



HAL
open science

Alzheimer et les maladies neuro-évolutives en Polynésie française : sociologie participative des besoins des publics et de l'offre médico-sociale

Lauriane dos Santos

► To cite this version:

Lauriane dos Santos. Alzheimer et les maladies neuro-évolutives en Polynésie française : sociologie participative des besoins des publics et de l'offre médico-sociale. 2024. halshs-04701963

HAL Id: halshs-04701963

<https://shs.hal.science/halshs-04701963v1>

Preprint submitted on 18 Sep 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



PROJET DE RECHERCHE (2025-2028)

Alzheimer et les maladies neuro-évolutives en Polynésie française **Sociologie participative des besoins des publics et de l'offre médico-sociale**

Auteur du document :

Lauriane Dos Santos

Sociologue – Maison des Sciences de l'Homme du Pacifique

UAR 2503 CNRS-Université de la Polynésie française

Courriel : dossantos.lauriane@gmail.com

Avec la participation de :

La **Maison des Sciences de l'Homme du Pacifique**

La **Direction de la Santé de Polynésie française**

Le pôle **Formation continue de l'Université de la Polynésie française/Ocellia**

Contexte de la recherche

Territoire autonome au sein de la République française depuis 1984, la **Polynésie française (PF) conçoit et met en œuvre sa propre politique sanitaire**. Peu institutionnalisé, l'accompagnement des personnes dans l'avancée en âge et la maladie repose essentiellement sur la prise en charge à domicile par les proches. Sur 27 900 habitants de plus de 65 ans (ISPF, 2022), moins de 200 résideraient aujourd'hui en structure dédiée subventionnée. La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées semblent largement sous-déclarées dans ce contexte : **moins de 500 cas sont effectivement renseignés** auprès de la Caisse de Prévoyance Sociale (CPS), alors que **2 200 patients seraient probablement atteints** (sur la base de la prévalence française de 8%). L'accompagnement et la prise en charge des maladies neuro-évolutives apparaît comme un enjeu important pour les prochaines décennies, dans un contexte de vieillissement populationnel rapide, amorcé au siècle dernier.

Objectifs du projet

Ce projet vise à fournir un état des lieux socio-sanitaire complet sur l'expérience quotidienne des maladies neuro-évolutives en PF, les freins sociologiques à leur diagnostic et les modalités de prise en charge par les services publics. Plus largement, le projet s'insère dans un programme scientifique d'ampleur sur les enjeux socio-sanitaires du vieillissement populationnel d'un territoire ultramarin. Il engage une réflexion approfondie *auprès de et avec* les personnes concernées (patients, proches aidants, professionnels), dans un contexte d'indisponibilité de données auprès des pouvoirs publics pour repenser l'offre médico-sociale. Il viendra soutenir la conception des dispositifs destinés à cette population et à leur environnement en santé.

Résultats préliminaires

Si les travaux scientifiques sur l'expérience du vieillissement et la perte d'autonomie sont d'émergence récente en contexte polynésien (2021-), les premiers résultats disponibles (Dos Santos, 2022, 2023a, 2023b, 2024b) mettent en évidence certaines caractéristiques influençant l'expérience des maladies neuro-évolutives :

- un contexte social familialiste (Paugam 2024 ; Dos Santos 2024a) caractérisé par une prévalence des solidarités familiales sur les solidarités publiques, et un moindre développement et recours aux services professionnels ;
- un territoire vaste comme l'Europe continentale, fragmenté en 118 îles réparties en 5 archipels, où l'offre médico-sociale est inégalement répartie (certaines îles ne bénéficiant pas de professionnel de santé permanent reçoivent occasionnellement des « tournées médicales ») (Berteloot et al., 2004) ;
- des contextes de vie très hétérogènes en fonction de la distance à l'hypercentre (l'agglomération de Papeete, la capitale, située à Tahiti), où sont concentrés les services publics et privés (Merceron et Morschel, 2013) ;
- une anthropologie médicale propre à ce territoire, qui influence les représentations sociales et culturelles des maladies (Grand, 2021), leur dépistage (Chauveau, 2023) et les pratiques de soin au quotidien, avec un recours fréquent à la médecine traditionnelle polynésienne (Chassagne et al., 2023 ; Misaki, 2021 ; Fournier, 2021).

Les caractérisations préliminaires du contexte polynésien en matière de santé publique nous font poser l'hypothèse que les inégalités sociales et territoriales face à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées y sont multifactorielles et nécessitent une approche complexe et fine au plus près des contextes de vie des personnes concernées (patients, proches aidants, professionnels).

Approche(s) méthodologique(s) envisagée(s)

Le projet amorcera une approche sociologique de ces maladies en centrant la collecte des données sur l'expérience vécue des publics concernés (malades, proches aidants, professionnels) ainsi que sur les modalités de (non-)prise en charge au quotidien. Les analyses reposeront sur la production d'une base de données inédite, en prenant en compte la diversité des profils (sexe, âge, niveau socio-économique, lieu et contexte résidentiel, situation familiale, profession). Il s'agira, notamment, d'identifier les freins et les leviers liés au diagnostic et au suivi professionnalisé des maladies neuro-évolutives, en considérant les effets de la proximité à l'offre de soins médico-sociaux dans l'expérience de la maladie. En référence à l'axe 1 sur « les proches aidants », les entretiens interrogeront l'expérience de l'accompagnement à domicile par les proches, de manière à saisir les enjeux (sociaux, éthiques, économiques) de la professionnalisation du *care* dans un contexte de régulation familialiste. Enfin, dans une visée collaborative et participative, l'implication des publics concernés à la recherche sera impulsée par la mise en place de *focus group* dès la phase de démarrage du projet (n=8).

En amont une cartographie médico-administrative (données CPS) sera élaborée en lien avec la Direction de la santé et les structures médico-sociales. Inscrit, également, en partie dans l'axe 3 « environnement et espaces de vie », le projet prendra en compte les caractéristiques territoriales et la répartition géographique de la maladie au sein d'un territoire particulièrement fragmenté et inégalement développé.

Enfin, l'état d'avancement des recherches sera régulièrement validé par la tenue de comités de suivi multipartenariaux.

Résultats attendus

Le projet vise un état des lieux sociologique complet des patients avec une maladie neuro-évolutive et de leur environnement en PF, dans une démarche de recherche collaborative avec les publics concernés. Outre les livrables contractuels attendus en cas de financement (rapports et articles scientifiques), le projet de recherche porte un fort potentiel de retombées sur le terrain. Le partenariat avec l'équipe d'Ocellia facilitera la traduction des résultats de recherche en matériaux pédagogiques pour la formation continue des professionnels du champ médico-social en PF. Le partenariat avec la Direction de la santé permettra l'exploitation des connaissances produites dans l'élaboration d'un programme de santé. Ce programme dédié à la prévention de la perte de l'autonomie chez la personne âgée définira au travers de fiches action des

outils d'éducation, d'offres de soins et d'offres de service en lien avec les structures médico-sociales et les populations aidantes.

Bibliographie indicative

- Béliard A. (2019). *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer*. Variations sociales. Éditions Érès. 336p.
- Berteloot G., Gagnayre R. & d'Ivernois J. (2004). L'exercice infirmier dans un contexte d'isolement géographique: Implications pour la formation. *Santé Publique*, 16, 239-250.
- Billaud, S. & Brossard, B. (2014). L'« expérience » du vieillissement: Les écrits quotidiens d'un octogénaire au prisme de leurs cadres sociaux. *Genèses*, 95, 71-94.
- Chamahian A., Caradec V. (dir.) (2023). *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*, éditions Les Presses universitaires du Septentrion, 2023, 352 p.
- Chassagne F, Butaud JF, Ho RMA, Conte E, Hnawia E, Raharivelomanana P. (2023). Traditional medical practices for children in five islands from the Society archipelago (French Polynesia). *Journal of ethnobiology and ethnomedicine*, Volume19 Issue 1.
- Chauveau L. (2023). *Cancer du sein en Polynésie française et retard à la prise en charge, déterminants et vécu du parcours de soin*. Rapport d'enquête, Maison des Sciences de l'Homme du Pacifique-Ligue contre le cancer, 131p.
- Dos Santos L. (2023a). Vieillir en famille. Une sociologie des risques sociaux autour du care familial en Polynésie française. *Les Papiers de la Fondation*. N° 52. Paris : Fondation Croix-Rouge française, 16p.
- Dos Santos L. (2023b). *Sociologie des violences domestiques. Les violences envers les personnes âgées et handicapées gardées à domicile en Polynésie française*, Rapport d'enquête sociologique remis à la Direction des Solidarités, de la Famille et de l'Égalité de Polynésie française. Maison des Sciences de l'Homme du Pacifique (CNRS-UPF), 100p.
- Eyraud, B. & Desprès, C. (2014). Usages et signification sociale du droit des (in) capacités : une étude de cas autour de la maladie d'Alzheimer. *Retraite et société*, 68, 79-104.
- Fournier B. (2021). *Maïao et la santé : étude des déterminants en santé sur une île isolée de Polynésie française*. Thèse en médecine soutenue le 18/11/2021, Université de Paris, Faculté de santé UFR de médecine, 185p.
- Grand S. (2021). *Tahu'a, tohunga, kahuna – Le monde polynésien des soins traditionnels*. Aux vents des îles, Polynésie française, 360p.
- Merceron, F. & Morschel, J. (2013). Tahiti et ses périphéries insulaires : formation et crise d'un espace centralisé. *Hermès, La Revue*, 65, 56-63.
- Misaki, M. (2021). *Rā'au mā'ohi: the Efficacy and Resurgence of Traditional Herbal Medicine in French Polynesia*. *Journal de la Société des Océanistes*, 153, 245-258.