

AUTEUR
Mickaël BLANCHET

L'accès au diagnostic de la maladie d'Alzheimer en milieu rural

RÉSUMÉ

Les délais de diagnostic de la maladie d'Alzheimer sont inégaux dans les pays européens. Au-delà de ces disparités régionales, l'inégale répartition des médecins généralistes, qui contribuent à détecter la maladie et à orienter les malades vers les lieux de diagnostic localisés dans les hôpitaux, suscite en France des interrogations sur la détection et le diagnostic local de la maladie. À ce titre, des recherches géographiques (2015-2016) partant d'un espace rural ont mis en évidence deux points : d'une part, la moindre reconnaissance par le système de soins de la maladie dans ce type d'espace ; d'autre part, le fait que l'accès des patients ruraux aux lieux de diagnostic (localisés en ville) était fonction de l'environnement familial, de l'origine sociale du patient et des relations avec le médecin généraliste.

MOTS CLÉS

maladie d'Alzheimer, rural, accessibilité, médecins généralistes

Access To Diagnosis Of Alzheimer's Disease In Rural Areas

ABSTRACT

The time to diagnosis of Alzheimer disease is uneven between European countries. Beyond these regional disparities, the unequal localisation of general practitioners (GPs) in France, who contribute to detecting the disease and direct the patients to the diagnosis centres located in hospitals, makes us wonder about its impact on diagnosis times and access on a local scale, especially in rural areas. A geographical project (2015-2016) researched this topic and showed a difficulty to detect diseases in this type of space. It highlighted the difference between epidemiologic extrapolation and health insurance data, as well as access to diagnosis centres in towns depending on the patient's family environment, their social origin and their relationship with the general practitioner.

KEYWORDS

Alzheimer disease, Rural, Accessibility, GP's

INTRODUCTION

Majoritairement diagnostiquée après 65 ans, la maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie neuro-dégénérative du tissu cérébral qui entraîne la perte progressive et irréversible des fonctions mentales. Selon la cohorte Paquid, la France compte en 2018 un peu plus de 900 000 personnes malades d'Alzheimer. Interrogeant la société sur son rapport aux personnes âgées, à l'oubli et à la mort, la maladie d'Alzheimer s'est imposée le long des années 2000 comme un enjeu politique (N'Gatcha-Ribert, 2012) et s'est accompagnée de son lot de controverses. La reconnaissance constitue la première difficulté propre à cette maladie. En effet, les symptômes communément associés comme la perte de la mémoire, la désorientation, la dépression et l'agressivité peuvent recouvrir d'autres maladies ou être la résultante d'une vulnérabilité sociale et psychologique.

En France, la MA est diagnostiquée dans des lieux spécifiques, les centres Mémoires, dans le parc hospitalier français, qui regroupent des gériatres et des neurologues. Afin de favoriser le diagnostic, les pouvoirs publics ont contribué depuis 2000 à leur développement : entre 2003 et 2016, ils sont passés de 215 à 421, faisant évoluer sur la même période le taux d'équipement national de 8 à 10,5 pour 100 000 personnes de plus de 75 ans. Par ricochet, ce développement a été suivi d'une augmentation de 45% du nombre de patients diagnostiqués entre 2003 et 2015.

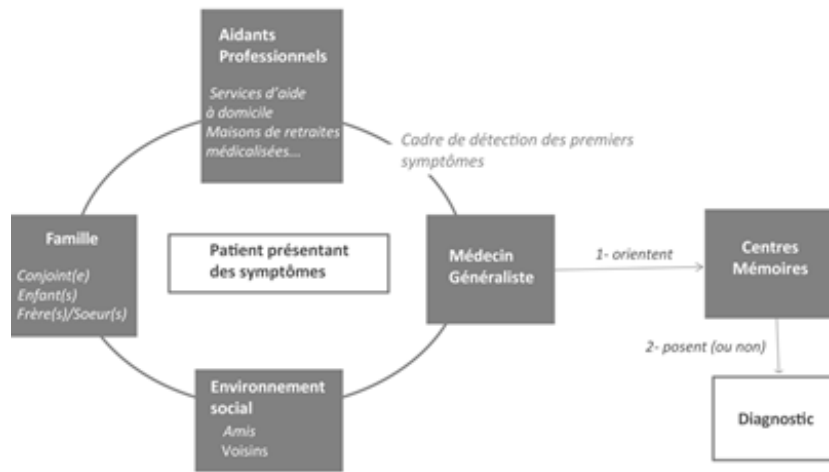
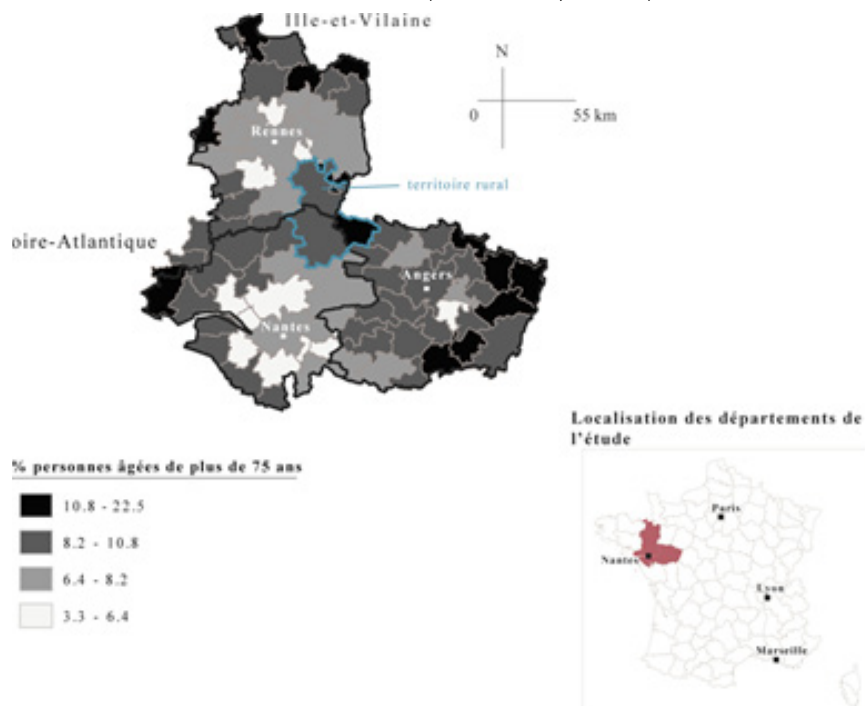


Figure 1. Environnement du patient et cadre d'accès aux centres Mémoires

Plus précisément, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer s'inscrit dans un cadre géographique où les notions de distance et de proximité dans l'accès aux soins sont relatives (Fleuret & Séchet, 2006; Ricketts & Goldsmith, 2015). Force est de reconnaître que les patients, les aidants et les professionnels qui accompagnent les malades non diagnostiqués appartiennent à des sous-systèmes de soins et des sous-systèmes sociaux singuliers situés à différentes échelles géographiques. Par rapport à cet enjeu, la notion d'accessibilité nous semble pertinente dans la mesure où elle se réfère autant à la répartition des lieux et des services visés qu'aux moyens déployés et aux filtres sociaux et spatiaux qui permettent ou non de les atteindre. La spécificité de l'accessibilité aux lieux de diagnostic de la MA réside dans sa dimension institutionnelle et médicale: une lettre de recommandation de la part d'un médecin généraliste est en effet nécessaire afin d'aller dans un centre Mémoires (fig. 1). Cependant, des géographes ont montré ces dernières années que les médecins généralistes et les établissements hospitaliers présentaient une répartition (Baudet-Michel, 2016 et une accessibilité géographique (Barlet *et al.*, 2012) inégale au niveau national. Dans ce contexte, les espaces ruraux s'avèrent les moins dotés en médecins généralistes et s'inscrivent en partie dans un contexte de non-renouvellement de ces professions libérales. Cette moindre densité de la médecine générale en milieu rural fait l'objet d'interrogations régulières sur leur accessibilité aux services de santé. Cette interrogation vaut également pour l'accès aux lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer et a motivé la réalisation de recherche de 2015 à 2016 sur leur reconnaissance et leur accessibilité en milieu rural.

Carte 1. Localisation et vieillissement des intercommunalités des départements et du territoire rural d'étude (Mickaël Blanchet, Insee 2016)



Deux questions charpentaient cette recherche :

- Dans quelle mesure la sous-densité en médecins généralistes et leur éloignement des lieux de diagnostic avaient une influence sur la reconnaissance et le diagnostic de la MA ?
- De quelles manières ces décalages étaient-ils compensés ou aggravés par les systèmes sociaux, familiaux et sanitaires locaux ?

1. MÉTHODOLOGIE

Regroupant trois intercommunalités rurales (au 1^{er} janvier 2016) réparties sur deux régions françaises (Bretagne et Pays de la Loire), le territoire d'étude a été sélectionné selon plusieurs critères : proximité géographique du laboratoire de l'auteur (Angers), densité démographique inférieure à la moyenne nationale, vieillissement de la population plus important vis-à-vis du territoire national, faible taux de médecins généralistes et présence d'un seul lieu de diagnostic (Châteaubriant). Enfin, la position du territoire rural d'étude, à cheval sur deux régions et trois départements, s'est avérée utile dans l'analyse des relais et des pesanteurs locales des politiques sanitaires et sociales menées à ces deux niveaux.

Trois étapes de recherche :

- La première étape s'est focalisée sur la mesure puis l'analyse épidémiologique, statistique et géographique de la reconnaissance de la MA dans le territoire d'étude. Dans un premier temps, le taux de prévalence de la cohorte Paquid a été extrapolé dans le territoire rural d'étude. Le nombre de malades extrapolés a pu ensuite être croisé avec le nombre de malades reconnus par le système de santé : nous avons pour cela utilisé les données intercommunales et départementales de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) pour 2016 relatives aux personnes de 65 ans et plus ayant consommé des médicaments anti-Alzheimer et/ou reconnues en affection de longue durée¹. Nous les avons ensuite croisées avec des données démographiques ou sur l'équipement médical et médico-social des intercommunalités concernées.
- La seconde étape repose sur un travail qualitatif auprès des directions de services et d'établissements médicaux et médico-sociaux du territoire rural d'étude. Menés d'avril 2015 à septembre 2015, les entretiens abordaient la détection des premiers symptômes, l'accessibilité des centres mémoires et les relations avec les médecins généralistes dans l'orientation vers les lieux de diagnostic.
- Trente entretiens qualitatifs auprès d'aidants de malades d'Alzheimer (rencontrés par l'intermédiaire des acteurs médico-sociaux du territoire d'étude) ont été menés dans le territoire rural d'étude lors de la troisième étape (2015 à 2016). Ils avaient pour but de revenir sur l'évolution de la maladie (notamment la détection par l'entourage et les professionnels des premiers symptômes), les relations avec les professionnels (notamment les médecins généralistes) et le lieu et les étapes relatifs à la pause du diagnostic. Si cet échantillon présente des caractéristiques sociales, par âge, par genre et par état de santé propices aux comparaisons, l'absence de situation « hors prise en charge médico-sociale » constitue une limite.

Ces trois étapes ont été coiffées d'une analyse géographique des interactions entre les professionnels, les aidants proches et les lieux de diagnostic, relatives à l'accessibilité aux lieux de diagnostic de la MA. Outre une compréhension des interactions propres à ce sous-système territorialisé de diagnostic de la MA, l'analyse s'est appuyée sur une approche chronologique et longitudinale de l'accompagnement de trente malades en partant de la détection par l'entourage des premiers symptômes comme point de départ des analyses.

2. RÉSULTATS

2.1. Une reconnaissance de la MA corrélée positivement à la densité de généralistes

En extrapolant à partir de la cohorte Paquid le nombre de malades d'Alzheimer reconnus par l'assurance maladie et dans le territoire d'étude, il a été possible d'apprécier la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer sur ce territoire. Pour y parvenir, les recherches se sont basées sur un indice de reconnaissance de la MA qui correspond au nombre de malades d'Alzheimer reconnus par l'assurance maladie (ALD Alzheimer et consommation médicamenteuse anti-Alzheimer) sur le nombre de malades projetés à partir des taux de prévalence de la cohorte Paquid.

¹ Les affections de longue durée (ALD) sont nomenclaturées en plusieurs catégories; la « 15 » correspond aux ALD Alzheimer et apparentées.

Tableau 1. Indice de reconnaissance de la maladie d'Alzheimer selon le type d'espace des trois départements d'étude
Zonage en aire urbaine 2010 de l'Insee, Paquid 2011, Insee 2015, CNAMTS 2016.

	Ille-et-Vilaine	Loire-Atlantique	Maine-et-Loire
Communes des grands pôles	0,31	0,41	0,32
Communes périurbaines	0,18	0,21	0,15
Pôles ruraux	0,24	0,24	0,15
Communes rurales	0,11	0,15	0,09

Le territoire rural d'étude, et plus communément les espaces ruraux, affichent un indice de reconnaissance de la maladie nettement plus faible en comparaison avec les autres types d'espace. Ce décalage se creuse si l'on tient compte du recensement local des malades (un peu plus de 10 % des malades projetés à partir de la cohorte Paquid). De plus, en élargissant cette mesure statistique aux 76 intercommunalités des trois départements d'étude, il a pu être observé une corrélation statistique négative entre, d'une part, l'indice de reconnaissance de la MA et la densité de généralistes, d'autre part. Autrement dit, plus la densité de généralistes augmente, plus l'indice de reconnaissance de la MA augmente, et inversement.

2.2. Entre sectorisations professionnelles et inégales pratiques des généralistes face à la reconnaissance de la MA

Si les médecins généralistes sont les premiers professionnels médicaux consultés, permettent par une détection en amont un diagnostic plus précoce de la MA et ont le pouvoir d'orienter les patients vers les lieux de diagnostic, ils ne sont pas les seuls professionnels à détecter les premiers symptômes de la MA. Les infirmières ou les aides-soignantes des établissements médico-sociaux qui accompagnent quotidiennement les personnes très âgées s'avèrent des témoins privilégiés de leur apparition et de la progression de la maladie. Or, la majeure partie des structures médico-sociales interrogées estiment ne pas être entendues ni par les médecins généralistes ni par les familles lors du signalement des premiers symptômes, renvoyant l'action gérontologique à ses représentations péjoratives et aux sectorisations qui la traverse.

Les trente parcours observés et analysés (avec les aidants) montrent que les médecins généralistes peuvent autant être un frein qu'un avantage à la détection et au diagnostic de la maladie. Or, la durée entre l'observation des premiers symptômes par l'entourage familial et le diagnostic diminue dès lors que le médecin généraliste tient compte des symptômes. Les recherches ont montré que, dans un contexte de saturation de l'exercice de la médecine en milieu libéral, on retrouvait des pratiques très inégales, entre déni et connaissance de la MA, qui pouvait en retarder ou favoriser la reconnaissance et par ricochet son orientation et son diagnostic vers des lieux adéquats. D'autres éléments, propres aux relations entre médecins et patients, comme l'origine sociale et l'aide des enfants, ont une incidence sur ces délais et ces parcours d'orientation du patient vers les lieux de diagnostic. Les entretiens avec les aidants montrent que la position excentrée des lieux de diagnostic n'en a en revanche aucune.

2.3. Quels modes d'accès au diagnostic de la maladie d'Alzheimer en milieu rural ?

En dernier lieu, il ressort du territoire rural d'observation trois modalités d'accès de la détection des premiers symptômes par l'entourage vers les lieux de diagnostic :

- Une première modalité qui se situe en amont, dans les six premiers mois après la détection des premiers symptômes par l'entourage. Pour ces malades, l'alerte de l'entourage couplée à l'attention du médecin de famille se traduit par une orientation à un stade léger de la maladie vers les centres mémoires. Dans ce cas précis, l'accès physique aux lieux de diagnostic ne pose aucun problème et est largement compensé par la famille.
- La seconde modalité se situe entre six mois et un an et demi après le repérage des premiers symptômes par l'entourage familial, à un stade modéré et plus rarement sévère de la maladie. Le couple aidant-aidé se heurte dans ce cas précis à l'absence de reconnaissance par le médecin généraliste de la maladie et par son incapacité à orienter les patients vers des confrères formés. Dans ce cas précis, l'origine sociale et l'implication familiale jouent un rôle important et viennent compenser cette réticence par une négociation avec le corps médical ou un accès direct à la recherche de diagnostic.
- La dernière modalité est plus tardive, entre un an et demi et trois ans après la détection des premiers symptômes par l'entourage. Elle résulte d'une insuffisance du généraliste à détecter et à orienter le patient mais aussi à l'incapacité de l'aidant principal, le plus souvent d'origine populaire, à assumer et à accompagner administrativement le malade. Il en découle un enlisement de la situation qui se termine dès lors que l'aidant n'est plus en capacité physiologique et psychologique d'accompagner l'aidé. Les situations d'urgence qui

explosent confrontent dès lors les familles ou les professionnels à des situations de crises où sont formulés de nouveaux modes et pratiques de vie.

CONCLUSION

L'ambition de cette recherche était d'apprécier les facteurs qui concourraient au moindre accès et à la moindre reconnaissance de la MA dans le territoire rural d'étude. L'exploration dans le territoire rural d'étude nous montre que cette moindre reconnaissance est le fruit d'une accessibilité entamée par les sectorisations professionnelles locales, les logiques sociales et familiales locales et la saturation professionnelle et locale de la médecine générale. Plus qu'une dimension rurale, ces facteurs ont une forte dimension contextuelle (Pimouguet *et al.*, 2015) qui interpelle sur la capacité du système de santé et de ses sous-systèmes à faire territoire, c'est à dire à s'adapter aux plus près des besoins des populations, des professionnels et des caractéristiques géographiques (histoire, densité et répartition des acteurs). En effet, le territoire rural d'étude nous montre que c'est la conjugaison de freins sociaux et familiaux et de la saturation professionnelle des généralistes qui explique la moindre capacité des acteurs de la santé à faire système et à reconnaître localement la MA, et à en favoriser son diagnostic.

RÉFÉRENCES

- Barlet M., Coldefy M., Collin C., Lucas-Gabrielli V., 2012, *L'accessibilité potentielle localisée. Une nouvelle mesure de l'accessibilité appliquée aux médecins généralistes libéraux en France*, Paris, Irdes, « Document de travail de l'Irdes », n° 51.
- Baudet-Michel S., 2016, « Explorer la rétraction dans l'espace : les services de soins dans le système urbain français », *L'Espace géographique*, n° 44, p. 369-380.
- Fleuret S., Séchet R., 2006, « Spatialité des enjeux de pouvoir et des inégalités : pour une géographie sociale de la santé », in R. Séchet et V. Veschambre (dir.), *Penser et faire la géographie sociale. Contributions à une épistémologie de la géographie sociale*, Rennes, PUR, p. 334-351.
- Ngatcha-Ribert L., 2012, *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Paris, Dunod.
- Pimouguet C., Delva F., Le Goff M., Stern Y., Pasquier F., Berr C., Tzourio C., Dartigues J.F., Helmer C., 2015, "Survival and Early Recourse to Care for Dementia: A Population-Based Study", *Alzheimer's & Dementia*, 11(4), p. 385-393.
- Ricketts T.C., Goldsmith L.J., 2005, "Access in Health Services Research: The Battle of the Frameworks", *Nursing outlook*, n° 53, p. 274-280.

PROLONGEMENTS

Cette recherche a fait l'objet d'une soumission d'article scientifique en 2019 pour la revue *Sciences sociales et santé*, soumission d'article qui a été acceptée et qui fera l'objet d'une parution en novembre 2020.

L'AUTEUR

Mickaël Blanchet

Université Angers

contact@m-blanchet.com