

- d'enfermement, de maltraitance, de spoliation... des personnes fragilisées, qui en appellent souvent à des mesures de protection,
- de chutes, d'accidents, de fugue... dans la difficulté à situer le risque consenti par la personne, et les risques acceptables par les proches, les professionnels, ceci dans des conditions qui restent très inégales d'accès à l'offre gérontologique et gériatrique,
- de « judiciarisation » des rapports entre parties prenantes, qui peut induire les professionnels à privilégier la dimension sécuritaire,
- d'épuisement des « aidants » familiaux,
- de dommages (d'incendie, d'accident de la route...), de nuisance ou de conflit de voisinage, qui concernent plus largement la société civile.

Dans l'ensemble, les conditions de « préservation de la dignité des personnes malades » restent à définir. Il en va ainsi d'un « risque », souvent mis en avant par les associations représentatives, de négation du droit des personnes à prendre des risques, et de leur entourage, social et professionnel, à accepter ces risques.

Le développement des réseaux locaux

La plupart des professionnels et des experts fondent aujourd'hui beaucoup d'espoirs dans le développement des réseaux locaux et des dispositifs coordonnés, au service d'un accompagnement « global » des patients et de leur entourage.

Ils privilégient un modèle de mobilisation « transversale » locale des acteurs et des moyens :

- médicaux (accès au diagnostic, traitement des troubles du comportement, prévention du risque de chute,...), mobilisant des équipes soignantes susceptibles d'intervenir au plus près du patient (UMG, coordination médecin traitant/hôpital, évaluations in situ, préparation ergothérapique du retour à domicile...)
- sociaux, au sens des services de proximité et des prestataires institutionnels, en lien avec les « familles »
- et au sens des formules « relationnelles », de soutien et de suivi personnalisés ou collectifs, ouverture

de lieux d'accueil et d'activité, groupes de parole, fonction d'écoute, mobilisation des associations,...

Cet « idéal d'intervention » répond à un objectif de mobilisation d'un « entourage élargi », c'est dire à une alliance entre acteurs familiaux et acteurs professionnels qui va au-delà des rapports d'aide, et dont la qualité se mesure à celle de la négociation engagée.

Les exemples de « dispositifs » locaux qui répondent partiellement à ces attendus sont peu nombreux.

L'offre régionale de proximité est généralement peu adaptée, dans des contextes marqués par :

- les cloisonnements, le manque de coordination ;
- une articulation difficile entre le secteur médical et le secteur social, et souvent difficile entre les soignants libéraux et l'hôpital ;
- une certaine subordination des problématiques gérontologiques aux enjeux de l'emploi, qui conduit à développer une offre « de gré à gré », dans des conditions insatisfaisantes de formation des personnels ;
- des réseaux sociaux inexistantes ou peu actifs ;
- une insuffisance de l'offre et surtout de sa diversification en direction des publics de personnes à un stade peu symptomatique de la pathologie ;
- une offre « spécifique » souvent nettement insuffisante.

Les limites de certaines formules se mesurent aux difficultés qu'elles rencontrent à construire une demande et à constituer un public significatif.

Pour le développement de dispositifs plus adaptés

■ Les impératifs de la proximité

Toutes les études portant sur la dynamique des réseaux gérontologiques ont insisté sur le caractère irréductible du local dans le développement des dispositifs d'offre. Cette dimension semble s'imposer plus nettement encore face à cette catégorie de troubles.

Les systèmes d'offre locaux coordonnés qui se montrent les mieux à même de répondre aux attendus de « mise en réseau » s'inscrivent à une échelle de proximité immédiate : le bourg, le canton, le quartier, le bassin de vie rural...

Dans ce qu'il a de plus spécifique, l'accompagnement des personnes atteintes de troubles de type Alzheimer semble en appeler, peut être plus encore que le soutien aux personnes âgées atteintes d'autres formes de handicaps, au déploiement d'une offre de voisinage :

soins de proximité, formules qui participent à la socialisation des malades et des aidants, fonctions de médiation ...

■ **Pour une articulation et diversification des interventions et des fonctions de médiation**

L'accompagnement des situations impliquant la maladie d'Alzheimer se satisfait moins encore que le handicap physique d'une juxtaposition d'interventions cloisonnées, aide sociale, soutien instrumental, APA, soins de ville, soins hospitaliers...

L'adaptation des dispositifs locaux passe par une indispensable diversification de l'offre de services, et surtout par la diversification des fonctions de médiation et de coordination à différents niveaux :

- dans le contact personnalisé entre malades, « aidants » et professionnels divers,
- dans la coordination gérontologique de secteur, associant médecins traitants, action sociale coordonnée et action hospitalière,
- dans le développement de la fonction de médecin coordonnateur en EHPAD,
- dans les interfaces hôpital/ville, notamment autour de certaines « situations critiques » ou en cas d'hospitalisation.

Cette problématique apparaît particulièrement sensible en milieu urbain.

■ **Le rôle des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) et autres instances de coordination gérontologique**

Les formules de CLIC font l'objet d'un plébiscite général, notamment de la part des soignants, comme lieu de rencontre entre le « domicile » et l'offre de soins dans ses composantes diverses. La problématique Alzheimer induit plus que d'autres les soignants à s'intéresser de près à la dynamique des réseaux gérontologiques sociaux et médico-sociaux de proximité.

Cette problématique révèle, peut-être plus que d'autres, la nécessité d'une articulation satisfaisante entre les univers disjoints du médical et du social, inégalement réalisée dans la région comme ailleurs.

L'étude confirme en outre les conclusions des analyses antérieures centrées sur les dynamiques de « réseaux » : l'efficacité des réseaux est étroitement dépendante de l'implication de ses membres, dans un processus long d'« acculturation réciproque ». Pour autant, il n'est pas de réseau effectif à long terme sans formalisation et labellisation institutionnelle, et donc sans intervention volontariste des institutions centrales.

En Midi-Pyrénées comme ailleurs, la réalité actuelle des CLIC s'inscrit dans cette ambiguïté.

Dans l'ensemble, la région a connu de réelles avancées, mais de sensibles décalages demeurent entre instances de coordination gérontologique non labellisées, CLIC labellisés mais encore peu effectifs, secteurs démunis...

Les inégalités infra-régionales restent très fortes, paradoxalement au détriment des secteurs urbains.

Le besoin de formation

Tous les acteurs impliqués s'accordent à considérer que la formation des intervenants constitue aujourd'hui un enjeu majeur : formation des professionnels du social et du sanitaire, des intervenants associatifs, des « familles » et des malades en phase précoce. Dans ce sens, des savoir-faire d'origines diverses ont été élaborés, qui demandent plus de considération et plus d'efforts de transmission.

Les enjeux de la formation sont multiples et ne se limitent pas à l'acquisition d'un savoir sur la pathologie : l'apprentissage du travail en équipe, de la régulation collective, des rapports négociés, de l'action coordonnée ou en réseau en fait partie nécessaire et intégrante (voir ci-dessous).

Éléments de débat pour une politique régionale

A l'issue de ce travail, une mise en débat apparaît plus que jamais nécessaire pour préciser les contours d'une action régionale adaptée et en définir les priorités d'intervention.

Les orientations de ce débat nous semblent devoir s'articuler autour de plusieurs axes :

- Développer les dispositifs de proximité, dans un esprit d'adaptation à la diversité des contextes locaux, et de réduction des inégalités constatées au niveau infra régional. Cet effort devrait notamment s'attacher à promouvoir :
 - la diversification des formules d'accueil, d'accompagnement, et de médiation, au plus près des « familles », à des fins de prévention et d'anticipation de la perte d'autonomie et des situations de crise.
 - une plus grande coordination des ressources locales entre services aux personnes, établissement d'hébergement et structures de soins, en participant notamment à accroître les moyens d'une nécessaire médiation à ces différents niveaux (Centres Locaux d'Information et de Coordination, médecins coordonnateurs en EHPAD, formules hospitalières mobiles...)
- Accroître et optimiser les moyens d'une information et d'une communication sur la pathologie, sur les ressources mobilisables et les droits ouverts, de façon à rendre l'offre plus visible et le recours plus légitime.
- Animer les dispositifs coordonnés de proximité afin d'accumuler et de valoriser l'expérience des professionnels et des associations, de susciter

l'expérimentation et d'en diffuser les acquis, de promouvoir une « culture » partagée des modèles et des principes éthiques de l'intervention et d'assurer une plus grande professionnalisation.

- Définir et mettre en place un plan de formation en direction des acteurs impliqués :
 - Les professionnels des soins et des services, dans leurs spécificités, en tenant compte des savoir-faire de chacun,
 - mais aussi des « familles », personnes à un stade débutant de la pathologie, proches familiaux « aidants » : les expériences menées en ce sens ont bien montré tout l'intérêt d'une association des acteurs « informels » à la construction d'un savoir spécifique.La formation doit être préoccupée à la fois non seulement :
 - de connaissance de la pathologie et de ses conséquences au plan social et médical (insistant notamment sur la dimension « globale » des problématiques liées à ce type de trouble),mais aussi :
 - de réactualisation régulière des pratiques et des modes d'organisation (avec un souci constant d'amélioration de la qualité des interventions),
 - de régulation des équipes et des dispositifs coordonnés, c'est à dire dans un but d'animation des interventions collective au plus près des malades.

Ce débat doit se donner pour objectif majeur de participer à structurer une action et une dynamique inter-institutionnelle et professionnelle à dimension départementale et régionale.

Les trois rapports sont disponibles sur les sites de l'ORSMIP et de la CRAM :

**www.orsmip.org
www.cram-mp.fr**