

Quelles réponses aux besoins des personnes âgées dépendantes ?

La famille, les services d'aide à domicile et les établissements d'hébergement représentent différentes modalités de l'aide qui peut être apportée. L'état des lieux montre que des efforts restent à faire pour penser autrement l'articulation entre ces aides.

Les réseaux gérontologiques et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

Rémy Fromentin
Cabinet
RFConsultants,
Groupe Galilée

L'approche que nous avons des réseaux gérontologiques est partielle. Nous avons travaillé essentiellement sur l'un des facteurs de la dépendance : la perte de la mémoire.

La vingtaine de projets que le cabinet RF Consultants a été amené à accompagner sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer offre néanmoins la possibilité de dégager un certain nombre de remarques utiles à la politique de prise en charge de la grande dépendance.

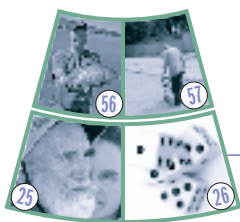
La gérontologie est une discipline qui se prête à la mise en place de réseaux de santé

Les autorités régionales, d'une région à l'autre, ont des angles d'attaque différents pour mettre en œuvre leur politique de santé : certaines visent les pathologies graves, les autres les populations, certaines s'attachent aux territoires, d'autres enfin retiennent des concepts transversaux comme l'accessibilité et la permanence des soins.

Le plus souvent, ces quatre approches se télescopent et rendent difficile une juste appréciation par les professionnels de santé des orientations à suivre pour monter leurs projets. Comment répondre aux priorités de santé publique lorsque les problématiques sont aussi différentes ? On pioche alors un peu dans le Sros¹, un peu dans le PRSP², et tout cela avec une pincée de Pram³.

La gérontologie a l'avantage de réunir ces quatre approches. Dans cette discipline (celle-ci réunissant elle-même deux dimensions : la dimension médicale —la gériatrie—, et la dimension médico-sociale), le

1. Schéma régional d'organisation sanitaire piloté par l'agence régionale de l'hospitalisation.
2. Programme régional de santé publique piloté par la direction régionale des affaires sanitaires et sociales.
3. Programme régional de l'assurance maladie piloté par l'union régionale des caisses d'assurance maladie.



Les personnes âgées en situation de dépendance

pathologique rejoint le populationnel, l'organisation des soins rejoint le territoire.

Ce n'est pas un hasard si les premiers réseaux Soubie ont été les réseaux gérontologiques promus par les caisses de la Mutualité sociale agricole. Ces réseaux ont survécu parce qu'ils ont fait la preuve de leur efficacité.

La gérontologie se prête en effet à une construction totalement conforme aux dispositions de l'article L. 6321-1 du Code de la santé introduites par la loi Kouchner de mars 2002. Entre les premiers signes de dépendance et l'accompagnement de fin de vie, il existe une multitude d'étapes qui s'enchaînent au rythme de la dégradation de l'état de santé et auxquelles des réponses adaptées doivent être apportées : perte d'autonomie, isolement, perte de mémoire, adaptation du domicile, soins et services à domicile, puis accueil de jour, puis institutionnalisation, enfin soins palliatifs et travail de deuil.

L'objet d'un réseau gérontologique est de rassembler l'ensemble des acteurs de cette longue chaîne de prise en charge pour qu'ils se coordonnent afin d'apporter les réponses les plus rationnelles.

Dans le processus qui conduit à la dépendance, la perte des facultés cognitives prend une telle part que les pouvoirs publics, sous la pression de l'opinion ou des médias, ont quelquefois la tentation de lancer un programme spécifique sur la maladie d'Alzheimer.

Il est vrai que, même s'il existe des patients jeunes, l'essentiel de la population touchée est âgée, voire très âgée. Une maladie d'Alzheimer touche une personne dépendante sur trois à 75 ans et une sur deux à 90 ans. Elle est associée à d'autres sources de handicap d'origine gériatrique et appelle une prise en charge pluridisciplinaire.

La confirmation de la pluridisciplinarité de la prise en charge des personnes âgées dépendantes n'empêche pas les incompréhensions

Le caractère multifactoriel de la dépendance des personnes âgées n'a pas échappé au législateur. Tantôt les mesures prises par les pouvoirs publics visent ostensiblement la maladie d'Alzheimer (plan Kouchner de 2002 et, en écho, plan Douste-Blazy de 2004) en incitant cependant à une prise en charge globale et coordonnée de la dépendance qu'elle entraîne ; tantôt les dispositifs mis en place concernent la personne âgée, la dépendance ou le maintien à domicile, mais font écho systématiquement au dépistage des troubles de la mémoire (loi du 9 août 2004, et avant celle-ci de la circulaire du 18 mars 2002 sur les voies d'amélioration de la filière de soins gériatriques).

Le rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, présenté par l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) en juillet 2005, est à cet égard du plus grand intérêt. Dans ce monument documentaire extrêmement détaillé et complet, il ne fait pas de doute qu'il ne peut exister de réseaux mémoire

qui ne s'intéressent qu'aux seuls aspects de la pathologie neurodégénérative.

La typologie des réseaux qui s'attachent à la dépendance des personnes âgées dépend souvent de leurs initiateurs. La promotion des réseaux gérontologiques vient essentiellement des spécialistes de la gériatrie alors que l'apparition des réseaux mémoire est plutôt le fait des neurologues.

Pour autant, la nécessaire complémentarité entre les spécialités apparaît avec une évidence incontestable au premier observateur venu. Il manque généralement aux investigations des neurologues une dimension médico-sociale et des réflexes gériatriques, comme il manque aux gériatres une capacité à détecter suffisamment tôt les déficiences mnésiques. À cet égard, comme le souligne l'équipe de Jean-François Dartigue [31], le nombre de personnes atteintes de maladies de la mémoire en institution atteint 85 % des résidents, lesquels ne sont, dans une proportion importante, ni traités, ni même identifiés. C'est dire si les professionnels ont besoin les uns des autres.

Les réseaux se heurtent à de nombreuses difficultés de mise en œuvre, mais les réseaux gérontologiques bénéficient de leur avance

Il existe un point commun dans tous ces réseaux : les promoteurs sont tous des professionnels actifs et motivés auxquels il faut une dose maximale d'optimisme pour ne pas flancher en cours de route.

Le récent rapport⁴ établi par l'Igas⁵ sur les réseaux de santé évoque cependant des dysfonctionnements importants qui pourront conduire les pouvoirs politiques à s'interroger sur la pérennité des fonds qui leur sont destinés. Imprécision voire carence des orientations politiques, défaut de pilotage, ambiguïté du rôle de certains promoteurs, carence dans l'instruction des dossiers, faiblesse de l'évaluation.

L'absence de précisions dans les règles du jeu met en difficulté autant les organismes que les professionnels. Il n'existe pas d'homogénéité dans les politiques suivies. Certaines régions ont élaboré un Sros gériatrique, d'autres expriment un intérêt pour les plans Alzheimer en tant que priorité autonome, d'autres enfin n'ont aucune priorité dans ce domaine. La difficulté n'est pas la diversité mais l'absence de communication explicite sur les orientations régionales. Les promoteurs de projets, qui ne manquent ni d'opiniâtreté ni de patience, n'ont pas de lisibilité. La régionalisation est indispensable parce qu'elle permet une proximité irremplaçable, mais, revers de la médaille, lorsque l'État définit insuffisamment ses orientations, les différences régionales peuvent être cruellement ressenties.

Il avait été question, à une époque, que les unions régionales des caisses d'assurance maladie obtinssent de la Caisse nationale d'assurance maladie des tra-

4. Contrôle du Faqsv et de la DDR – mars 2006.

5. Inspection générale des affaires sociales.


vailleurs salariés des moyens supplémentaires pour offrir aux promoteurs un accompagnement méthodologique et technique. Faute de moyens, les organismes régionaux de l'assurance maladie n'ont pas pu jouer ce rôle. Dans de nombreuses régions, ce sont les unions régionales des médecins libéraux qui se sont emparées de cette mission et sont même devenues, dans certains endroits, des « pépinières » de réseaux.

Pour autant, la gérontologie semble sortir son épingle du jeu.

D'abord, parce qu'il s'agit d'une véritable priorité. Le vieillissement est au croisement de toutes les autres pathologies chroniques et graves. La gérontologie se caractérise par la prise en charge de patients dont l'évolutivité de la dépendance (en particulier ceux atteints de troubles mnésiques) permet une intervention graduée et préparée.

Les réseaux gérontologiques bénéficient à la fois de leur antériorité et des conditions favorables à une réelle coordination entre professionnels. Ce qui se passe dans

ces réseaux est assez inimaginable pour ceux qui sont habitués à tout régler par le haut : transparence des informations médicales, échange de connaissances, harmonisation des pratiques, travail pluridisciplinaire, acceptation de la dimension sociale, protocolisation des manières de faire... même si, comme le souligne justement l'Inspection générale des affaires sociales, apparaît la nécessité d'un plus grand encadrement.

Il y a vingt-cinq ans, toutes les réflexions sur les mutations souhaitables du système santé émises dans le rapport *Santé 2010* pouvaient paraître utopiques. Voilà que toutes ces idées deviennent des réalités par petites touches successives. Et devant « *la vague de trente mètres que personne ne voit véritablement venir* », le maillage territorial en réseaux est probablement la solution la plus efficace et sûrement la moins coûteuse. Mais il reste tant à faire... 

6. Ph. Douste-Blazy, ministre de la Santé. Introduction rapport de l'OPEPS, 5 juillet 2005.

Les « aidants familiaux » : des configurations hétérogènes entre les familles et au sein de chacune d'entre elles

L'expression « les aidants familiaux » semble s'imposer alors même qu'elle recouvre des situations complexes qui conduisent à attirer l'attention sur l'hétérogénéité des configurations de soin aux vieilles personnes et sur les disparités de divers ordres qu'elles révèlent. Après une présentation des acteurs familiaux et de leurs activités principales, nous considérerons la dynamique des soutiens au sein de la famille et de l'entourage et les politiques publiques à destination des « aidants familiaux ».

Le travail de santé à l'égard des parents âgés : acteurs et activités

L'importance de la part des membres de l'entourage dans le soin aux personnes âgées en situation de handicap, au plan quantitatif comme au plan qualitatif, est connue depuis longtemps. En France, elle a fait l'objet depuis plus d'une vingtaine d'années de déclarations répétées sur la nécessité de « l'aide aux aidants », afin de prévenir leur épuisement tout en permettant le maintien à domicile des vieilles personnes. Les actions ont toutefois pris du retard sur les déclarations, et les préconisations actuelles ne semblent pas prendre la mesure de la diversité des situations dans lesquelles interviennent les membres des familles concernées, du fait des disparités d'accès aux services professionnels

(inégalités de l'offre au niveau territorial et des ressources des individus) et des configurations multiples et complexes qui caractérisent la production de santé domestique dans ces moments du parcours de vie des différents apparentés. Pour en rendre compte, quelques données quantitatives permettent de dresser le tableau des activités et de la répartition des services attribués par les membres de la famille (et plus globalement les proches) en tenant compte du genre et des statuts familiaux. Ces données sont à compléter en considérant la répartition des activités entre les services réalisés par les proches et les services des professionnels, et ce, en tenant compte également des milieux sociaux. Plusieurs recherches ont mis en évidence l'existence et l'expertise de la production profane de santé envers les parents âgés à travers des résultats que sont venus conforter l'enquête nationale Handicaps incapacités dépendances d'une part, et les données issues du suivi des allocataires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) réalisé par la Drees¹.

Conjoints et enfants en première ligne dans le soin

Dans l'entourage familial, qui prend soin des femmes et des hommes âgés ? La réponse est connue : il s'agit

1. Deux sources dont proviennent les données quantitatives présentées ci-dessous.

Simone Pennec
Sociologue,
directrice ARS EA
3149, université de
Bretagne occidentale