

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

Mickaël Blanchet

DANS **SCIENCES SOCIALES ET SANTÉ** 2020/4 (VOL. 38), PAGES 5 À 33
ÉDITIONS **JOHN LIBBEY EUROTTEXT**

ISSN 0294-0337

ISBN 9782742016310

DOI 10.1684/sss.2020.0181

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2020-4-page-5.htm>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour John Libbey Eurotext.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

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

Mickaël Blanchet *

Résumé. Les délais de diagnostic de la maladie d'Alzheimer sont inégaux entre les pays européens. Au-delà de ces inégalités 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. L'article met en évidence la moindre reconnaissance par le système de soins de la maladie dans l'espace rural et le fait que l'accès des patients ruraux aux lieux de diagnostic localisés en ville est fonction de leur environnement familial, de leur origine sociale et de leurs relations avec le médecin généraliste.

Mots clés : *maladie d'Alzheimer, rural, accessibilité, médecins généralistes.*

Le plus souvent diagnostiquée à partir de l'âge de 65 ans, la maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie neurodégénérative du tissu cérébral qui entraîne la perte progressive et irréversible des fonctions mentales. L'extrapolation épidémiologique issue de la cohorte Paquid pour l'année 2013 indique pour la France que près de 820 000 personnes seraient atteintes de la maladie auxquelles s'ajouteraient 180 000 atteintes d'une maladie apparentée.

* Géographe, ESO (UMR 6590), Université d'Angers, Maison de la Recherche Germaine Tillion, 5 bis boulevard Lavoisier, 49045 Angers cedex 1, France ; contact@m-blanchet.com

Interrogeant la société sur son rapport aux personnes âgées, à l'oubli et à la mort (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2015), la maladie d'Alzheimer s'est imposée au cours des années 2000 comme un enjeu politique (Ngatcha-Ribert, 2012). La reconnaissance constitue la première difficulté propre à cette maladie. En effet, les contours de cette maladie sont flous et son diagnostic est difficile (Dubois, 2009). Les symptômes le plus souvent associés à la maladie comme la perte de la mémoire, la désorientation, la dépression et l'agressivité peuvent révéler d'autres maladies ou sont le fruit de vulnérabilités sociales et psychologiques. Du fait de son caractère probabiliste, le diagnostic de la MA peut être rapide ou au contraire être le théâtre d'une succession de consultations que ce soit par le biais de bilans neuropsychologiques ou de recherches plus spécifiques (Dubois *et al.*, 2009).

En France, la MA est diagnostiquée dans des lieux spécifiques, les Centres mémoire qui regroupent des gériatres et des neurologues et sont localisés dans les établissements hospitaliers. Afin de reconnaître la MA comme maladie et comme enjeu social, les trois plans Alzheimer des années 2000 ont contribué au développement des Centres mémoires en France (Fontaine, 2009). Ainsi, entre 2003 et 2013, ces derniers sont passés de 215 à 403. Dans la même période, le taux d'équipement en Centres mémoire pour la France Métropolitaine est passé de 8 à 9,5 pour 100 000 personnes de plus de 75 ans. En parallèle, on observe que ce développement a été suivi d'une augmentation du nombre de patients diagnostiqués de 45 % entre 2003 et 2011. Devant les efforts des pouvoirs publics, le rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 conclut même à une répartition équitable des Centres mémoire sur le territoire (Ankri, 2013) (*figure 1*).

La détection et le diagnostic de la maladie d'Alzheimer s'inscrivent dans une géographie de l'accès aux soins où les notions de distance et de proximité sont relatives (Fleuret et Séchet, 2006). Au-delà des distances physiques vis-à-vis des lieux de diagnostic, les patients autant que les aidants et les professionnels qui accompagnent les malades appartiennent à des sous-systèmes de soins et des sous-systèmes sociaux particuliers et situés à différentes échelles. Dans ce cadre, la notion d'accessibilité nous semble pertinente à considérer dans la mesure où elle renvoie 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 particularité de l'accessibilité aux lieux de diagnostic de la MA réside dans son caractère institutionnel et médical qui nécessite une lettre de recommandation de la part d'un médecin généraliste afin d'atteindre des centres mémoire pour la plupart intégrés à un établissement

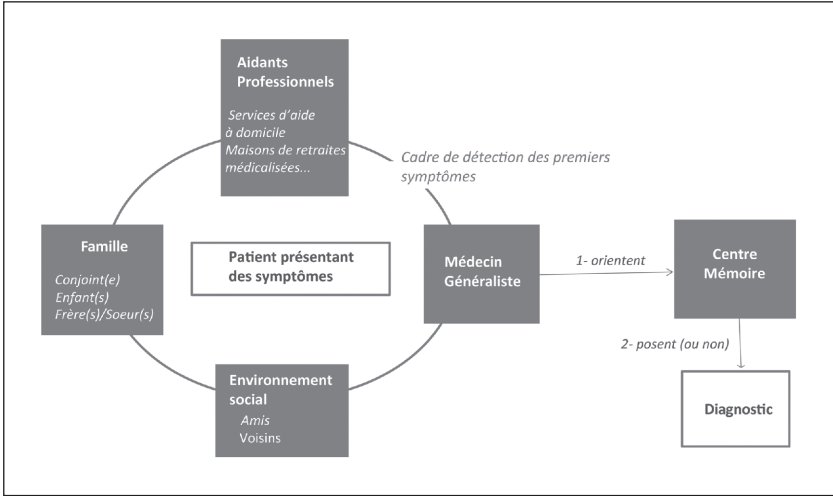


Figure 1. Environnement du patient et cadre d'accès aux Centres mémoire.
 Source : Blanchet, 2014

hospitalier. Or, les médecins généralistes et les établissements hospitaliers présentent une répartition (Delas, 2011 ; Baudet-Michel, 2015) et une accessibilité géographique (Coldefy *et al.*, 2011) inégales, en faveur des espaces urbains (à l'exception de Paris) et de certaines régions. Ce constat d'une inégalité défavorable aux espaces ruraux est à l'origine d'un des axes de MAPéRU¹ mené de janvier 2012 à avril 2014, qui visait à apprécier l'accompagnement de la MA en milieu rural où le vieillissement de la population est plus accentué (Blanchet, 2013) et fait l'objet d'interrogations régulières sur l'accessibilité aux services de santé et l'intégration sociale des personnes âgées (Pistre, 2013 ; Gucher *et al.*, 2007). Comme il n'existe pas de recherches qui se soient penchées spécifiquement sur l'accompagnement de cette maladie dans ce type d'espace, l'une des parties du projet MAPéRU a été consacrée à l'étude de la reconnaissance et du diagnostic de la MA en milieu rural en mobilisant

(1) Le programme de recherche MAPéRU « La prise en charge de la Maladie d'Alzheimer dans les Périphéries Rurales des départements à dominante urbaine » coordonné par Christian Pihet (Université d'Angers ; UMR 6590), a été financé par la Fondation de coopération scientifique Alzheimer.

la notion d'accessibilité (Ricketts et Goldsmith, 2005). L'intérêt fut alors de savoir pour ce type d'espace :

- dans quelle mesure leur sous-équipement en médecins généralistes et leur éloignement des lieux de diagnostic avaient une influence sur la reconnaissance et le diagnostic de la MA,
- et si ces décalages étaient compensés ou aggravés par les systèmes sociaux, familiaux et sanitaires locaux et de quelle manière.

Cette approche géographique nous a alors permis de dégager les facteurs favorables ou défavorables à la détection et à l'orientation des malades vers les lieux de diagnostic, notamment dans un contexte de cloisonnement professionnel et territorial puis d'interroger par ricochet la notion d'accessibilité.

La méthodologie et les étapes de la recherche

Le territoire rural d'étude a été sélectionné après des évaluations démographiques et épidémiologiques et selon la proximité du laboratoire de l'auteur. Cette zone rurale respecte le zonage en aire urbaine de l'Insee (2010) et regroupe trois intercommunalités rurales au 1^{er} janvier 2015 (redécoupées depuis) réparties sur deux régions françaises (Bretagne et Pays de la Loire) : Communautés de communes de la région de Pouancé-Combrée (Maine-et-Loire), du Pays de Châteaubriant (Loire-Atlantique) et du Pays de la Roche aux Fées (Ille-et-Vilaine).

Au-delà du zonage en aire urbaine, le territoire rural d'étude se singularise vis-à-vis du territoire national et des régions Bretagne et Pays de la Loire, par une densité démographique inférieure, un vieillissement plus important de la population (*figure 2*), une surreprésentation des anciens agriculteurs dans la population, ainsi que par une faible densité de médecins généralistes et le fait de n'accueillir qu'un Centre mémoire (de niveau 2 à Châteaubriant), caractéristiques sur le versant de l'offre propres aux espaces ruraux français (Chevallard *et al.*, 2015). Il présente également un double avantage scalaire : celui d'intégrer les familles (notamment les enfants des 12 malades d'Alzheimer concernés par une situation d'aide qui habitent pour 8 d'entre eux dans la même commune ou dans une commune voisine du malade et pour 4 d'entre eux dans la sous-préfecture et la préfecture voisine), et les professionnels qui accompagnent quotidiennement et médicalement les malades, et celui d'être intégré à des territoires institutionnels où sont régulés et financés les politiques sanitaires et gériatriques (Agences Régionales de Santé

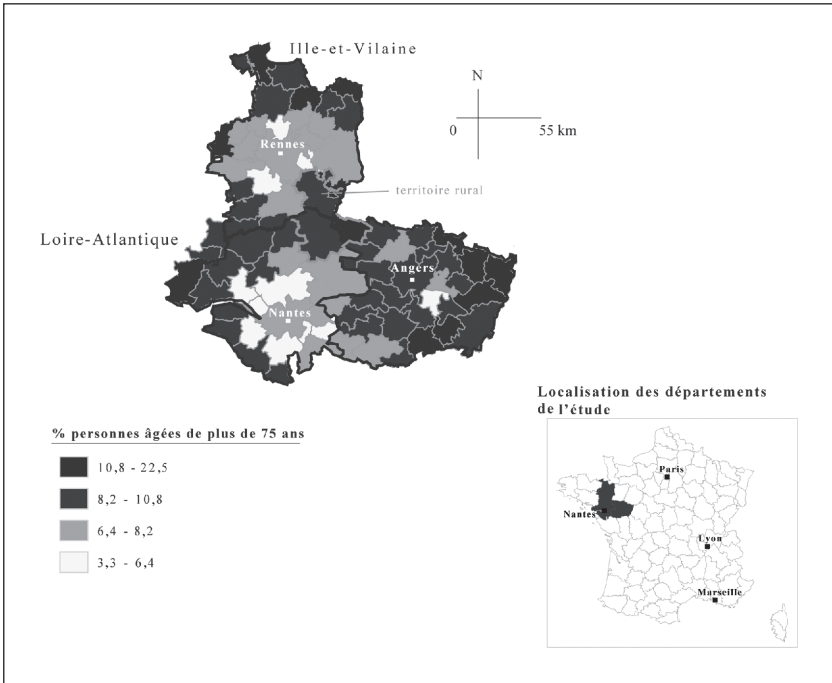


Figure 2. Localisation et vieillissement des intercommunalités des départements et du territoire rural d'étude.

Source : Blanchet, Insee RGP 2014

pour le secteur médical et médico-social et Départements pour l'action gériatologique). En plus d'être voisins, les départements de l'Ille-et-Vilaine, de la Loire-Atlantique et du Maine-et-Loire (*figure 2*) ont le mérite d'englober des agglomérations de taille importante et de représenter une échelle d'analyse propice aux comparaisons statistiques. Enfin, les intercommunalités voisines ont été intégrées à l'analyse. Outre la continuité territoriale en termes de densité démographique et de vieillissement de la population, l'intérêt de la prise en compte de ces intercommunalités réside dans le fait que le recours des patients au diagnostic de la MA et leurs évolutions dans le sous-système de soins ne se limitent pas au cadre départemental.

La recherche a été découpée en trois étapes. L'objectif de la première étape était de réaliser une analyse géographique de la reconnaissance par le système de santé de la MA dans les trois départements et le territoire rural d'étude. Dans un premier temps, le

taux de prévalence de la cohorte Paquid (Helmer *et al.*, 2015)² a été extrapolé dans les départements et le territoire rural d'étude. Cette extrapolation repose sur un calcul du taux de prévalence par âge quinquennal et par sexe issus de la cohorte, appliqué à la population par âge et par sexe correspondante. Cette extrapolation présente néanmoins deux limites : une première liée à la différence de structure par âge de la population du territoire d'étude (avec une surreprésentation du vieillissement de la population par rapport au territoire de la cohorte Paquid) et une seconde liée à la petite taille de la population du territoire d'étude. Le nombre de malades extrapolés a pu ensuite être croisé au nombre de malades reconnus par le système de santé. À ce titre, les données fournies par la CNAMTS pour 2014 portent sur le nombre de personnes de plus de 65 ans par commune ayant consommé des médicaments anti-Alzheimer³ et/ou reconnues en Affection de Longue Durée 15 (Alzheimer et démences associées). Malgré les doublons qui ont été supprimés du dénombrement, ces données présentent elles aussi quelques limites. La principale réside dans le fait que la prise de médicament par des malades ne constitue pas une donnée homogène autant chez les prescripteurs que chez les patients et leur entourage. S'ajoute à cela, le fait que les malades bénéficiant de la CMU, bien qu'à la marge pour cette classe d'âge, ne sont pas comptabilisés. Malgré ces limites, ces données ont été croisées aux données relatives à l'offre hospitalière, médicale et sociale issues de la Base Équipement de l'Insee et du répertoire FINESS de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. Enfin, en complément de ce travail, la seconde étape qualitative a été doublée d'un travail de recensement anonyme du nombre de malades d'Alzheimer diagnostiqués et repérés par l'ensemble des établissements et les services médicaux et médico-sociaux du territoire rural d'étude. Si ce recensement de terrain permet un croisement avec les données

(2) La cohorte Paquid suit depuis 1988 dans les départements Dordogne et de la Gironde 3 777 personnes (ne vivant pas en institution et ayant donné leur consentement). À ce jour, les personnes sont suivies depuis vingt-sept ans. Les entretiens de suivi sont réalisés au domicile des sujets par un psychologue à l'aide d'un questionnaire standardisé composé de six parties : caractéristiques sociodémographiques, habitudes de vie et activités pratiquées, entourage, données de santé et cognition.

(3) Ces médicaments sont tous à visée symptomatique et ne modifient pas l'évolution de la maladie. Ils sont remboursables à 15 %, et à 100 % dans le cadre de l'ALD. Ils ne sont plus remboursés depuis le 1er août 2018.

précédentes, il présente néanmoins deux limites : celle de ne pas englober les malades situés hors des établissements et services médicaux et médico-sociaux et celle de ne reposer que sur une période limitée ne tenant pas compte de l'évolution de la maladie.

La seconde étape, concentrée sur le territoire rural d'étude, a reposé sur un travail qualitatif auprès des directions de services et d'établissements. Des entretiens semi-directifs ont été conduits auprès des Centres mémoire situés dans le territoire rural d'étude (Châteaubriant) et à proximité (Angers, Nantes et Rennes) ainsi qu'auprès de l'ensemble des directions d'établissements médicaux et médico-sociaux (*tableau 1*). Menés d'avril 2012 à avril 2014, les entretiens avec ces acteurs abordaient la détection des premiers symptômes, les limites cliniques, professionnelles et sociales du diagnostic, l'accessibilité des Centres mémoire, les relations avec les médecins généralistes dans l'orientation vers les lieux de diagnostics, les relations avec les malades, les aidants proches, les familles et les autres professionnels (avec une attention particulière sur les relations entre les Centres mémoire d'une part, et les acteurs du territoire rural d'étude, d'autre part) et pour les directions d'établissements du territoire rural d'étude, le nombre de malades accompagnés pour l'année écoulée.

Enfin, lors de la troisième étape, trente entretiens qualitatifs ont été menés dans le territoire rural d'étude auprès d'aidants (qualifiés

Tableau 1. Acteurs interrogés sur la détection et le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et l'orientation des malades.

Lieux de diagnostic (hors territoire rural d'étude)	Centre mémoire Ressources et Recherche CHU Angers
Territoire rural d'étude	
Lieux de diagnostic	Centre mémoire CH Châteaubriant
Centres locaux d'information et de coordination (<i>outil de coordination entre les professionnels</i>)	3
Établissements	
Établissement d'hébergement pour personnes âgées	1
Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes	6
Services de soins infirmiers à domicile	3
Accueil de jour	1

Blanchet, 2014.

d'aidants principaux) de malades d'Alzheimer rencontrés par l'intermédiaire des établissements et services approchés lors de la seconde étape de recherche. Les entretiens avaient pour but de revenir sur l'évolution de la maladie et notamment la détection par l'entourage et les professionnels des premiers symptômes, les relations, les interactions avec les professionnels, notamment les médecins généralistes, les réactions de l'entourage familial et des pairs lors de l'apparition des premiers symptômes du malade, les freins et les leviers rencontrés lors de l'accès aux lieux de diagnostic, et le lieu et les étapes relatifs à la pose du diagnostic.

L'ensemble des patients de la troisième phase de l'étude (mars 2013 à mars 2014) a été diagnostiqué et bénéficiait au moment des recherches d'un accompagnement médico-social au domicile ou en établissement. La moyenne d'âge des personnes malades se situe entre 82 et 83 ans et seize des trente malades de l'étude sont des femmes. La structuration socio-professionnelle de l'échantillon correspond à la structuration socio-professionnelle de la population retraitée du territoire rural d'étude : les anciens ouvriers-employés sont plus nombreux que les agriculteurs. Enfin, peu de malades à un niveau avancé de la maladie ont participé à l'étude. Si cet échantillon présente des caractéristiques sociales par âge, par genre et par état de santé propices aux comparaisons (*tableaux 2 et 3*), l'absence de cas "hors prise en charge médico-sociale" constitue une limite.

L'ensemble des entretiens a ensuite été retranscrit, encodé et analysé à partir du logiciel SPHINX. L'analyse relative à l'accessibilité aux lieux de diagnostic s'est concentrée sur l'accompagnement des trente malades, de l'apparition des premiers symptômes à la pause du diagnostic. Cette période a été analysée avec l'aide des aidants informels. Elle a ensuite été retranscrite selon sa durée en mois et selon son stade (Reisberg et Franssen, 1999) (*tableau 3*), selon des critères géographiques, de sexe, selon la composition du binôme malade-aidant principal et selon l'origine sociale du malade. Dans cette

Tableau 2. Sexe, lieu d'accompagnement lors de l'entretien et statut de l'aidant principal interrogé.

Sexe		Lieu d'accompagnement lors de l'entretien		Aidant principal*		
Femmes	Hommes	Établissement	Domicile	Conjoint/e	Frère/sœur	Enfant
16	14	19	11	24	2	10

* Peuvent être plusieurs par malade. Blanchet, 2014.

Tableau 3. Origine sociale et stade de “détérioration” des patients.

Anciens agriculteurs	Origine sociale		Stade de “détérioration”			
	Anciens indépendants, professions intellectuelles supérieures	Anciens ouvriers-employés	Stade 4	Stade 5	Stade 6	Stade 7
9	6	15	2	5	16	7

Blanchet, 2014.

Stade 1 : aucun symptôme ; **Stade 2** : symptômes légers (pertes de mémoire récente, difficultés à prendre des décisions) sans déclin mesurable aux tests neuropsychologiques ; **Stade 3** : symptômes légers avec déclin mesurable aux tests neuropsychologiques, mais sans entrave importante aux activités de tous les jours ; **Stade 4** : démence légère (capacité de conduire une automobile à condition d'être accompagné) ; **Stade 5** : démence modérée (choix des vêtements fait par une autre personne ; déplacements effectués à pied dans des endroits familiers seulement ; gestion des finances personnelles effectuées par une autre personne) ; **Stade 6** : démence sévère (doit être lavé et habillé par une autre personne ; ne peut rester seul) ; **Stade 7** : démence très sévère à terminale (incapacité de marcher de façon sécuritaire ; difficulté à avaler).

optique, les stades 2 et 3 de la maladie constituent le point de départ des observations, à savoir la détection par l'entourage des premiers symptômes. Les entretiens auprès des aidants informels ont également insisté sur les liens de ces derniers avec les professionnels locaux, la famille et les pairs. Pour des raisons de disponibilité et de doublon scientifique (Villars *et al.*, 2010), aucun médecin généraliste n'a directement été sondé. Cependant, leur rôle a été largement abordé lors des entretiens avec les professionnels et les aidants.

Une reconnaissance de la maladie d'Alzheimer liée à la géographie de la médecine générale

La consultation dans un Centre mémoire ne peut s'effectuer sans détection puis lettre de recommandation d'un médecin généraliste (Dubois, 2009). Ce parcours balisé n'est pas sans conséquence sur le plan géographique puisque le diagnostic de la maladie d'Alzheimer dépend de la relation entre des lieux de diagnostic structurés sur le territoire et des médecins généralistes inégalement répartis. Les Centres mémoire furent structurés lors du premier plan Alzheimer 2001-2005 en deux niveaux : un premier niveau constitué des Centres mémoire où est diagnostiquée la maladie, et un second niveau où les cas les plus litigieux sont diagnostiqués dans les Centres mémoire ressources et recherches localisés dans les Centres Hospitaliers Universitaires.

Répartition hospitalière des lieux de diagnostic et concentration urbaine des médecins généralistes

Le développement des Centres mémoire s'est traduit dans les départements d'étude par une localisation hospitalière et urbaine des lieux de diagnostic (*figure 3*) en défaveur des zones rurales périphériques.

Le médecin généraliste intervient en amont du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Il est le professionnel médical de proximité qui repère, accompagne et participe à l'orientation du malade et de sa famille (Dubois, 2009 ; Ménard, 2007). Or, ramenée à la réalité géographique, la répartition des médecins généralistes dans les trois départements d'étude s'avère inégale (*figure 3*). La densité de généralistes pour 100 000 habitants est proche entre les trois départements (*tableau 4*), mais la répartition des médecins est inégale entre les intercommunalités des trois départements. Ces inégalités sont doublées d'une concentration urbaine des médecins généralistes.

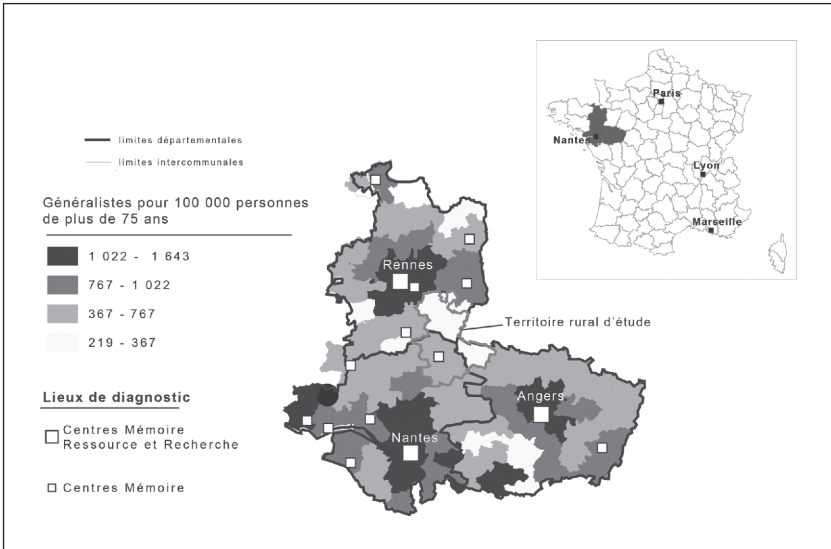


Figure 3. Localisation des Centres mémoire et présence des médecins généralistes dans les départements et le territoire rural d'étude.

Source : Blanchet 2014 - Conseil National de l'Ordre des Médecins, 2015, Insee 2013, Mission Plan Alzheimer 2008-2012

Tableau 4. Nombre et densité pour 100 000 habitants de médecins généralistes selon l'âge de la population.

	Taux pour 100 000 habitants		
	Nombre	Population totale	Plus de 75 ans
Ille-et-Vilaine	958	102	1 253
Loire-Atlantique	1 297	106	1 305
Maine-et-Loire	826	110	1 221
Territoire rural	54	74	739

Conseil National de l'Ordre des Médecins, 2015, Insee 2013.

Dans ce jeu, les principales agglomérations affichent des densités de médecins généralistes pour 100 000 personnes âgées de plus de 75 ans supérieures à 1 450. Les intercommunalités périurbaines affichent des densités comprises entre 946 et 1 255. Mais surtout, la densité de médecins généralistes par habitant âgé de plus de 75 ans est deux à quatre fois inférieure au sein des intercommunalités rurales. À ce titre, le territoire rural d'étude présente deux fois et demi moins de médecins généralistes par personnes âgées de plus de 75 ans que l'ensemble des trois départements. Dans ces zones rurales, la base de données de l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) montre que l'évolution du nombre de médecins généralistes a été positive des années 1960 aux années 2000 puis a diminué de 12 % entre 2002 et 2009.

Décalages entre l'extrapolation épidémiologique et la reconnaissance de la maladie par l'assurance maladie

L'extrapolation épidémiologique de la maladie d'Alzheimer à partir de la cohorte française Paquid (Helmer *et al.*, 2015), attribue logiquement au département le plus peuplé (Loire-Atlantique) le nombre de malades le plus élevé. Inversement, c'est dans le département le moins peuplé (Maine-et-Loire) que l'on retrouve le nombre de malades d'Alzheimer le plus faible. Enfin, l'extrapolation nous apprend que le nombre de malades dans le territoire rural d'étude est de 1090 pour l'année 2014. Les données de l'assurance maladie regroupent pour l'année 2014 les malades d'Alzheimer diagnostiqués qui bénéficient d'une prise en charge spécialisée (affection de longue durée et/ou d'un accompagnement médicamenteux). Ces données

Tableau 5. Extrapolation Paquid, affection longue durée/consommation médicamenteuse et indicateur de reconnaissance de la maladie d'Alzheimer dans les départements et le territoire rural d'étude.

	Paquid 2015	Affection longue durée Alzheimer et/ou consommation anti-Alzheimer	Indicateur de reconnaissance
Ille-et-Vilaine	11 412	2 874	0,25
Loire-Atlantique	15 246	5 423	0,36
Maine-et-Loire	10 715	2 428	0,23
Territoire rural d'étude	1 090	171	0,16
Zonage en aire urbaine			
Communes des grands pôles	21 845	7 890	0,36
Communes périurbaines	7 036	1 361	0,19
Pôles ruraux	4 107	965	0,23
Communes rurales	4 385	509	0,12
Ensemble	37 373	10 725	0,29

Blanchet, 2014 - Paquid 2015, Insee 2013, CNAMTS 2014.

représentent le nombre de malades d'Alzheimer reconnus par le système de santé et nous ont permis d'établir un indice de reconnaissance de la maladie dans les trois départements et le territoire rural d'étude. Cet indice de reconnaissance est un calcul du nombre de malades d'Alzheimer diagnostiqués qui bénéficient d'une prise en charge spécialisée (affection de longue durée et/ou d'un accompagnement médicamenteux) sur le nombre de malades extrapolés à partir des taux de prévalence de la cohorte Paquid. La notion de reconnaissance (Lazzeri et Caillé, 2004) recouvre ici autant les demandes formulées auprès des acteurs qui composent les sous-systèmes de santé et l'ouverture de droits qu'elles occasionnent, que les rapports interpersonnels qui se jouent lors de la détection des premiers symptômes, l'orientation et l'accompagnement par les proches des malades. Cette notion présente l'avantage de considérer la double dimension subjective et systémique du diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

Il ressort de la mesure de cet indice de profondes disparités géographiques (*tableau 5*). C'est le département de la Loire-Atlantique qui présente l'indicateur de reconnaissance de la maladie le plus élevé. Les deux autres départements affichent des ratios nettement inférieurs.

Tableau 6. Indice de reconnaissance de la maladie d'Alzheimer selon le type d'espace des trois départements d'étude.

	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

Source : Paquid 2015, Insee 2014, CNAMTS 2014.

En s'alignant sur le zonage en aire urbaine de l'Insee de 2010⁴ pour les trois départements d'étude, les évaluations mettent en avant une reconnaissance de la maladie d'Alzheimer en milieu urbain trois fois plus élevée qu'en milieu rural. Plus en détail, le *tableau 6* nous montre que l'inégalité de l'indice entre les départements se transpose quel que soit le type d'espace, la Loire-Atlantique présentant à ce jeu l'indice le plus élevé. La *figure 4* confirme ce constat et met clairement en avant des contrastes selon le niveau d'urbanisation mais aussi selon le littoral. À ce jeu, on observe que les intercommunalités littorales de l'ouest de la Loire-Atlantique et du nord de l'Ille-et-Vilaine affichent un indice qui est égal ou qui se rapproche de celui des grands pôles et qui tranche avec la faiblesse de l'indice dans les intercommunalités les moins denses et les plus éloignées des littoraux. La *figure 4* confirme ce constat et met clairement en avant une structuration centre périphérie qui révèle une reconnaissance plus forte de la MA dans les principales agglomérations et qui décline à mesure que l'on s'en éloigne.

Enfin, non seulement le territoire rural d'étude affiche un indice de reconnaissance de la maladie plus faible mais ce décalage se creuse si l'on tient compte du recensement, lors de la seconde étape de recherche, des malades effectués dans l'ensemble des établissements hospitaliers et médico-sociaux du territoire rural d'étude. Cent quatorze personnes diagnostiquées malades ont été repérées lors de ce recensement soit un peu plus de 10 % de plus que les malades projetés à partir de la cohorte Paquid.

(4) Le zonage en aires urbaines de 2010 permet d'obtenir une vision des aires d'influences des villes sur le territoire. Il partage le territoire en quatre grands types d'espaces : espace des grandes aires urbaines, espace des autres aires, autres communes multipolarisées et communes isolées, hors influence des pôles (ces dernières représentent l'espace rural de l'étude).

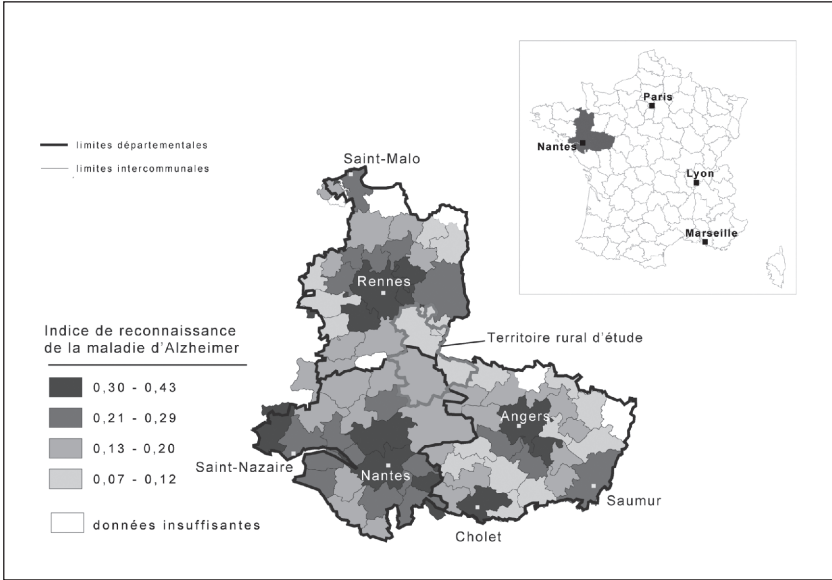


Figure 4. Indice de reconnaissance de la maladie d'Alzheimer dans les intercommunalités des trois départements d'étude.

Source : Paquid 2015, Insee 2014, CNAMTS 2014

Plusieurs constats émergent du croisement statistique et géographique (au niveau intercommunal) de cet indice avec des données relatives à la densité de l'offre médicale et gériatrique⁵. Si ce croisement statistique avec la répartition des lieux de diagnostic, des maisons de retraite médicalisées, des soins infirmiers à domicile n'est pas concluante, elle l'est en revanche avec la présence sur le territoire des médecins généralistes. Menée sur soixante-seize intercommunalités (coefficient de corrélation de 0,55), cette régression linéaire montre que l'indice de reconnaissance de la maladie augmente à mesure que la densité de généralistes par rapport à la population totale augmente. Cependant, si cette influence touche la majeure partie des soixante-

(5) La densité de médecins généralistes et d'établissements médico-sociaux (SSIAD, EHPAD et places spécialisées en EHPA) représente le nombre de professionnels (médecins généralistes), d'établissements (Centre hospitalier) et de places en services et établissements médico-sociaux par rapport à la population de 75 ans et plus (calculée sur 1000 ou 100 000).

seize intercommunalités, on observe qu'une demi-douzaine d'intercommunalités échappe à cette relation comme l'intercommunalité de Saint-Malo où la densité de généralistes est élevée mais l'indice de reconnaissance pondéré ou l'intercommunalité du Haut-Anjou où la densité de généralistes est faible et l'indice de reconnaissance est élevé. Cette corrélation mérite l'attention mais ne constitue qu'un élément d'explication des facteurs qui concourent à l'accès à la maladie d'Alzheimer. En effet, cette corrélation invite à s'interroger sur la réelle portée de ces facteurs dans le processus de détection puis d'accessibilité aux lieux de diagnostic de la MA en milieu rural à travers l'appréciation de l'influence locale du médecin généraliste et de l'influence d'autres facteurs sociaux spécifiques propres au territoire rural d'étude.

La détection de la MA dans un contexte de fragilisation de la médecine générale en milieu rural

Des relations professionnelles hétérogènes entre généralistes et professionnels médico-sociaux

Si les généralistes sont les premiers professionnels médicaux consultés, et permettent par une détection en amont un diagnostic plus précoce propice à une orientation adaptée des patients vers les lieux de diagnostic (Derouesné, 2005), 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 sont des témoins privilégiés de l'apparition et de la progression de la maladie. Sur ce point, dans huit des onze structures médico-sociales du territoire rural d'étude, ces professionnels disent ne pas être entendus par les médecins généralistes lors du signalement des premiers symptômes. La directrice d'une maison de retraite médicalisée revient sur ce malentendu :

C'est un peu délicat d'alerter les généralistes qui rendent visite aux patients. Parfois, certains s'arrêtent pour nous demander s'il y a eu des événements, mais c'est rare. Nous essayons parfois de les interpeller à la sortie mais ils sont pressés.

L'infirmière coordinatrice d'un service infirmier à domicile déclare :

Soit on alerte la famille, soit on passe un coup de fil aux généralistes. La plupart du temps, on passe par les familles, c'est plus simple. Je prends le temps de discuter au téléphone ou

directement avec les conjoints et les enfants. Je les questionne sur la situation, sur des changements [...] Je peux en discuter avec trois généralistes du coin (installés à proximité) mais c'est tout, les autres estiment que ce ne sont pas à des aides-soignantes de repérer la maladie et de paniquer l'entourage.

Seules trois des structures médico-sociales interrogées affirment coopérer avec les médecins généralistes lors de la détection des premiers symptômes. Ces trois structures sont des maisons de retraite médicalisées gérées par le secteur hospitalier et sont, au contraire des autres structures, dotées d'un médecin coordonnateur à temps partiel. Selon un directeur d'une maison de retraite médicalisée, cette présence facilite la prise en compte par le corps médical des premiers symptômes :

Nous avons de bons liens avec une bonne partie des médecins locaux pour la simple et bonne raison qu'ils retrouvent un confrère quand ils viennent chez nous. Le gériatre accompagne souvent les généralistes lors des consultations et facilite leur écoute quand il y a des symptômes démentiels.

De ce fait, comme le note un cadre de l'ARS, la détection de la MA demeure tributaire des cloisonnements professionnels :

On en demande peut-être trop aux généralistes. Le diagnostic doit être réalisé par un professionnel médical. [...] Les maisons de retraite et les services de soins infirmiers pourraient être davantage associés à ces étapes.

Or, ce cloisonnement freine la détection de la MA en milieu rural selon un cadre d'un Centre mémoire situé en milieu urbain :

Pour vous faire court, vous avez des généralistes de moins en moins nombreux et de plus en plus débordés. Ils ne se forment pas, ont peu de temps pour repérer la maladie, ce qui fait que nous avons, particulièrement en milieu rural je pense, une détection à un stade trop avancé de la maladie. C'est vrai au domicile mais aussi en maisons de retraite où l'on observe bien que le généraliste freine et met la maladie sur le dos de la vieillesse. Conséquence, on nous sollicite pour les urgences ou les soins de suite...

La moindre présence des généralistes dans le territoire rural et l'éloignement des structures hospitalières amplifient le cloisonnement professionnel entre généralistes et professionnels médico-sociaux. Le directeur d'un service gérontologique départemental revient sur ce cercle vicieux :

Concrètement, les médecins généralistes situés dans les zones sous-dotées n'ont pas les moyens de repérer la MA. Ils n'ont pas le temps d'observer les demandes, sont saturés de travail et n'ont pas le temps de se former.

Les trois quarts des structures interrogées du territoire rural confirment cette tension.

Pendant, en dépit des efforts des pouvoirs publics pour y favoriser l'installation de jeunes médecins, les zones rurales déficitaires se caractérisent par un vieillissement et un faible renouvellement de la profession. Par ailleurs, d'autres études montrent que la présence des généralistes n'est pas une garantie de dépistage et de prise en charge de la maladie (Fernandez et Levasseur, 2010). Les entretiens menés confirment la difficulté des généralistes à rassurer la famille, à se saisir d'outils de diagnostic simple et à faire appel à l'offre médico-sociale locale. De ce fait, la médecine générale apparaît désarmée face aux spécificités médicales, sociales et professionnelles de la maladie, ce qui questionne son rôle dans la chaîne locale de dépistage et de prise en charge de la maladie. « La MA semble sous-diagnostiquée par le MG, notamment au stade le plus précoce. Ce sous-diagnostic, plus courant après 75 ans, s'explique du fait de l'incurabilité de la maladie, de la non-maîtrise des tests ainsi que d'un déficit de formation vis-à-vis de cette maladie » (Villars *et al.*, 2010). Un médecin, directeur d'un Centre mémoire, revient sur le rôle de la langue et de l'approche médicale dans ces décalages :

Les médecins acquièrent tout au long de leur formation un vocabulaire médical riche et complexe, utilisent des outils très techniques et apprennent une approche curative. Ce vocabulaire est une richesse professionnelle autant qu'il nous isole des autres professionnels. [...] C'est vrai que nos formations nous incitent à solutionner tout. Or pour les démences séniles, il n'y a rien.

Des situations contrastées avec les patients

Les trente entretiens qualitatifs auprès des aidants de patients atteints de la maladie nuancent ce décalage entre les médecins libéraux locaux et la MA : dix-sept (56 %) mettent en avant l'insuffisance de reconnaissance des premiers symptômes par le médecin généraliste et onze (36 %) montrent que le généraliste a repéré la maladie et a orienté le patient.

Dix-sept aidants estiment que le médecin généraliste n'a pas repéré la maladie lors de l'apparition des premiers symptômes. Les médecins généralistes doutent, mais ils renvoient au processus de

sénescence les doutes exprimés par les patients et leur entourage comme l'explique un aidant.

Notre médecin de famille ne nous a pas crus. Il prenait une petite demi-heure, nous écoutait et rien. Il nous disait que tout allait bien, que c'était normal avec l'âge. [...] Ma femme était dépressive, incohérente mais assurait le quotidien... Quand les nuits ont été difficiles [déambulations de Madame], nous sommes retournés le voir. Rien. C'est la dernière fois que j'ai été le consulter alors qu'on le connaissait depuis au moins 30 ans. On a été voir le CLIC du Segréen et ils nous ont orientés vers un autre médecin de Segré.

Pour une aidante, le médecin généraliste s'est montré incapable d'identifier en amont la maladie :

Je sais que le père de mon mari l'avait eu [MA]. Nous en avons parlé au médecin quand mon mari s'est mis à avoir des réactions bizarres, notamment lorsqu'il tondait la pelouse tous les jours. Le médecin nous a réconfortés mais a été incapable de nous dire quoi faire. Il a fallu l'intervention de nos enfants pour que mon mari soit diagnostiqué à l'hôpital [Centre mémoire Angers].

Malgré des rendez-vous bimensuels chez le médecin généraliste (pour 15 des 17 cas), le délai entre les premiers symptômes repérés par l'aidant et le diagnostic de la maladie oscille pour ce groupe de huit mois à deux ans et demi. Ce délai se retrouve sur le niveau d'avancement de la maladie puisque l'on s'aperçoit que la majorité des diagnostics de ce groupe est posée à un stade avancé de la maladie (4 démences légères, 10 démences modérées et 3 démences sévères). Pour deux tiers de ces situations, l'absence de prise en compte des premiers symptômes par le médecin de famille débouche sur une solution externe : la consultation d'un autre généraliste (7) et la visite en urgence hospitalière (6).

Le *tableau 7* montre clairement que l'écart entre l'observation des premiers symptômes par l'entourage familial et le diagnostic diminue dès lors que le médecin généraliste tient compte des symptômes. Dans ce cas de figure (13 situations), le médecin généraliste effectue un travail d'observation, propose des examens complémentaires et des rendez-vous rapprochés pour suivre l'évolution du patient. Le repérage et l'orientation vers des lieux de diagnostic (à l'hôpital pour l'ensemble des treize cas) sont mis en avant : pour dix des treize cas de ce groupe, l'écoute et l'observation du binôme patient-aidant par le généraliste lors de plusieurs rendez-vous débouche sur un pronostic et sur l'écriture d'une lettre de recommandation à destination des gériatres ou des neurologues des Centres hospitaliers, en vue d'examen

Tableau 7. Rôle du généraliste lors du repérage par l'entourage des premiers symptômes et délai de pose du diagnostic de la maladie.

	Non prise en compte des premiers symptômes par le médecin généraliste	Repérage des premiers symptômes par le médecin généraliste
De 0 à 6 mois	0	6
De 6 mois à 12 mois	2	7
De 12 mois à 18 mois	8	0
De 18 mois à 24 mois	4	0
Plus de 24 mois	5	0

Blanchet, 2014.

approfondis. Pour les trois autres cas, le médecin généraliste n'a pas eu de doute, a directement repéré la maladie et effectué les démarches d'orientation du patient vers le lieu de diagnostic comme l'explique une aidante (conjointe) :

C'est le docteur B qui a vu la maladie de mon mari avant tout le monde. J'avais un petit truc [sic]. Il a davantage été intéressé par les réactions de mon mari qui était enfermé, replié. Il lui a posé une série de questions pendant un bon moment. Quelques jours plus tard, il m'a dit de passer seule au cabinet. Ce n'était pas pour moi, mais mon mari. Il m'a dit qu'il avait de sérieux doutes sur lui et qu'il fallait aller soit à Châteaubriant ou à Angers.

Ce sous-groupe bénéficie d'un diagnostic plus précoce et à un stade moyen de la maladie (8 à un stade léger et 4 à un stade modéré).

Les médecins généralistes gardent un rôle incontournable dans la détection de la maladie et l'orientation du patient. Les trente parcours observés et analysés montrent que les médecins généralistes peuvent autant être un frein qu'un avantage à la détection et au diagnostic de la maladie. Pour le binôme aidant principal-malade, l'enjeu est double : prévenir une situation instable et risquée, et déboucher sur un plan d'aide adapté. Toutefois, le temps entre la détection des premiers symptômes par l'entourage et la pose du diagnostic n'est pas de l'unique ressort du médecin généraliste. D'autres éléments comme l'origine sociale et l'aide des enfants ont une incidence sur ces délais. Les entretiens avec les aidants montrent que la position excentrée des lieux de diagnostic n'en a en revanche aucune.

Quelles modalités d'accès au diagnostic des malades situés en milieu rural ?

Ni l'accompagnement par les structures médico-sociales, ni la distance physique des lieux de consultation mémoire n'apparaissent comme un facteur décisif dans l'accès aux Centres mémoire. En effet, 93 % des aidants expriment n'avoir eu aucun mal à se rendre physiquement dans les lieux de diagnostic. L'ensemble des diagnostics a été posé dans des lieux dédiés : dans un Centre mémoire ou bien dans un Centre mémoire ressources et recherches (CM2R). Pour vingt des trente patients diagnostiqués, le diagnostic a été directement posé à l'issue de la première consultation (à un stade avancé de la maladie pour 11 des 20 patients). Pour les patients restants, le diagnostic a été plus long et a parfois nécessité de nouvelles consultations voire une redirection vers le CHU voisin (pour 4 situations). Quelle que soit la distance des lieux de diagnostic, l'accès physique à ces lieux de consultations s'est effectué par l'intermédiaire du conjoint (19 situations), des enfants (7 situations) ou par l'intervention d'une tierce personne (2 situations).

Le statut de l'aidant principal

Les entretiens avec les aidants proches ont également mis en avant que le type d'aidant (conjoint ou enfant) avait une incidence sur la détection des premiers symptômes et le parcours du malade vers les Centres mémoire. Le temps entre l'apparition des premiers symptômes et la pose du diagnostic varie selon le type d'aidant (*tableau 8*) avec

Tableau 8. Statut de l'aidant principal et nombre de mois entre le repérage par l'entourage des premiers symptômes et la pose du diagnostic de la maladie.

	Conjoint	Fille/fils/fratrie
De 0 à 6 mois	2	4
De 6 mois à 12 mois	4	5
De 12 mois à 18 mois	6	2
De 18 mois à 24 mois	3	1
Plus de 24 mois	5	0

Blanchet, 2014.

pour effet un diagnostic plus précoce pour les patients dont l'aidant principal n'est pas le conjoint.

Sur les vingt-trois aidants principaux interrogés étant le conjoint du malade, dix-sept déclarent avoir été aidés par les enfants ou des frères et sœurs lors de la détection des premiers symptômes et l'orientation du malade vers un lieu de diagnostic. Lors de l'apparition des premiers symptômes, la famille exprime un doute, s'interroge puis entreprend des démarches dans l'optique d'un diagnostic (rendez-vous avec le médecin de famille, rendez-vous dans les lieux de diagnostic et acheminement de la personne aidée au lieu de consultation) comme l'expriment deux aidants (conjoints du malade) :

Mon mari a été diagnostiqué en 2006, à un stade peu avancé de la maladie. C'est ma fille aînée qui a entrepris les démarches et s'est battue pour que la maladie soit reconnue (elle est aide à domicile). Elle m'a dit qu'elle le voyait quand elle venait à la maison. Elle a mis du temps à m'en parler. [...]. On en a discuté entre nous et nous avons téléphoné, avec l'aide de ma fille aînée, au médecin

C'est ma belle-fille qui m'a aidé. Elle a téléphoné à l'hôpital, au généraliste, elle est venue avec nous lors des rendez-vous.

Il ressort de cette période une forte mobilisation des filles ou des belles-filles (15/17) dans la continuité de précédentes observations sur le caractère genré des aides auprès des personnes âgées présentant une maladie chronique (Pennec, 2007). Comme l'explique un aidant principal (conjoint) l'appui d'une personne extérieure au couple met à nu la maladie :

J'étais dans le mensonge. Je disais aux amis, aux voisins que tout allait bien. Elle faisait n'importe quoi chez nous mais dehors j'arrivais à la contenir. [...] Ma fille et mon beau-fils avaient des doutes. Ils m'ont fait revenir à la réalité.

Il ressort pour ce groupe un diagnostic à un stade plus avancé de la maladie : cinq démences à un stade léger, six démences à un stade modéré et six démences à un stade sévère. L'analyse des dix-sept entretiens montre également que la proximité géographique entre le binôme aidant-malade et l'aidant familial favorise l'accès aux lieux de consultation. Pour treize des dix-sept situations, la localisation résidentielle des aidants familiaux oscille entre la même commune et l'agglomération voisine. Cette localisation favorise les visites pluri-hebdomadaires et, *in fine*, se traduit par l'acceptation de la maladie et par un accompagnement du binôme aidant-malade lors des visites chez le médecin généraliste et lors de la mise en place des plans d'aide.

Les entretiens mettent aussi en avant que les aidants principaux familiaux (hors conjoint, au nombre de 12) jouent un rôle important dans la démarche de diagnostic, notamment lors du signalement des premiers symptômes au médecin de famille (8), comme le décrit assez crûment une aidante (fille) :

Ça a duré un an et demi ce cirque. Je disais au médecin de famille que ma mère couvait quelque chose ! (Elle s'énerve) Ce con, il croyait quoi ? Que ma mère s'amusait à jouer au malade ? Au bout d'un moment je suis allée voir le directeur de Noyant [Ehpad et accueil de jour] et un médecin spécialiste des personnes âgées.

Pour ce groupe d'aidants constitué de huit filles de malade, le temps entre l'apparition des premiers symptômes et la pose du diagnostic est plus court que pour le premier groupe, et le diagnostic de la maladie plus précoce : sept à un stade léger, quatre à un stade modéré et un à un stade sévère. Enfin, l'absence d'attention familiale, quelle que soit la distance géographique (4 situations), freine l'accès au diagnostic et soumet les aidants et les malades aux observations des professionnels.

Par ses limites floues et par sa progressivité, la maladie d'Alzheimer soumet le conjoint aux symptômes et aux comportements inhabituels du malade. Il apparaît clairement selon les entretiens que la configuration conjugale est plus exposée aux mécanismes de repli et de déni. À l'inverse, les enfants en position d'aidant principal contribuent à une détection et à un diagnostic plus précoce de la maladie. En position satellitaire, les enfants révèlent de manière plus tardive les symptômes aux yeux du couple.

Une maladie difficile à accepter selon l'origine sociale

L'origine sociale intervient de différentes manières lors du repérage des premiers symptômes et l'acceptation de la démarche de diagnostic par le binôme patient-aidant. À l'image d'autres maladies graves, le diagnostic de la maladie est redouté par l'entourage. Il renvoie à une image de déchéance et de mort. Sur le plan social, souvent perçue comme honteuse et qualifiée de dégradante, la maladie est cachée par le biais de parades quotidiennes. Sur les trente malades de l'étude, dix-huit sont d'origine agricole, ouvrière et employée. Pour ce groupe, les aidants d'origine ouvrière et employée déclarent s'être adaptés quotidiennement aux troubles du malade et avouent avoir retardé la pose du diagnostic. Le Président de l'association France Alzheimer Maine-et-Loire décrit ce mécanisme de déni plus développé selon lui dans les ménages populaires :

Lors des premiers symptômes de la maladie, l'entourage ou le conjoint a des doutes qu'ils remettent en cause. Ils se disent qu'ils ne sont pas médecin, qu'ils fabulent... Quand la maladie progresse, généralement une ou deux années après, le doute est toujours là, il est latent. Le couple sort moins, regarde plus la télévision, on dit que tout va bien à l'entourage, on masque auprès de l'entourage et auprès du médecin les anormalités de comportement et les difficultés par des alibis. Jusqu'au moment où les nuits sont infernales et que l'on ne peut plus cacher la maladie.

Il est rejoint par un aidant (conjoint, ancien ouvrier) qui explique que le diagnostic de la maladie a été repoussé en raison de la difficulté du couple à accepter les troubles de Madame :

Je vais vous dire. S, m'a dit un jour : « Mon père a eu cette saloperie. Si je l'ai, promets-moi de me le dire et on en finit ». Je ne lui ai jamais dit... On a continué comme si de rien n'était. On voyait les amis, on allait danser, on allait jouer aux cartes avec les voisins.

Or, plus la situation empire, plus le déni est grand, comme l'explique une infirmière-coordinatrice du territoire rural :

On a des situations vraiment tendues. L'aidant est à deux doigts de tuer son épouse ou bien est en total burn-out. On s'aperçoit après quelques jours de repos, que la personne lâche prise sur toute son ancienne vie. Je l'ai constaté chez des anciens agriculteurs notamment, femmes ou hommes. Le déni les enferme. Ils s'épuisent à cacher la maladie aux yeux des autres. Et plus la maladie avance, plus le déni est tenace. Il suffit d'un peu de répit pour voir que cette défense mentale s'effondre.

En phase avec une étude sur l'effet protecteur du niveau d'études (Dartigues *et al.*, 2013), l'analyse des trajectoires de pré-diagnostic des malades selon l'origine sociale montre que les malades appartenant à un ménage populaire sont diagnostiqués à un stade plus sévère de la maladie. Deux des neuf patients d'origine agricole ont été diagnostiqués plus tardivement (entre 18 et 24 mois) et à un stade plus sévère (stade de démence sévère). Les entretiens montrent également que les malades appartenant à un ménage ouvrier-employé ont été diagnostiqués plus tardivement et à un stade plus avancé de la maladie (6 à un stade de démence modérée et 9 à un stade de démence sévère).

À l'inverse, sur les six aidants d'origine sociale intermédiaire et supérieure, seulement un a dissimulé la maladie à l'entourage et a éprouvé des difficultés à accepter la maladie. Les entretiens montrent clairement que la majorité des conjoints aidants interviewés (5/6)

appartenant aux catégories socioprofessionnelles supérieures ont présenté une plus grande capacité à accepter la maladie. Lors de l'apparition des premiers symptômes, elle s'est traduite par une négociation avec le médecin de famille en vue d'orienter le patient vers un Centre mémoire. Une aidante (conjointe) explique à ce propos, que le diagnostic précoce de son mari a été le fruit d'une insistance de sa part auprès du médecin de famille :

Mon mari marchait des kilomètres sans rien dire. J'ai été voir notre médecin et j'ai insisté. Pour moi, il avait Alzheimer J'ai insisté et il m'a dit d'aller consulter un collègue gériatre sur La Guerche (Ille-et-Vilaine) pour un diagnostic. Il a lui a fait passer des tests pas catastrophiques mais à la limite. Le gériatre m'a dit de téléphoner à Chantepie (Centre mémoire) et trois mois plus tard, en juin 2009, le diagnostic était posé par un autre gériatre.

Pour ce sous-groupe, aucun des six diagnostics des patients concernés n'a été établi à un stade sévère : trois à un stade léger et trois à un stade modéré.

Conclusion : plusieurs modes d'accès au diagnostic de la maladie d'Alzheimer en milieu rural

Dans le territoire rural observé, trois modalités d'accès au diagnostic se dégagent de nos analyses. Une première modalité d'accès (5 situations sur 22) qui se situe en amont, lors des six mois après la détection des premiers symptômes par l'entourage. Pour ces malades, l'alerte de l'entourage (le plus généralement le conjoint) couplée à l'attention du médecin de famille se traduit par une orientation à un stade léger de la maladie vers les Centres mémoire. Dans ce cas précis, l'accès physique aux lieux de diagnostic ne pose aucun problème et est largement assumé par la famille.

Une seconde modalité (11 situations sur 22) 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 à l'absence de reconnaissance par le médecin généraliste de la maladie et à l'incapacité de ce dernier à réorienter les patients vers des confrères formés. L'origine sociale et l'implication familiale jouent un rôle important. Une origine sociale aisée et une forte implication d'aidants viennent compenser l'atonie du généraliste et favoriser une négociation avec le corps médical ou un accès direct à la recherche de diagnostic. Enfin, ces cas ne sont pas localisés de manière particulière dans le territoire rural d'étude et ne sont pas liés à

l'accessibilité potentielle localisée des médecins généralistes par commune.

Une troisième modalité d'accès (6 situations sur 22) est plus tardive, entre un an et demi et trois années 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 de l'incapacité de l'aidant principal 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 d'accompagner l'aidé. Les situations d'urgence qui émergent à ces moments confrontent dès lors les familles ou les professionnels à des situations de crises où sont reformulés de nouveaux modes et pratiques de vie.

Ces modalités d'accès nous rappellent la dimension sociale et professionnelle de la maladie d'Alzheimer (Le Bihan *et al.*, 2012) et de l'accessibilité aux services de santé (Ricketts et Goldsmith, 2008 ; Picheral, 2001). L'ambition de cet article était d'identifier et d'apprécier les facteurs qui concourraient au moindre accès et à la moindre reconnaissance de la MA dans les zones rurales des trois départements et au niveau du territoire rural d'étude. L'enquête montre que cette moindre reconnaissance est le fruit d'une accessibilité entamée par les sectorisations professionnelles locales, les logiques sociales et familiales et la saturation locale de la médecine générale (issue d'un déséquilibre entre les besoins de la population vieillissante d'une part, et le vieillissement des généralistes, d'autre part). Plus qu'une dimension rurale, ces facteurs ont une forte dimension contextuelle qui interpelle sur la capacité du système de santé et de ses sous-systèmes à faire territoire, c'est-à-dire à s'adapter au 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 santé à faire système et, par ricochet, explique le moindre accès au diagnostic et la moindre reconnaissance de la MA. Récemment abordée par des géographes (Chevallard *et al.*, 2015 ; Fleuret, 2016) et des sociologues (Salaméro et Haschar-Noé, 2017), cette capacité inégale des acteurs de santé à se coordonner et à travailler de façon optimale pour le repérage n'est pas exclusif aux zones rurales comme le montrent des recherches sur le cancer (Fayet *et al.*, 2018), sur l'accessibilité de la médecine générale selon le type d'espace (Barlet *et al.*, 2012) ou bien sur la dimension locale de l'automédication (Larramendy et Fleuret, 2015). Plus largement, l'inégal accès au diagnostic et l'inégale reconnaissance de

la MA renvoient à la capacité des politiques publiques à minimiser l'effet des différentiels des ressources professionnelles, familiales et individuelles dans l'accès aux services de santé sur le territoire.

Liens d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêts en rapport avec cet article.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ankri J., 2013. *Rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012*. Paris, IGAS.
- 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. *Questions d'économie de la santé* 174.
- Baudet-Michel S., 2015. Explorer la rétraction dans l'espace : les services de soins dans le système urbain français. *L'Espace géographique* 44(4), 369-380. [<https://doi.org/10.3917/eg.444.0369>].
- Blanchet M., 2013. Le vieillissement des campagnes : éléments d'introduction démographique et géographique. *Gérontologie et société* 36(3), 21-38. [<https://doi.org/10.3917/gs.146.0021>].
- Chevillard G., Mousques J., Lucas-Gabrielli V., Bourgueil Y., Rican S., Salem G., 2015. Mesure de l'impact d'une politique publique visant à favoriser l'installation et le maintien de médecins généralistes : l'exemple du soutien au développement des maisons et pôles de santé en France. *Revue d'économie régionale & urbaine* 4, 657-694. [<https://doi.org/10.3917/reru.154.0657>].
- Coldefy M., Com-Ruelle L., Lucas-Gabrielli V., 2011. Distances et temps d'accès aux soins en France métropolitaine. *Questions d'économie de la santé* 164.
- Dartigues J.F., Foubert-Samier A., Helmer C., 2013. Relation entre facteur social et maladie chronique liée à l'âge : l'exemple du niveau d'études et des démences. *Revue d'épidémiologie et de santé publique* 61 (S3), S195-S198. [<https://doi.org/10.1016/j.respe.2013.04.004>].
- Delas A., 2011. L'hôpital public, un nouvel acteur territorial entre aménagement sanitaire et rivalités stratégiques. *Hérodote* 143(4), 89-119. [<https://doi.org/10.3917/her.143.0089>].
- Derouensé C., 2005. Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer : exigences et bénéfices. Accompagner les personnes au stade précoce de leur maladie. *Les cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer* 1, 19-26.

- Dubois B., Picard G., Sarazin M., 2009. Early diagnosis of Alzheimer disease: New diagnosis criteria. *Dialogues Clinical Neuroscience* 11(2), 135-139.
- Dubois B., 2009. Quelques réflexions sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société* 32(1), 143-162. [<https://doi.org/10.3917/g.s.128.0143>].
- Fayet Y., Chasles V., Ducimetiere F., Ray-Coquard I., 2018. Le territoire, générateur d'inégalités face aux cancers. *Revue francophone sur la santé et les territoires* 1-22. [https://rfst.hypotheses.org/files/2018/01/RFST_FAYET_al_2018.pdf].
- Fernandez G., Levasseur G., 2010. Les médecins généralistes et les personnes âgées. Quelles recompositions de la relation de soins ? In Bloy G., Schweyer F.-X. (eds) *Singuliers généralistes. Sociologie de la médecine générale*. Rennes, Presses de l'EHESP, 221-236. [<https://doi.org/10.3917/ehesp.bloy.2010.01.0221>].
- Fleuret S., 2016. Les contrats locaux de santé : un (timide) pas de plus vers une construction locale de la santé ? Commentaire. *Sciences sociales et santé* 34(2), 107-115. [<https://doi.org/10.3917/sss.342.0107>].
- Fleuret S., Séchet R., 2006. Spatialité des enjeux de pouvoir et des inégalités : pour une géographie sociale de la santé. In Séchet R., Veschambre V. (eds) *Penser et faire la géographie sociale. Contributions à une épistémologie de la géographie sociale*. Presses Universitaires de Rennes, 334-351. [<https://books.openedition.org/pur/1929>].
- Fontaine D., 2009. Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide à leurs aidants familiaux. *Gérontologie et société* 32(1), 225-241. [<https://doi.org/10.3917/g.s.128.0225>].
- Gucher C., Mallon I., Roussel V., 2007. *Vieillir en milieu rural : chance ou risque accru de vulnérabilité*. Rapport pour le Groupement d'intérêt scientifique (GIS). Institut national de la longévité et du vieillissement. [<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00371194>].
- Helmer I., Berr C., Dartigues J.F., 2015. Diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés en population. *Démences* 33, 102-114.
- Larramendy S., Fleuret S., 2015. Automédication : l'influence du contexte local dans les perceptions et pratiques des médecins généralistes. *Revue francophone sur la santé et les territoires* 1-20. [<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01187844v2>].

- Lazzeri C., Caillé A., 2004. La reconnaissance aujourd'hui. Enjeux théoriques, éthiques et politiques du concept. *Revue du MAUSS* 23(1), 88-115. [<https://doi.org/10.3917/rdm.023.0088>].
- Le Bihan B., Campéon A., Mallon I., Bellanger M., Lebreton C., Bourgeois A., *et al.*, 2012. *Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences sur les modalités de prise en charge et leurs coûts*. Rapport de recherche pour la CNSA.
- Ménard J., 2007. *Maladie d'Alzheimer, pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin*. Rapport au Président de la République.
- Ngatcha-Ribert L., 2012. *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Paris, Dunod.
- Pennec S., 2007. Comment les enfants s'occupent-ils de leurs parents ? Pratiques et logiques filiales. In Dreyer P. (ed) *Quand nos parents vieillissent*. Paris, Autrement, 105-121.
- Picheral H., 2001. *Dictionnaire raisonné de géographie de la santé*. Montpellier, GEOS, Atelier Géographie de la santé.
- Pistre P., 2013. Les campagnes françaises : un renouveau incontestable mais très inégal. *Population & avenir* 715(5), 4-8. [<https://doi.org/10.3917/popav.715.0004>].
- Reisberg B., Franssen H.E., 1999. Clinical stage of Alzheimer's disease. In De Leon M.J. (ed) *The encyclopedia of visual medicine series. An atlas of Alzheimer's disease*. Pearl River (NY), Parthenon, 12-20.
- Ricketts T.C., Goldsmith L.J., 2005. Access in health services research: The battle of the frameworks. *Nursing Outlook* 53(6), 274-280. [<https://doi.org/10.1016/j.outlook.2005.06.007>].
- Salaméro E., Haschar-Noé N., 2017. Variabilité des formes de gouvernance d'un contrat local de santé : ajustement en situation et légitimation négociée. *Terrains & travaux* 30(1), 163-184. [<https://doi.org/10.3917/tt.030.0163>].
- Van der Linden M., Juillerat Van der Linden A.C., 2015. Penser autrement le vieillissement et la maladie d'Alzheimer. *Revista E-Psi* 5 (1), 4-22. [<https://revistaepsi.com/wp-content/uploads/artigos/2015/Ano5-Volumel-Artigo1.pdf>].
- Villars H., Bismuth S., Oustric S., Nourhashemi F., Vellas B., 2010. Le médecin généraliste et la maladie d'Alzheimer. *Les cahiers de l'année gériatrique* 2(1), 2-12. [<https://doi.org/10.1007/s12612-010-0044-6>].

ABSTRACT

Access to an Alzheimer's disease diagnosis in rural areas

The timeframe for diagnosing Alzheimer's disease varies between European countries. Beyond regional inequalities, the unequal distribution of general practitioners, who contribute to detecting the disease and referring patients to diagnostic sites located in hospitals, raises questions about the local diagnosis of the disease in France. This article highlights the lower recognition of the disease by the healthcare system in rural areas and the fact that rural patients' access to diagnostic sites located in cities depends on their family environment, their social origin, and their relations with their general practitioner.

Key words: *Alzheimer's disease, rural, accessibility, GP.*