

Prise en charge médico-sociale de la maladie d'Alzheimer et
des démences séniles type ALZHEIMER
dans la population agricole des régions
ALSACE, BOURGOGNE, FRANCHE-COMTE et
LORRAINE

COMITE DE PILOTAGE

CHEF DE PROJET : Dr MENU(médecin conseil)

ARCMSA BOURGOGNE

Dr P. MEYER, (médecin conseil)
Dr N. LAMAMY (médecin conseil)
Mme S. SAETTEL (assistante sociale)

] |]

ARCMSA ALSACE

Mme L. CALDI (assistante sociale)

] |]

ARCMSA BOURGOGNE

Mr P. DESMIDT (statisticien)

Dr B. BOSSI (médecin conseil),
Dr J. BAVEREL (médecin conseil)
Mme C. MAINIER (assistante sociale)

] |]

ARCMSA FRANCHE COMTE

Dr JL. DEUTSCHER, (médecin conseil)
Dr M. ORDENER (médecin conseil)
Mme E. BAUER (assistante sociale)

] |]

ARCMSA LORRAINE

Ont contribué à la réalisation de ce travail dans les CMSA des treize départements concernés :

- ◆ Les médecins conseils
- ◆ Les secrétariats des services médicaux
- ◆ Les travailleurs sociaux

Table des matières

1	INTRODUCTION.....	5
2	MÉTHODOLOGIE.....	6
3	PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	7
3.1	DESCRIPTION DÉMOGRAPHIQUE DE LA POPULATION ÉTUDIÉE	7
3.1.1	<i>Répartition géographique.....</i>	7
3.1.2	<i>Mode de résidence.....</i>	9
3.1.3	<i>Age.....</i>	9
3.1.4	<i>Régime d'affiliation.....</i>	10
3.2	DESCRIPTION MÉDICALE DE LA POPULATION ÉTUDIÉE	11
3.2.1	<i>Découverte de la maladie</i>	11
3.2.2	<i>Degré de sévérité de la maladie.....</i>	13
3.2.3	<i>Les Affections de Longue Durée.....</i>	15
3.3	DESCRIPTION DE LA PRISE EN CHARGE SANITAIRE	16
3.3.1	<i>Suivi généraliste.....</i>	16
3.3.2	<i>Suivi « spécialiste ».....</i>	17
3.3.3	<i>Eloignement géographique du spécialiste.....</i>	19
3.3.4	<i>Traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer.....</i>	21
3.3.5	<i>Les autres traitements médicamenteux.....</i>	25
3.3.6	<i>Les soins paramédicaux.....</i>	26
3.3.7	<i>Les autres types de soins ambulatoires.....</i>	27
3.4	LE COÛT DES SOINS.....	28
3.5	DESCRIPTION DE LA PRISE EN CHARGE SOCIALE.....	30
3.5.1	<i>L'habitat.....</i>	30
3.5.2	<i>Quand la personne vit en institution.....</i>	30
3.5.3	<i>Quand le malade vit à domicile.....</i>	31
3.5.4	<i>Les aidants</i>	33
3.5.5	<i>Types d'aides</i>	39
3.5.6	<i>Aides financières.....</i>	40
3.5.7	<i>Soutien du service social MSA.....</i>	42
3.5.8	<i>Réseaux de soutien.....</i>	43
3.5.9	<i>coûts sociaux.....</i>	43
3.6	LES ATTENTES.....	46
3.7	LES EFFETS DE L'ENQUÊTE DANS LA POPULATION.....	47
3.7.1	<i>Demandes suscitées par l'enquête auprès de la MSA</i>	47
3.7.2	<i>Réactions à l'enquête.....</i>	47
4	DISCUSSION.....	48
5	CONCLUSION.....	52
6	BIBLIOGRAPHIE.....	53

Graphes et tableaux

TABLEAU 1 : RÉPARTITION DES MALADES PAR DÉPARTEMENTS ET PAR RÉGIONS	7
GRAPHE 1 : POIDS RELATIF DES RÉGIONS POPULATIONS GÉNÉRALE ET OBSERVÉE DE PLUS DE 60 ANS	8
TABLEAU 2 : PRÉVALENCE DE NOTRE POPULATION DE MALADES DANS LA POPULATION ASSURÉE AGRICOLE	9
TABLEAU 3 : AGE	9
TABLEAU 4 : RÉGIME D’AFFILIATION	10
TABLEAU 5 : MÉDECIN AUTEUR DE LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE	11
TABLEAU 6 : ANCIENNETÉ DES TROUBLES LORS DE LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE	12
TABLEAU 7 : SCORE MINI MENTAL STATUS DANS LA POPULATION TOTALE	13
TABLEAU 8 : SCORE MMS POUR LES MALADES BÉNÉFICIAIRE D’UN TRAITEMENT SPÉCIFIQUE	14
TABLEAU 9 : RÉPARTITION DES ALD	15
TABLEAU 10 : ACTES CONSULTATION OU VISITE D’UN MÉDECIN GÉNÉRALISTE	16
TABLEAU 11 : ACTES CONSULTATION OU VISITE D’UN MÉDECIN SPÉCIALISTE	17
TABLEAU 12 : ÉLOIGNEMENT DU NEUROLOGUE	19
TABLEAU 13 : ÉLOIGNEMENT DU GÉRIATRE HOSPITALIER	19
GRAPHE 2 : ÉLOIGNEMENT DES SPÉCIALISTES DES MALADES NON SUIVIS PAR UN SPÉCIALISTE	20
TABLEAU 14 : PRESCRIPTION D’UN MÉDICAMENT SPÉCIFIQUE	21
TABLEAU 15 : MÉDECIN INITIATEUR DE LA PRESCRIPTION D’UN MÉDICAMENT SPÉCIFIQUE	21
TABLEAU 16 : MÉDECIN AUTEUR DE LA PRESCRIPTION ACTUELLE D’UN MÉDICAMENT SPÉCIFIQUE	22
TABLEAU 17 : RESPECT DE L’AMM DU MÉDICAMENT SPÉCIFIQUE	23
TABLEAU 18 : SOLlicitation DE L’ENTOURAGE DANS LE SUIVI DU TRAITEMENT	24
TABLEAU 19 : MÉDICAMENTS EN RAPPORT AVEC UNE ALD 23 OU AUTRE	25
TABLEAU 20 : MÉDICAMENTS NON EN RAPPORT AVEC UNE ALD	25
TABLEAU 21 : REMBOURSEMENTS TIPS	27
TABLEAU 22 : REMBOURSEMENTS DE TRANSPORTS	27
TABLEAU 23 : MONTANTS REMBOURSÉS	29
TABLEAU 24 : MODE DE RÉSIDENCE	30
TABLEAU 25 : MÉDICALISATION DE L’HÉBERGEMENT INSTITUTIONNEL	30
TABLEAU 26 : LIEU GÉOGRAPHIQUE DE L’HABITAT	32
TABLEAU 27 : MODE DE CHAUFFAGE DE L’HABITAT	32
TABLEAU 28 : HABITAT RESTANT À AMÉNAGER	33
TABLEAU 29 : LIEN FAMILIAL DE L’AIDANT PRINCIPAL	34
TABLEAU 30 : AGE DE L’AIDANT FAMILIAL PRINCIPAL	34
TABLEAU 31 : SITUATION PROFESSIONNELLE DE L’AIDANT FAMILIAL PRINCIPAL	35
GRAPHE 3 :CHARGE DE TRAVAIL DE L’AIDANT PAR JOUR, PAR SEMAINE	36
GRAPHE 4 :ANCIENNETÉ DE LA CHARGE DE TRAVAIL DE L’AIDANT	37
TABLEAU 32 : PRÉSENCE D’UN AIDANT SECONDAIRE	37
TABLEAU 33 : PRÉSENCE D’UN AIDANT OCCASIONNEL	38
TABLEAU 34 : QUALITÉ DE L’AIDANT PROFESSIONNEL	38
TABLEAU 35 : LE TYPE D’AIDE ET L’AIDANT	39
TABLEAU 36 : BESOIN D’AIDE	40
TABLEAU 37 : LES AIDES FINANCIÈRES PRINCIPALES	40
TABLEAU 38 : LES PRESTATIONS EXTRA LÉGALES DE LA MSA	41
TABLEAU 39 : LE SOUTIEN DU SERVICE SOCIAL DE LA MSA	42
TABLEAU 40 : UTILISATION DES RÉSEAUX DE SOUTIEN	43
TABLEAU 41 : COÛT FINANCIER DE L’AIDE	43
TABLEAU 42 : COÛT PSYCHOLOGIQUE DE L’AIDE	45
TABLEAU 43 : SOLlicitation DES SERVICES DE LA MSA	47
TABLEAU 44 : RÉACTIONS À L’ENQUÊTE	47

1 Introduction

La maladie d'Alzheimer, et plus largement les Démences Séniles de Type Alzheimer (DSTA) préoccupent depuis plusieurs années, mais avec une intensité plus forte ces derniers mois, aussi bien la communauté scientifique médicale que les institutions sociales et politiques de notre pays. Les raisons en sont multiples :

- la progression forte de la prévalence de cette maladie : 3,1% des personnes de plus de 65 ans (1,8% des personnes vivant à domicile, 26,3% de celles vivant en institution) (1) voire 5% (2) et une incidence forte, estimée à 11,7 pour 1000 personnes années, (1), avec des projections démographiques préoccupantes du fait du vieillissement de la population,
- de nouveaux espoirs thérapeutiques, liés à l'arrivée de nouveaux médicaments,
- une prise en charge très coûteuse en soins mais aussi et surtout en coût social dont une grande partie reste à la charge du malade et de sa famille (3) et une autre, importante en terme de structures d'accueil, à la charge de l'état et de la société (4),

La prise de conscience du problème est réelle et des propositions de lois ont été formulées (3,4). Elles font suite à différents travaux dont le dernier en date (5) a eu un large écho.

La Mutualité Sociale Agricole (MSA), 2^e régime de protection sociale, se sent particulièrement concernée par les problèmes liés à la maladie d'Alzheimer et DSTA du fait notamment de l'importance du nombre de personnes âgées, assurés sociaux agricoles.

Sans chercher à reprendre des travaux dont les points de convergences sont nombreux, quatre Associations Régionales de Caisses MSA (ARCMSA) se sont associées pour **établir un état des lieux de la prise en charge médicale et sociale de la maladie d'Alzheimer et DSTA dans la population agricole et identifier des sources d'amélioration possibles de cette prise en charge.**

Ces quatre ARCMSA couvrent la population des ressortissants agricoles des régions administratives d'Alsace, de Bourgogne, de Franche-Comté et de Lorraine.

En effet, la population couverte par la MSA présente des particularités propres, liées à son statut social et à sa ruralité dont les études et rapports nationaux ne peuvent rendre compte. Par ailleurs, l'approche du problème par un organisme de protection sociale, dont la structure rassemble en un même lieu des services médicaux et administratifs d'assurance maladie et des services d'action sociale pouvant contribuer à une optimisation de la prise en charge de cette maladie, nous paraissait innovante.

En ce qui concerne plus particulièrement la prise en charge sociale, nous n'avons pas cherché à connaître les coûts sociaux dans toutes leurs dimensions. Ce n'était pas l'objet de notre étude. Une telle recherche serait d'ailleurs très complexe et mériterait en soi un travail spécifique. Nous n'avons pas souhaité valoriser les coûts financiers des prestations sociales, ni interroger les malades et leur famille sur le niveau de leurs revenus. Nous ne nous en sentions pas toute la légitimité. Cette recherche complexe aurait nui à la relation des entretiens et aurait pu créer une suspicion d'intention de notre part. Nous nous sommes volontairement limités à une approche globale centrée sur le ressenti d'un coût financier et d'un coût psychologique de la prise en charge sociale.

2 Méthodologie

A partir des bases de données médicales informatisées des services de Contrôle Médical des caisses MSA, qui recueillent et traitent les demandes de prise en charge en Affection Longue Durée (ALD) et toutes autres demandes de soins ou hospitalisations soumises à condition médicales particulières, nous avons constitué une population exhaustive de malades Alzheimer et DSTA, exonérés du ticket modérateur en ALD 23 (Troubles sévères de la personnalité) et/ou connus du service médical pour un autre titre (demande d'entente préalable, de placement...), atteints de cette maladie.

Nous avons complété cette population à partir des bases administratives informatisées de liquidation des prestations santé, de malades non connus du service médical mais bénéficiant d'un des trois traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer (donépézil, rivastigmine, tacrine).

La population ainsi constituée rassemblait, sur une période d'inclusion du 01/07/2000 au 30/09/2000, la totalité des malades, ressortissants agricoles, pour lesquels un diagnostic de maladie d'Alzheimer et DSTA pouvait être connu ou présumé.

Au total, nous avons identifié une population de 702 personnes.

Les données médicales ont été analysées, pour l'ensemble de la population, à partir des éléments figurant dans le dossier du service médical de la caisse et de protocoles d'examens conjoints échangés spécialement dans le cadre de cette enquête avec le médecin traitant.

Les données de dépenses ambulatoires et d'hospitalisation privée ont été analysées à partir de requêtes informatiques « infocentre », soumises par le service médical, sur les bases de liquidation des prestations maladie, pour l'ensemble de la population, à l'exclusion des ressortissants du GAMEX. En effet, compte tenu du faible nombre relatif de ces ressortissants (7,92%) et du fait que les services médicaux ne pouvaient eux-mêmes procéder à l'exécution des requêtes informatiques d'extraction des données de liquidation, nous avons décidé d'exclure de l'analyse des dépenses de soins cette fraction de population pour préserver strictement le secret médical.

Les données de dépenses hospitalières publiques (sous dotation globale) et certaines données médicales, de même que les données sociales ne pouvaient être obtenues que par une enquête directe auprès des malades et de leur famille. Pour ce faire, après avoir effectué un test de questionnaire au cours de l'été 2000, nous avons constitué un échantillon en tirant au sort un dossier sur trois dans la population des seuls malades vivant à leur domicile. Les données d'hospitalisation publique et sociales ont ainsi été recueillies et analysées à partir de questionnaires. Des enquêteurs sociaux formés et soumis au secret médical et professionnel, sous la responsabilité du médecin conseil chef de service, ont rempli ces questionnaires au cours d'entretiens auprès des personnes et de leur famille.

Au total, ce sont 211 personnes qui ont été questionnées.

L'ensemble de ces données a ensuite été rassemblé et complété, au sein du service médical, sur une fiche recueil par malade et transmis, en préservant l'anonymat par un numéro invariant, à la cellule statistique régionale de l'ARCMSA de Bourgogne pour saisie et analyse statistique sur le logiciel SPSS.

3 Présentation des résultats

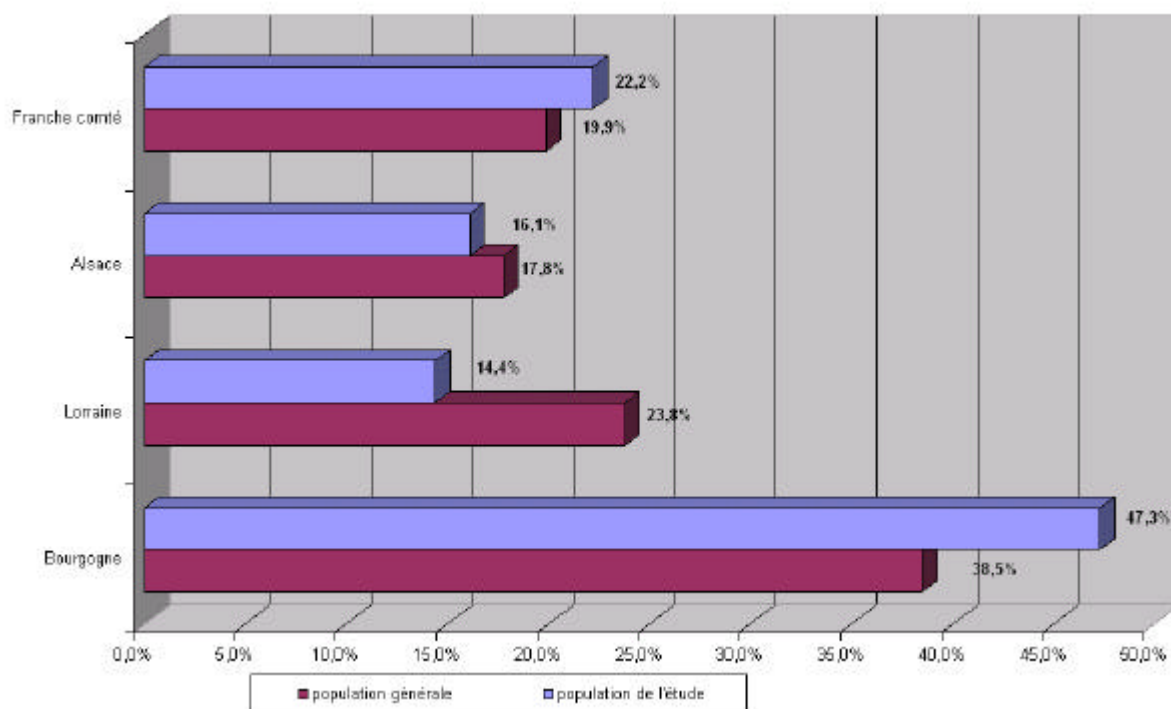
3.1 Description démographique de la population étudiée

3.1.1 Répartition géographique

TABLEAU 1 : RÉPARTITION DES MALADES PAR DÉPARTEMENTS ET PAR RÉGIONS

		REGION				Total
		Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
Côte d'Or	Effectif	82				82
	% dans REGION	24,7%				11,7%
Nièvre	Effectif	37				37
	% dans REGION	11,1%				5,3%
Saône et Loire	Effectif	153				153
	% dans REGION	46,1%				21,8%
Yonne	Effectif	60				60
	% dans REGION	18,1%				8,5%
Meurthe et Moselle	Effectif		8			8
	% dans REGION		7,9%			1,1%
Meuse	Effectif		21			21
	% dans REGION		20,8%			3,0%
Moselle	Effectif		58			58
	% dans REGION		57,4%			8,3%
Vosges	Effectif		14			14
	% dans REGION		13,9%			2,0%
Bas Rhin	Effectif			76		76
	% dans REGION			67,3%		10,8%
Haut Rhin	Effectif			37		37
	% dans REGION			32,7%		5,3%
Doubs	Effectif				68	68
	% dans REGION				43,6%	9,7%
Haute Saône	Effectif				53	53
	% dans REGION				34,0%	7,5%
Jura	Effectif				35	35
	% dans REGION				22,4%	5,0%
Total	Effectif	332	101	113	156	702
	% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

GRAPHE 1 : POIDS RELATIF DES RÉGIONS POPULATIONS GÉNÉRALE ET OBSERVÉE DE PLUS DE 60 ANS



Nous constatons que le poids des régions dans la population étudiée est très variable. Ainsi, la région Bourgogne représente-t-elle, à elle seule, près de la moitié de cette population, loin devant la région Franche Comté et très loin devant les régions Alsace et Lorraine. Cette répartition inégale de la population étudiée s'explique en partie par le poids démographique de chacune de ces régions mais en partie seulement. En effet, si nous rapportons les effectifs relatifs de cette population aux effectifs relatifs des assurés sociaux de mêmes tranches d'âge et d'une même région (source *ECOSIPREM* Caisses Centrales de Mutualité Sociale Agricole), nous observons que la région Bourgogne est sur-représentée (47,3% pour 38,5%), les régions Franche Comté et Alsace sont logiquement représentées (22,2% pour 19,9% et 16,1% pour 17,8%) tandis que la région Lorraine est sous-représentée (14,4% pour 23,8%). Ces écarts entre population attendue (à partir du poids relatif des régions) et population observée s'expliquent en grande partie par un recueil incomplet dans certains départements de Lorraine (région sous-représentée) ; par contre, nous n'avons pas d'explication avérée concernant la sur-représentation relative de la région Bourgogne.

TABLEAU 2 : PRÉVALENCE DE NOTRE POPULATION DE MALADES DANS LA POPULATION ASSURÉE AGRICOLE

	Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	Total
Malades	332	101	113	156	702
Population totale des plus de 60 ans	56 704	35 020	26 164	29 388	147 276
Prévalence plus de 60 ans	0,58%	0,28%	0,43%	0,53%	0,47%

Le calcul de la prévalence de la maladie dans notre population d'assurés agricoles de plus de 60 ans, même si elle inclut les personnes de 60 à 65 ans, montre que nous sommes très loin des prévalences de 3,1% de la population des plus de 65 ans (1).

3.1.2 Mode de résidence

Dans notre population, la proportion des malades vivant en institution est faible (171 personnes, soit 24,4%) tandis que celle des malades vivant à domicile est forte (531 personnes, soit 75,6%).

Parmi la population vivant à domicile, le tirage au sort aléatoire a été pratiqué sur la base d'un dossier sur 3, soit 211 malades enquêtés à domicile. Ils représentent à eux seuls 30% de l'effectif total de la population étudiée.

3.1.3 Age

TABLEAU 3 : AGE

AGE						
REGION	Moyenne	N	Ecart-type	Médiane	Minimum	Maximum
Bourgogne	79,93	332	7,04	79,00	51	99
Lorraine	77,52	101	6,18	77,00	64	93
Alsace	79,06	113	7,86	78,00	61	100
Franche Comté	79,06	156	6,49	79,00	58	97
Total	79,25	702	6,98	79,00	51	100

p=0,02

L'âge médian est élevé à 79 ans, avec des extrêmes de 51 ans à 100 ans. La région Lorraine, se distingue avec une médiane âge plus jeune de 2 ans. Cette différence est significative.

Toutes régions confondues, 9 personnes seulement ont un âge inférieur à 65 ans et 80% de la population étudiée se situe dans une tranche d'âge comprise entre 70 ans et 89 ans.

Le sex ratio de la population étudiée est de 0,72 de femmes ce qui, compte tenu de l'âge observé, rejoint les données connues (1). Il n'y a pas de différence entre régions.

3.1.4 Régime d'affiliation

TABLEAU 4 : RÉGIME D’AFFILIATION

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
REGIME	A.S.A	Effectif	55	10	18	16	99
		% dans REGION	16,6%	9,9%	15,9%	10,3%	14,1%
	AMEXA	Effectif	277	91	95	140	603
		% dans REGION	83,4%	90,1%	84,1%	89,7%	85,9%
Total		Effectif	332	101	113	156	702
		% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

p>0,05

La population étudiée relève essentiellement (85,9%) de l'Assurance Maladie des Exploitants Agricoles (AMEXA) sans différence statistiquement significative entre les régions. Le régime AMEXA inclut toutes les formes d'exploitations agricoles, de la plus grosse à la plus petite et tous les types de production. Il s'agit donc d'une population socialement très diverse. L'importance relative des exploitants agricoles est à relier à l'importance relative de ceux-ci dans les tranches d'âge concernées de la population générale des ressortissants agricoles (80%, source *ECOSIPREM*-Caisses Centrales de Mutualité Sociale Agricole).

Le régime Assurance des Salariés Agricole (ASA) représente la population salariée dans toute sa diversité, incluant les salariés des organismes agricoles (Chambre d'agriculture, Crédit agricole, Mutualité sociale agricole,...), les ouvriers agricoles et viticoles, bûcherons... Le régime ASA représente donc lui aussi une population socialement très diverse.

En ce qui concerne la situation matrimoniale des personnes, la moitié de la population vit en couple. Pour l'autre moitié, il s'agit essentiellement de personnes veuves, le plus souvent des femmes. Les personnes célibataires sont l'exception. Il n'y a pas de différence entre les régions.

Pour ce qui est du statut professionnel actuel, hormis 8 personnes actives, la population étudiée est constituée de retraités. Ceci est cohérent avec l'âge de cette population (9 personnes seulement ont moins de 65 ans). Il n'y a pas de différence entre les régions.

3.2 Description médicale de la population étudiée

3.2.1 Découverte de la maladie

TABLEAU 5 : MÉDECIN AUTEUR DE LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
découverte maladie	médecin famille	Effectif	43	28	23	23	117
		% dans REGION	60,6%	56,0%	62,2%	45,1%	56,0%
	médecin spécialiste	Effectif	21	10	7	19	57
		% dans REGION	29,6%	20,0%	18,9%	37,3%	27,3%
	hospitalisation	Effectif	6	8	6	4	24
		% dans REGION	8,5%	16,0%	16,2%	7,8%	11,5%
	ne sait pas	Effectif	1	4	1	5	11
		% dans REGION	1,4%	8,0%	2,7%	9,8%	5,3%
Total	Effectif	71	50	37	51	209	
	% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

2 questionnaires sans réponse.

$p > 0,05$

C'est dans plus de la moitié des cas le médecin généraliste de famille qui a porté le diagnostic. Nous observons toutefois des différences (non significatives) entre les régions puisqu'en régions Bourgogne et Franche Comté, le médecin spécialiste joue un rôle plus important dans la découverte de la maladie que dans les régions Alsace et Lorraine mais à l'inverse, l'hôpital y joue un rôle mineur.

Quoi qu'il en soit, la place du médecin généraliste dans la découverte de la maladie est primordiale. Qu'il soit l'auteur de la découverte ou l'instigateur d'une consultation spécialisée ou d'une hospitalisation qui conduira au diagnostic.

TABLEAU 6 : ANCIENNETÉ DES TROUBLES LORS DE LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE

			découverte maladie				Total
			médecin famille	médecin spécialiste	hospitalisation	ne sait pas	
ancienneté trouble	moins d'un an	Effectif % dans découverte maladie	14 12,0%	7 12,3%	3 12,5%		24 11,5%
	entre 1 et 5 ans	Effectif % dans découverte maladie	67 57,3%	35 61,4%	17 70,8%	3 27,3%	122 58,4%
	plus de 5 ans	Effectif % dans découverte maladie	34 29,1%	15 26,3%	4 16,7%	3 27,3%	56 26,8%
	ne sait pas	Effectif % dans découverte maladie	2 1,7%			5 45,5%	7 3,3%
Total		Effectif % dans découverte maladie	117 100,0%	57 100,0%	24 100,0%	11 100,0%	209 100%

2 questionnaires sans réponse.

p=0,00

Toutes régions confondues, un malade sur 10 seulement bénéficie d'un diagnostic dans l'année d'apparition des 1ers troubles et ce, quel que soit le médecin à l'origine du diagnostic. D'autre part, plus d'un malade sur 4 ne bénéficient de ce diagnostic qu'au-delà de 5 ans.

Le retard au diagnostic évoqué par de multiples auteurs (1, 5, 6) se confirme dans notre population. Des efforts importants restent à faire pour améliorer le dépistage d'une maladie dont le début est insidieux et l'évolution progressive.

3.2.2 Degré de sévérité de la maladie

TABLEAU 7 : SCORE MINI MENTAL STATUS DANS LA POPULATION TOTALE

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
Tranche MMS	MMS à 0	Effectif	31	3	18	19	71
		% dans REGION	15,3%	3,8%	23,4%	13,2%	14,1%
	MMS de 1 à 10	Effectif	55	25	17	26	123
		% dans REGION	27,1%	31,6%	22,1%	18,1%	24,5%
	MMS de 11 à 20	Effectif	75	39	28	71	213
		% dans REGION	36,9%	49,4%	36,4%	49,3%	42,3%
	MMS de 21 à 26	Effectif	37	11	11	26	85
		% dans REGION	18,2%	13,9%	14,3%	18,1%	16,9%
	MMS de 27 à 29	Effectif	5	1	3	2	11
		% dans REGION	2,5%	1,3%	3,9%	1,4%	2,2%
Total		Effectif	203	79	77	144	503
		% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

199 fiches sans réponse.

p=0,02

		Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	Total
MMS non obtenu		129	22	36	12	199

Le test de Folstein, régulièrement recommandé (6, 7), est d'une pratique largement répandue. Notre recueil d'information, par échange de protocoles d'examen conjoints rémunérés, incluait une demande forte de score Mini Mental Status (MMS) actualisé. A cet effet, nous avons joint systématiquement une grille du test de Folstein et sa méthode. Nous n'avons cependant pu obtenir de score MMS pour 199 malades sur les 702.

Des différences entre régions existent dans le degré de sévérité de la maladie. Ainsi, les cas les plus sévères (MMS<10) sont-ils plus fréquents en régions Alsace et Bourgogne, avec respectivement 45,5% et 42,4%, qu'en régions Lorraine et Franche Comté, avec respectivement 35,4% et 31,3%.

Par ailleurs, nous avons systématiquement demandé au médecin traitant les résultats d'un test Clinical Dementia Rating (CDR). Ce test est prévu, au choix avec le test de Folstein, dans l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) des médicaments anticholinestérasiques. Nous n'avons obtenu que 5 réponses mais sans exercer la même pression par l'envoi du test et de sa méthode.

Enfin, nous avons également demandé au médecin traitant le résultat d'un score Groupe Iso Ressource (GIR). Nous n'avons pu recueillir que 58 réponses. Cette évaluation de la dépendance, avec la mise en place de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD), ne peut pas être méconnue des médecins traitants. Par ailleurs, nous le reverrons plus loin dans cette étude, nous savons que 53 malades perçoivent la PSD

TABLEAU 8 : SCORE MMS POUR LES MALADES BÉNÉFICIAIRE D'UN TRAITEMENT SPÉCIFIQUE

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
Tranche MMS	MMS à 0	Effectif	4		1	3	8
		% dans REGION	3,5%		2,2%	3,3%	2,6%
	MMS de 1 à 10	Effectif	21	15	7	12	55
		% dans REGION	18,6%	25,0%	15,6%	13,3%	17,9%
	MMS de 11 à 20	Effectif	54	33	24	52	163
		% dans REGION	47,8%	55,0%	53,3%	57,8%	52,9%
	MMS de 21 à 26	Effectif	30	11	10	21	72
		% dans REGION	26,5%	18,3%	22,2%	23,3%	23,4%
	MMS de 27 à 29	Effectif	4	1	3	2	10
		% dans REGION	3,5%	1,7%	6,7%	2,2%	3,2%
	Total	Effectif	113	60	45	90	308
		% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

86 fiches sans réponse.

p > 0,05

		Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	Total
MMS non obtenu		47	18	18	3	86

La comparaison des résultats des tableaux 7 et 8 nous montre que, si dans la population totale observée le score MMS de $10 << 27$ (score de référence de l'AMM des traitements anticholinestérasiques, spécifiques de la maladie d'Alzheimer) est de 61%, dans la fraction de population bénéficiant d'un traitement spécifique, cette proportion est nettement supérieure, à 76%.

Nous observons aussi, dans le même degré de sévérité de cette AMM, que 63 malades (différence entre 298 malades dans le tableau 7 et 235 dans le tableau 8) ne reçoivent pas un tel traitement.

Cette répartition des scores MMS est aussi, à contrario, l'occasion de noter que près d'un malade sur 4 bénéficiant d'un traitement spécifique présente un score MMS hors AMM. Les auteurs (8, 9) s'accordent pourtant tous à dire que l'utilisation de ces traitements aux stades sévères n'a pas été étudiée et que ces médicaments n'y ont pas d'indication.

3.2.3 Les Affections de Longue Durée

TABLEAU 9 : RÉPARTITION DES ALD

			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	Total
ALD	1 AVC	Effectif	4		1	3	8
		%					1,3%
	3 Artériopathie	Effectif	21	7	9	13	50
		%					8,1%
	5 Cardiopathie	Effectif	21	4	7	12	44
		%					7,1%
	8 Diabète	Effectif	13	9	8	4	34
		%					5,5%
	9 neuro musculaire	Effectif		4			4
		%					,6%
	10 Hémoglobinopathie	Effectif	1				1
		%					,2%
	12 HTA	Effectif	28	13	14	9	64
		%					10,4%
	13 Infarctus myocarde	Effectif				1	1
		%					,2%
	14 IRCG	Effectif	2	1	1	3	7
		%					1,1%
	16 Parkinson	Effectif	1	1	1	3	6
		%					1,0%
	17 Maladie métabolique	Effectif				1	1
		%					,2%
	22 PR	Effectif	2		2		4
		%					,6%
	23 PSY	Effectif	264	73	77	133	547
		%					88,7%
	24 RCH	Effectif		1		1	2
		%					,3%
	25 Sclérose en plaques	Effectif				1	1
		%					,2%
	30 Tumeur	Effectif	18	5	10	2	35
		%					5,7%
	31 hors liste	Effectif	3		2	6	11
		%					1,8%
	32 polyopathologies	Effectif	6	1	3	10	20
		%					3,2%
Total	Effectif		291	87	89	150	617
	%						100,0%

Dans notre population, ce sont 617 personnes qui sont exonérées du ticket modérateur au titre de l’Affection Longue Durée (ALD), soit 88% de cette population. Dans la population générale des ressortissants agricoles de mêmes tranches d’âge, l’exonération du ticket modérateur pour ALD est beaucoup moins fréquente (35,13%)

L'ALD 23, «*Troubles sévères de la personnalité*» dans laquelle se classent la maladie d'Alzheimer et les DSTA et qui constituait un critère de sélection principal, représente avec 88,7% de la population exonérée, la 1^{ère} cause d'attribution de l'ALD.

Les ALD «*cardio-vasculaires*» 3 (*artériopathie*), 5 (*cardiopathie*), 12 (*hypertension artérielle*) et 13 (*infarctus du myocarde*) sont, avec 25.8% de la population exonérée, la 2^e cause d'attribution de l'ALD.

Enfin les ALD 30 «*tumeurs*» et 8 «*diabète*» sont, elles, aussi fréquentes avec respectivement 5,7% et 5,5%.

La maladie d'Alzheimer et les DSTA sont rarement isolées. Les malades avec pour seule ALD Alzheimer et DSTA ne représentent qu'un effectif de 383 personnes. Les autres malades exonérés, le sont au titre de plusieurs ALD.

En fait, nous nous trouvons devant une population âgée dont une des caractéristiques principales est la coexistence et l'interaction de pathologies multiples, qu'elles soient chroniques ou aiguës.

3.3 Description de la prise en charge sanitaire

3.3.1 Suivi généraliste

TABLEAU 10 : ACTES CONSULTATION OU VISITE D'UN MÉDECIN GÉNÉRALISTE

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
Tranche de CV généraliste	Moins d'un acte par trimestre	Effectif	34	4	3	9	50
		% dans REGION	11,5%	4,1%	3,1%	6,3%	7,9%
	Au moins un acte par trimestre	Effectif	154	37	32	76	299
		% dans REGION	52,0%	38,1%	33,0%	53,1%	47,2%
	Plus d'un acte par mois	Effectif	108	56	62	58	284
		% dans REGION	36,5%	57,7%	63,9%	40,6%	44,9%
Total	Effectif	296	97	97	143	633	
	% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

p=0,00

Au total, 90% des malades de notre population sont suivis par un médecin généraliste de famille. Dans près de la moitié des cas, c'est au rythme d'un acte par trimestre et dans 44,9% des cas, ce rythme est encore plus soutenu avec plus d'un acte par mois. Ce rythme peut même aller jusqu'à des extrêmes de 83 actes par an pour un malade.

Il convient d'observer que :

- D'une part, ce suivi ne concerne pas seulement la maladie d'Alzheimer et DSTA mais aussi les pathologies chroniques ou occasionnelles associées.
- D'autre part, ce sont 69 malades sur 702, chiffre important, qui n'ont eu aucun acte de généraliste à titre ambulatoire. Ces malades, vivent en institution médicalisée et leurs soins sont pris en charge dans le cadre de forfaits et ne peuvent apparaître dans ce tableau de résultat.

Les résultats dans la seule population des malades bénéficiant d'un traitement spécifique sont tout à fait comparables à ceux présentés ci-dessus.

3.3.2 Suivi « spécialiste »

Nous avons considéré arbitrairement comme spécialistes, les neurologues et les gériatres hospitaliers. Ce choix est doublement arbitraire puisque

- nous n'avons pas inclus les généralistes libéraux, titulaires de la capacité de gériatrie, en considérant que leur pratique relevait plus d'une pratique de généraliste, ayant certes fait l'effort d'une formation complémentaire mais exerçant dans un contexte de non exclusivité,
- nous avons inclus les gériatres hospitaliers considérant une pratique exclusive ou quasi-exclusive, dans des conditions d'environnement et de temps particulières, bien que la gériatrie ne soit pas en soi, à ce jour, une spécialité ordinaire mais une simple capacité.
- nous n'avons pu identifier les psychiatres, qui peuvent intervenir en temps que spécialiste, pour des raisons techniques.

TABLEAU 11 : ACTES CONSULTATION OU VISITE D'UN MÉDECIN SPÉCIALISTE

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
suivi spécialisé	gériatre hospitalier	Effectif	28	19	20	12	79
		% dans REGION	8,7%	19,6%	20,6%	8,2%	12,0%
	neurologue	Effectif	156	39	42	60	297
		% dans REGION	48,6%	40,2%	43,3%	41,1%	44,9%
	pas de spécialiste	Effectif	137	39	35	74	285
		% dans REGION	42,7%	40,2%	36,1%	50,7%	43,1%
Total	Effectif		321	97	97	146	661
	% dans REGION		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

41 fiches sans réponse.

p=0,00

Au total, 376 malades sont suivis par un « spécialiste », soit 56,9% de notre population. Quand le suivi est assuré par un neurologue privé, c'est au rythme moyen d'un acte par semestre et dans 1 cas sur 10, au rythme d'un acte par trimestre.

En région Alsace, ce sont même 63,9% des malades qui ont un suivi spécialisé.

En régions Alsace et Lorraine, la proportion de malades suivis par un gériatre hospitalier est nettement plus élevée que pour les deux autres régions. Cette différence nous suggère qu'il existe des pratiques de suivi différentes entre régions.

Si nous nous intéressons aux seuls malades bénéficiant d'un traitement spécifique, nous trouvons un taux de suivi spécialisé, toutes régions confondues, nettement plus élevé (69,5%).

3.3.3 Eloignement géographique du spécialiste

TABLEAU 12 : ELOIGNEMENT DU NEUROLOGUE

km neurologue

REGION	Moyenne	N	Ecart-type	Médiane	Minimum	Maximum
Bourgogne	24,40	331	19,02	20,00	0	90
Lorraine	27,79	100	18,13	20,00	0	90
Alsace	14,93	113	10,13	14,00	0	55
Franche Comté	30,47	155	19,03	30,00	0	70
Total	24,70	699	18,39	20,00	0	90

3 fiches sans réponse

p=0,00

TABLEAU 13 : ELOIGNEMENT DU GÉRIATRE HOSPITALIER

km gériatre

REGION	Moyenne	N	Ecart-type	Médiane	Minimum	Maximum
Bourgogne	16,31	331	13,48	15,00	0	60
Lorraine	21,22	100	13,30	20,00	0	70
Alsace	19,04	113	16,12	16,00	0	74
Franche Comté	41,85	152	32,75	40,00	0	150
Total	23,03	696	22,10	20,00	0	150

6 fiches sans réponse

p=0,00

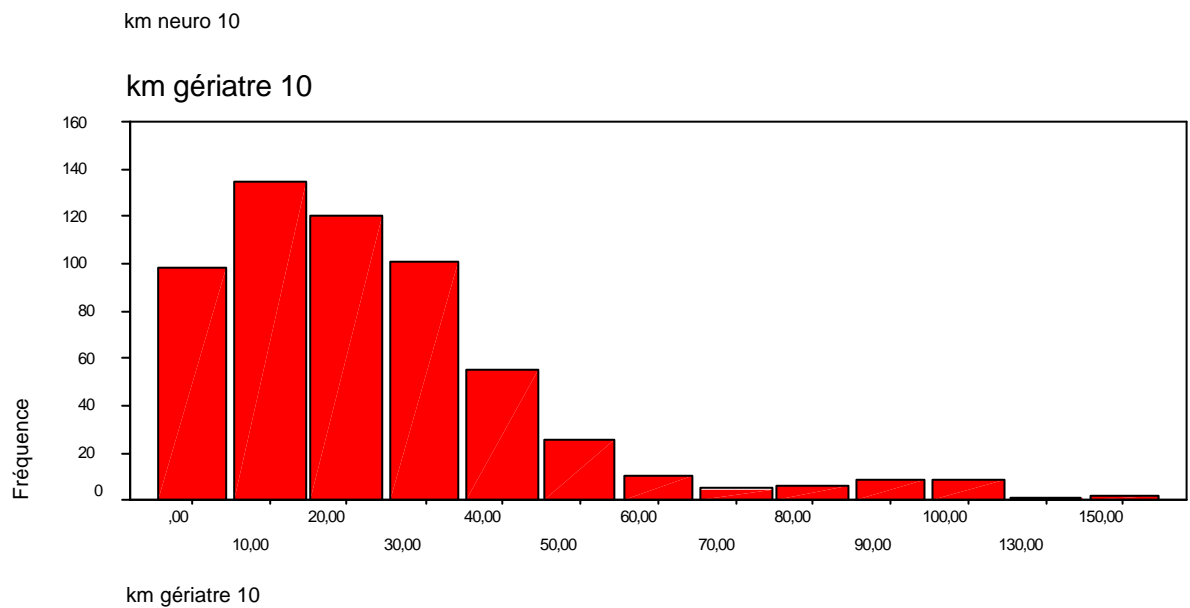
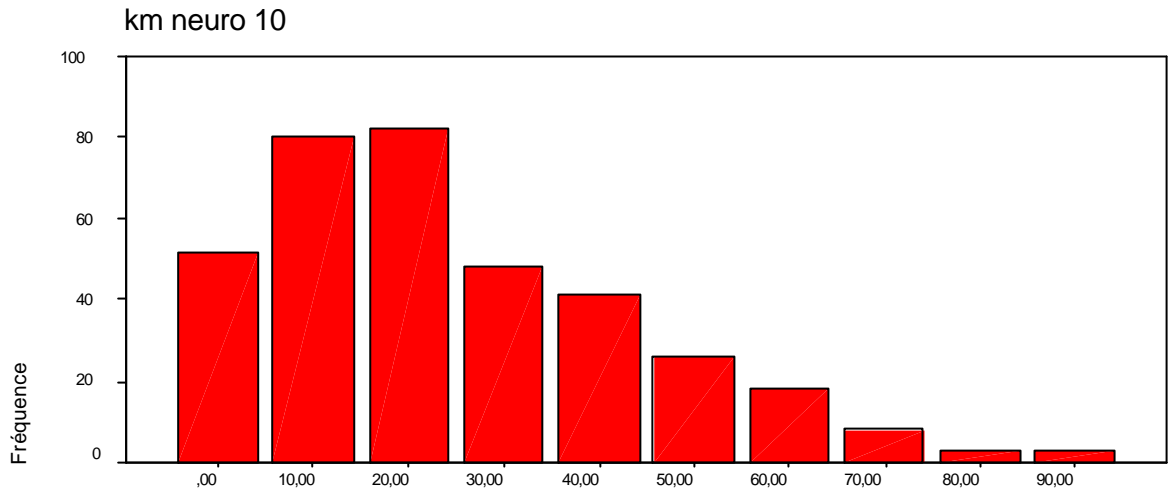
L'éloignement du spécialiste (gériatre hospitalier ou neurologue) est significativement différent selon la région.

C'est en région Franche Comté que l'éloignement géographique du spécialiste est le plus important, de l'ordre du double par rapport aux autres régions avec des extrêmes très importants, notamment pour le gériatre hospitalier (150 km). C'est peut-être, au moins en partie, l'explication d'un faible taux de suivi par ce type de médecin observé dans cette région.

A l'inverse, c'est en région Alsace, dont la superficie est aussi la plus petite, que l'éloignement géographique, tant du neurologue que du gériatre hospitalier, est le plus faible. Cause ou conséquence, c'est aussi en région Alsace, nous l'avons vu, que le recours au spécialiste est le plus fort.

A contrario, en région Bourgogne où l'éloignement au gériatre hospitalier est le plus faible, le recours à ce type de soins est parmi les plus faibles. S'agit-il d'une organisation des soins différente, privilégiant le soin en hospitalisation au soin externe comparativement aux autres régions ?

GRAPHE 2 : ELOIGNEMENT DES SPÉCIALISTES DES MALADES NON SUIVIS PAR UN SPÉCIALISTE



En fait, toutes régions confondues, si nous observons l'éloignement géographique des neurologues et des gériatres hospitaliers pour les personnes non suivies par un spécialiste, nous constatons que la majeure partie de ces personnes est proche de l'offre de soins. Les raisons principales du non suivi par un spécialiste ne sont pas uniquement dues à l'éloignement géographique.

3.3.4 Traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer

Au moment de la réalisation de notre étude, seuls trois médicaments appartenant à la classe des anticholinestérasiques étaient disponibles. Depuis, un quatrième est apparu sur le marché.

TABLEAU 14 : PRESCRIPTION D'UN MÉDICAMENT SPÉCIFIQUE

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
médicament prescrit	Pas de traitement	Effectif	172	23	50	63	308
		% dans REGION	51,8%	22,8%	44,2%	40,4%	43,9%
	ARICEPT	Effectif	115	55	48	77	295
		% dans REGION	34,6%	54,5%	42,5%	49,4%	42,0%
	COGNEX	Effectif	5	1		3	9
		% dans REGION	1,5%	1,0%		1,9%	1,3%
	EXELON	Effectif	40	22	15	13	90
		% dans REGION	12,0%	21,8%	13,3%	8,3%	12,8%
Total		Effectif	332	101	113	156	702
		% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

p=0,00

Ce sont 56,1% des malades de notre population qui bénéficient d'un traitement spécifique de la maladie d'Alzheimer en ambulatoire. Cette proportion de malades nous paraît d'autant plus importante qu'elle exclut les malades soumis à un tel traitement dans le cadre du budget global des hôpitaux.

Une région se distingue très nettement des autres, la région Lorraine, avec 77,2% de malades bénéficiant d'un traitement spécifique en ambulatoire. Dans cette région pourtant la proportion de malades suivis par un spécialiste n'est pas plus élevée que dans les autres régions.

TABLEAU 15 : MÉDECIN INITIATEUR DE LA PRESCRIPTION D'UN MÉDICAMENT SPÉCIFIQUE

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
spécialité presc initial	gériatre	Effectif	2	9	5	1	17
		% dans REGION	4,9%	21,4%	19,2%	3,0%	12,0%
	neurologue	Effectif	30	23	20	25	98
		% dans REGION	73,2%	54,8%	76,9%	75,8%	69,0%
	généraliste	Effectif	5	8	1	6	20
		% dans REGION	12,2%	19,0%	3,8%	18,2%	14,1%
	autre	Effectif	1	2		1	4
		% dans REGION	2,4%	4,8%		3,0%	2,8%
	ne sait pas	Effectif	3				3
		% dans REGION	7,3%				2,1%
Total		Effectif	41	42	26	33	142
		% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

3 questionnaires sans réponse

p=0,03

Nous nous sommes volontairement limités dans ce tableau aux seuls malades enquêtés à domicile et bénéficiant d'un traitement spécifique car l'information pour les autres malades n'était pas exploitable (information non récupérable et surtout traitement débuté dans l'année d'observation des soins mais postérieurement à l'échange d'informations médicales). Il s'agit donc d'une information recueillie au cours de l'entretien avec le malade et sa famille.

Nous constatons d'emblée que 14,1% des traitements ont été initiés par un généraliste non capacitare en gériatrie alors que l'AMM de ces médicaments indique : « *Prescription initiale annuelle réservée aux médecins spécialistes en neurologie, en psychiatrie, aux médecins spécialistes titulaires du diplôme d'études spécialisées complémentaires de gériatrie et aux médecins spécialistes ou qualifiés en médecine générale titulaires de la capacité de gérontologie. Le renouvellement est possible par tout médecin.* » Cette règle n'est donc pas complètement suivie sauf dans une région, l'Alsace, où cette proportion n'est que de 3,8%. C'est aussi la région où nous observons le plus fort taux de suivi spécialisé.

Parmi les spécialistes, c'est le neurologue qui de très loin (69%) est à l'initiative du traitement.

Les psychiatres sont peu impliqués dans la prise en charge du malade Alzheimer, en particulier dans l'initiative d'un traitement spécifique (2,8%). Enfin le traitement spécifique est initié aussi bien à l'hôpital (44,9%) qu'en ambulatoire (55,1%) avec des différences selon les régions : plutôt à l'hôpital en région Lorraine, plutôt en ambulatoire pour les 3 autres régions et en particulier pour la région Franche Comté.

TABLEAU 16 : MÉDECIN AUTEUR DE LA PRESCRIPTION ACTUELLE D'UN MÉDICAMENT SPÉCIFIQUE

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
spécialité prescripteur actuel	hospitalier	Effectif	13	10	7	3	33
		% dans REGION	8,1%	12,8%	11,1%	3,2%	8,4%
	généraliste	Effectif	105	65	45	76	291
		% dans REGION	65,6%	83,3%	71,4%	81,7%	73,9%
	neurologue	Effectif	39	3	8	14	64
		% dans REGION	24,4%	3,8%	12,7%	15,1%	16,2%
	autre libéral	Effectif	3		3		6
		% dans REGION	1,9%		4,8%		1,5%
Total	Effectif	160	78	63	93	394	
	% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

p=0,00

Le prescripteur actuel est pour 3 malades sur 4, le médecin généraliste de famille. Notons que 14% de ces généralistes sont titulaires de la capacité en gériatrie.

De plus, nous constatons que l'intervention des spécialistes dans le renouvellement de ces traitements est très variable d'une région à l'autre. En région Bourgogne, les neurologues privés sont beaucoup plus fréquemment impliqués que dans les autres régions et pourtant, dans cette région, le taux de suivi spécialisé est dans la moyenne inter régionale.

TABEAU 17 : RESPECT DE L'AMM DU MÉDICAMENT SPÉCIFIQUE

			spécialité actuelle				Total
			hospitalier	généraliste	neurologue	autre libéral	
respect AMM	oui	Effectif	15	199	46	3	263
		% dans spécialité actuelle	48,4%	71,1%	76,7%	50,0%	69,8%
	non	Effectif	8	42	4		54
		% dans spécialité actuelle	25,8%	15,0%	6,7%		14,3%
	ne sait pas	Effectif	8	39	10	3	60
		% dans spécialité actuelle	25,8%	13,9%	16,7%	50,0%	15,9%
Total	Effectif	31	280	60	6	377	
	% dans spécialité actuelle	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

17 fiches sans réponse

p=0,01

Ce tableau est le résultat de la question posée au médecin conseil de la caisse de MSA : l'indication de l'AMM ouvrant droit à remboursement par la sécurité sociale est-elle respectée ? Il comporte donc un jugement extérieur de conformité par rapport au référentiel AMM, basé sur le score MMS déclaré par le médecin traitant.

Dans 2 cas sur 3, le médecin conseil confirme le respect de l'indication thérapeutique ouvrant droit à remboursement par la sécurité sociale quelle que soit la spécialité du prescripteur. Cependant, nous observons une différence significative selon le mode d'activité du prescripteur :

- en libéral, spécialistes ou généralistes, le respect est nettement plus élevé, de l'ordre de 3 sur 4
- en hospitalier, le respect est plus faible, de l'ordre de 1 sur 2

La différence est constante dans d'autres études de l'assurance maladie ciblées sur le respect de l'AMM de certains médicaments. Il est certain que la mise en place des ordonnances de 1996, instaurant une responsabilité économique des médecins libéraux, entre autres, sur le respect de l'AMM des médicaments, intervient au moins pour partie.

Le référentiel AMM est clair sur les indications thérapeutiques ouvrant droit à remboursement par la sécurité sociale : « *traitement symptomatique des formes légères à modérément sévères de la maladie d'Alzheimer, MMS > 10 et/ou CDR de niveau 1 ou 2...Le traitement d'entretien peut être poursuivi aussi longtemps qu'un bénéfice thérapeutique existe pour le patient* », en revanche le débat reste ouvert sur la poursuite du traitement après aggravation de la maladie. La poursuite du traitement pourrait avoir selon certains médecins questionnés dans le cadre de l'étude un effet sur les troubles psycho-comportementaux du dément. En tout état de cause cet effet n'a pas été retenu dans l'avis de la commission de l'AMM, ni repris dans la littérature spécialisée (8).

TABLEAU 18 : SOLLICITATION DE L'ENTOURAGE DANS LE SUIVI DU TRAITEMENT

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
aidant sollicité	oui	Effectif	25	23	18	15	81
		% dans REGION	64,1%	57,5%	69,2%	46,9%	59,1%
	non	Effectif	6	17	7	16	46
		% dans REGION	15,4%	42,5%	26,9%	50,0%	33,6%
	ne sait pas	Effectif	8		1	1	10
		% dans REGION	20,5%		3,8%	3,1%	7,3%
Total	Effectif	39	40	26	32	137	
	% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

5 fiches sans réponse

p=0,00

L'AMM de la rivastigmine et du donépézil prévoit également : « *Le traitement ne doit être entrepris que si un proche peut s'assurer régulièrement de la prise du médicament par le patient.* » Les familles enquêtées ne répondent positivement à cette question que dans 59,1%. Nous constatons des différences significatives entre les régions Bourgogne et Alsace d'une part, où la famille est fréquemment avertie de son rôle par le médecin, et les régions Lorraine et Franche Comté d'autre part, où c'est beaucoup moins souvent le cas.

Pour ce qui concerne la rivastigmine, la surveillance du poids du malade est la règle. Si le malade est pesé dans 62,5% des cas seulement, les familles ne sont que 23,3% à nous répondre qu'elles ne connaissent pas l'évolution du poids. Quand elles affirment le connaître, il est majoritairement stable (40%) et si dans 8 cas il baisse (comme on pourrait le craindre selon la fiche AMM), dans 3 cas il augmente ! Cependant, les effectifs observés sont très faibles.

Nous ne présentons pas les résultats de la surveillance biologique hépatique des malades sous tacrine, les effectifs concernés sont trop faibles pour avoir une quelconque signification.

3.3.5 Les autres traitements médicamenteux

Nous nous sommes appuyés sur la classification European Pharmaceutical Market Research Association (EPhMRA) qui est une classification à vocation plus commerciale et pharmaceutique que médicale et d'indication thérapeutique. Nous n'avons retenu que les classes EPhMRA dont la fréquence dépassait 15%.

TABLEAU 19 : MÉDICAMENTS EN RAPPORT AVEC UNE ALD 23 OU AUTRE

	Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	Total
	% de N = 176	% de N = 59	% de N = 54	% de N = 89	% de N = 378
Anti-HTA	50,6%	49,2%	55,6%	43,8%	49,5%
Psycho analeptique	38,6%	40,7%	24,1%	49,4%	39,4%
Appareil digestif et Métabolisme	34,1%	33,9%	31,5%	24,7%	31,5%
Cardio-vasculaires	29,5%	30,5%	31,5%	23,6%	28,6%
Vaso-dilatateurs cérébraux	19,9%	28,8%	33,3%	29,2%	25,4%
Anti-thrombose	19,9%	28,8%	29,6%	28,1%	24,6%
Anti-psychotique	22,7%	16,9%	22,2%	23,6%	22,0%
Tranquillisants	25,6%	11,9%	11,1%	20,2%	20,1%
Analgésiques	19,9%	16,9%	14,8%	14,6%	17,5%

Ces traitements sont en cohérence avec les ALD dont nous avons déjà présenté le détail (tableau 9), à savoir une prédominance forte des médicaments à visée cardio-vasculaire et des psychotropes. La place prise par les médicaments de l'appareil digestif et métabolique s'explique par la fréquence importante des antidiabétiques qui appartiennent à cette classe.

Les mêmes résultats sont observés pour les malades bénéficiant d'un traitement spécifique.

TABLEAU 20 : MÉDICAMENTS NON EN RAPPORT AVEC UNE ALD

	Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	Total
	% de N = 201	% de N = 84	% de N = 78	% de N = 96	% de N = 459
Anti-HTA	38,8%	34,5%	42,3%	29,2%	36,6%
Appareil digestif et Métabolisme	29,4%	29,8%	37,2%	38,5%	32,7%
Analgésiques	29,4%	36,9%	34,6%	30,2%	31,8%
Appareil locomoteur	18,9%	23,8%	23,1%	22,9%	21,4%
Veino-toniques	17,4%	22,6%	21,8%	28,1%	21,4%
Psycho analeptique	20,4%	21,4%	17,9%	17,7%	19,6%
Respiratoire	14,4%	20,2%	26,9%	19,8%	18,7%
Cardio-vasculaires	14,9%	19,0%	30,8%	12,5%	17,9%
Vaso-dilatateurs cérébraux	13,4%	13,1%	25,6%	19,8%	16,8%
Anti-thrombose	15,4%	17,9%	24,4%	10,4%	16,3%
Appareil génito-urinaire	17,9%	14,3%	15,4%	11,5%	15,5%

Nous retrouvons pratiquement les mêmes médicaments mais avec une plus grande diversité (appareil locomoteur, veinotoniques, respiratoires, appareil génito-urinaire).

Les mêmes résultats sont observés pour les malades bénéficiant d'un traitement spécifique.

3.3.6 Les soins paramédicaux

Nous n'en recensons que très peu puisque :

- 23% seulement des malades ont des soins infirmiers techniques classés AMI à la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP), de type pansements, injections, perfusions... Quand les malades en ont, c'est de façon très ponctuelle car la médiane est de dix coefficients par an seulement, soit l'équivalent de trois pansements d'escarre ou encore d'une série de dix injections intramusculaires par exemple.
- 17% seulement des malades ont des soins infirmiers classés AIS à la NGAP, de type hygiène, surveillance, observation et prévention. Quand les malades en ont, c'est à un rythme espacé de deux interventions par semaine seulement.
- 9,5%, soit 20 malades seulement sur les 211 enquêtés, ont des soins pris en charge dans le cadre d'un Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) avec intervention d'aides soignantes coordonnées par une infirmière et éventuellement de soins infirmiers techniques. Quand les malades en ont, c'est à un rythme espacé de deux par semaine seulement.
- 15% seulement des malades ont des soins de masso-kinésithérapie. Quand les malades en ont, c'est une série très limitée car la médiane est de 87 coefficients par an, soit l'équivalent d'une série de douze séances de rééducation d'un membre par exemple.

3.3.7 Les autres types de soins ambulatoires

Les articles du Tarif Interministériel de Prestation Sanitaire (TIPS)

On retrouve sous cette rubrique toute une multitude d'articles, accessoires et pansements, prothèses et orthèses allant du simple paquet de coton hydrophile au stimulateur cardiaque. La nature et le coût de ces articles sont donc particulièrement variés.

TABLEAU 21 : REMBOURSEMENTS TIPS

TIPS

REGION	N	Médiane	Minimum	Maximum	Moyenne
Bourgogne	152	604	4,24	19843,60	2471
Lorraine	55	433	7,19	18551,09	2572
Alsace	62	808	,00	30628,00	3290
Franche Comté	80	210	5,30	13423,41	1511
Total	349	397	,00	30628,00	2412

p>0,05

Le recours à des articles remboursables au TIPS est faible puisqu'un malade sur deux seulement est concerné et que la médiane des dépenses se situe à 397F par an. Cette dépense est cependant très variable d'un malade à l'autre, l'écart type est important avec des extrêmes de dépenses de 0F à 30628F.

Précisons que certains articles dont l'usage dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et DSTA est fréquent (du type protections pour incontinence) ne peuvent être pris en considération dans ce tableau car non remboursables au TIPS.

Les transports

TABLEAU 22 : REMBOURSEMENTS DE TRANSPORTS

TRPT

REGION	N	Médiane	Minimum	Maximum	Moyenne
Bourgogne	120	940	67,00	18844,98	1537
Lorraine	40	739	35,26	3922,45	1005
Alsace	42	988	102,60	34291,12	2416
Franche Comté	51	1195	98,87	11521,30	1626
Total	253	958	35,26	34291,12	1617

p>0,05

Dans notre population, le recours aux transports sanitaires est faible puisqu'un malade sur trois seulement est concerné par ce type de prestation et pour un montant médian faible de 958F.

3.4 Le coût des soins

Dans la description du coût sanitaire de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et DSTA, nous nous sommes heurtés à plusieurs problèmes.

L'assurance maladie a une assez bonne connaissance du volume et du détail des soins délivrés en ambulatoire et en établissements privés à but lucratif à travers la facturation à l'acte selon la NGAP. Cependant cette connaissance n'atteint pas un niveau fin de précision en l'absence de codage des actes et des pathologies. Un moyen indirect de contourner en partie l'absence de codage des pathologies est de considérer les soins en rapport avec l'ALD pour des malades qui n'ont qu'une seule ALD. Les soins sont alors considérés occasionnés par cette maladie. C'est ce que nous avons fait pour les malades exonérés en ALD 23 seule.

L'assurance maladie peut également avoir connaissance du volume des soins délivrés à ses assurés dans le cadre de prises en charge forfaitaires journalières du type Section de Cure Médicale (SCM), Soins de Longue Durée (SLD) et SSIAD par des informations d'entrée (dont certaines sont soumises à entente préalable) et de sortie de ces structures. Elle n'a, par contre, pas de connaissance du détail des soins pour un assuré. Le paiement est forfaitaire, à la journée, qu'il y ait eu soin ou non. Ce n'est qu'au travers du rapport global d'activité du service qu'elle peut mesurer indirectement la charge et la nature des soins dispensés. Pour contourner ce manque de connaissance, nous nous sommes intéressés aux seuls malades enquêtés auprès de qui nous avons recueilli directement l'information sur les soins précisément dispensés.

L'assurance maladie n'a pas connaissance, pour un individu, des volumes et encore moins du détail des soins pour les hospitalisations dans les établissements sanitaires soumis au budget global (bdg). Les informations sont transmises par l'établissement à une caisse pivot et sont ensuite agrégées en masse au niveau national pour péréquation entre régimes d'assurance maladie. Ce n'est qu'au travers du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) que l'assurance maladie peut mesurer, en partie, la charge et la nature des soins dispensés sans identification de l'individu. Comme précédemment, pour contourner ce manque de connaissance, nous nous sommes intéressés aux seuls malades enquêtés, auprès de qui nous avons recueilli directement l'information d'une hospitalisation et de la nature de cette hospitalisation.

TABLEAU 23 : MONTANTS REMBOURSÉS

Coût remboursé	Effectif valide	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Minimum	Maximum
Coût total hors bdg	524	18 586,00	16 358,00	13 764,00	12,76	120 392,63
Coût en rapport avec ALD 23 hors bdg	141	3 417,15	3 814,59	2 324,40	115,00	23 638,54
Coût total avec bdg	204	31 716,08	42 745,40	17 003,88	924,68	430 381,50
Coût en rapport avec ALD 23 avec bdg	108	29 504,38	46 831,39	15 280,94	924,68	430 381,50

Les résultats présentés dans ce tableau ne prennent en compte que les dépenses remboursées par l'assurance maladie. Ils excluent donc le ticket modérateur pour les soins hors ALD, les dépassements d'honoraires et les dépenses non remboursables (actes hors NGAP, médicaments et articles TIPS hors indication thérapeutique remboursable).

Précisons encore que les chiffres de dépenses présentés en rapport avec l'ALD 23 (maladie d'Alzheimer et DSTA) concernent cette seule maladie, tandis que les chiffres de dépenses, toutes affections confondues, peuvent inclure l'ALD 23 et d'autres ALD.

Nous observons une dépense remboursée moyenne importante que nous expliquons par l'âge et la polyopathie de notre population de malades. Nous constatons également un écart type des coûts très important.

Le coût total moyen sans ou avec bdg (hospitalisation publique et forfaits soins) est très différent : respectivement 18 586F contre 31 716F. Cependant, la part bdg atteint seulement 40% dans notre population tandis que dans la population générale des assurés agricoles, elle dépasse 50%. Nous interprétons ce résultat comme un plus faible taux d'hospitalisation des malades de notre population comparé à celui des assurés agricoles dans leur ensemble.

Si nous nous intéressons au seul coût en rapport avec l'ALD 23, nous observons que la part bdg est nettement plus élevée en valeur relative (88%) pour cette population de malades. Quand le malade a une ALD 23 seule, ses hospitalisations sont essentiellement liées à sa maladie exonérante 23 (en l'occurrence maladie d'Alzheimer et DSTA).

A l'inverse, le coût des soins ambulatoires (hors bdg) est faiblement lié à cette maladie exonérante 23 (maladie d'Alzheimer et DSTA) puisque la part moyenne liée à l'ALD 23 (3 417F) n'est que de 18% du coût moyen observé (18 586F).

Enfin si nous nous intéressons aux extrêmes, nous observons que le coût maximum avec bdg correspond pour l'essentiel à une ou des hospitalisations et est lié à la maladie exonérante 23 (maladie d'Alzheimer et DSTA). Il est de 430 381F pour notre population dans son ensemble et le même pour la seule population en ALD 23. Par contre le coût hors bdg est très peu lié à cette même maladie exonérante 23 (maladie d'Alzheimer et DSTA) puisqu'il n'est que de 23 638F en rapport avec l'ALD contre 120 392F toutes affections confondues. En l'occurrence, il s'agit probablement d'une ALD particulièrement coûteuse autre que l'ALD 23.

3.5 Description de la prise en charge sociale

3.5.1 L'habitat

TABLEAU 24 : MODE DE RÉSIDENCE

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
mode résidence	vit en institution	Effectif	109	9	26	27	171
		% dans REGION	32,8%	8,9%	23,0%	17,3%	24,4%
	vit à domicile	Effectif	223	92	87	129	531
		% dans REGION	67,2%	91,1%	77,0%	82,7%	75,6%
Total		Effectif	332	101	113	156	702
		% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

p=0,00

Dans notre population, 3 malades sur 4 vivent à domicile que ce soit à leur domicile propre ou celui d'un proche. Selon les régions, nous observons des différences significatives. En région Lorraine, cette proportion peut même atteindre 91,1% de personnes vivant à domicile. Ceci s'explique par un biais de sélection pour cette région avec une sous représentation des personnes vivant en institution. Par contre, dans les régions où ce biais n'existe pas, nous atteignons la plus forte proportion de personnes résidant à domicile en région Franche Comté (82,7%) tandis qu'à l'inverse nous retrouvons la plus faible en région Bourgogne (67,2%).

3.5.2 Quand la personne vit en institution

TABLEAU 25 : MÉDICALISATION DE L'HÉBERGEMENT INSTITUTIONNEL

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
hébergement	médicalisée	Effectif	70	6	24	14	114
		% dans REGION	64,2%	66,7%	92,3%	51,9%	66,7%
	non médicalisée	Effectif	39	3		9	51
		% dans REGION	35,8%	33,3%		33,3%	29,8%
	ne sait pas	Effectif			2	4	6
		% dans REGION			7,7%	14,8%	3,5%
Total		Effectif	109	9	26	27	171
		% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

p=0,00

Quand le malade vit en institution, c'est dans 2 cas sur 3 un hébergement médicalisé (SCM ou SLD). Des différences notables entre régions peuvent là encore être observées puisqu'en région Alsace ce sont même 92,3% des personnes qui intègrent une institution médicalisée alors qu'à l'inverse en région Franche Comté, ce n'est qu'une personne sur deux. Ces différences constatées sur de petits nombres mais statistiquement significatives sont en partie le reflet d'un taux d'équipement en structures médicalisées différent selon les régions. Ceci est particulièrement vrai pour la région Alsace. En effet le taux d'équipement en structures médicalisées, pour 1000 habitants de 75 ans et plus, est de

90,19 en région Alsace tandis qu'il n'est que de 69,67 en région Bourgogne, 63,49 en région Lorraine et 63,01 en région Franche Comté (10). Le taux d'équipement est donc notablement plus élevé en région Alsace et peut expliquer qu'une plus grande proportion de personnes vivent en institution médicalisée. Par contre, en région Franche Comté où le taux d'équipement est certes le plus faible mais très proche de celui de la région Lorraine, nous ne pouvons expliquer la faible proportion de personnes hébergées en institution médicalisée

Parmi cette population vivant en institution, 49 personnes soit 28,6% perçoivent des aides financières qui, dans 3 cas sur 4, relèvent de la prestation spécifique dépendance (PSD).

3.5.3 Quand le malade vit à domicile

Nous avons effectué une enquête sociale auprès de la personne et de sa famille par des assistantes sociales de la MSA. Ces travailleurs sociaux sont habitués à recueillir de telles informations de par leur métier et, pour bon nombre d'entre eux, à participer aux bilans sociaux dans le cadre de la PSD. Toutes les données résultent donc des réponses du malade et de sa famille. Pour quelques résultats il s'agit d'une appréciation personnelle de l'enquêteur qui peut donc comporter un biais d'interprétation entre enquêteurs.

Quand la personne vit à domicile, c'est quasi systématiquement le résultat d'un choix du malade lui-même ou de sa famille et non celui d'une contrainte liée par exemple au coût de l'institutionnalisation.

Dans 3 cas sur 4, la personne est propriétaire de son logement, sauf en Alsace où la moitié des personnes sont dites locataires. En fait, il ne s'agit pas véritablement de location dans cette région mais de l'usage d'un usufruit : le parent ayant fait donation à ses enfants de l'exploitation agricole qui comporte le logement du parent retraité.

3.5.3.1 Description de l'habitat

Nous nous sommes aussi intéressés à la situation de cet habitat, en distinguant :

- L'habitat urbain (>2000 habitants)
- L'habitat rural (<2000 habitants)
- L'habitat rural dispersé (ferme isolée ou hameau)

TABLEAU 26 : LIEU GÉOGRAPHIQUE DE L'HABITAT

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
lieu d'habitat	urbain	Effectif	14	12	12	8	46
		% dans REGION	19,4%	24,0%	32,4%	15,7%	21,9%
	rural	Effectif	34	26	24	27	111
		% dans REGION	47,2%	52,0%	64,9%	52,9%	52,9%
	rural dispersé	Effectif	24	12	1	16	53
		% dans REGION	33,3%	24,0%	2,7%	31,4%	25,2%
Total		Effectif	72	50	37	51	210
		% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

1 fiche sans réponse

p=0,02

Dans 3 cas sur 4, la personne vit en milieu rural et dans 25,2% des cas, il s'agit même d'un habitat rural dispersé. Cela n'a rien de surprenant s'agissant d'une population de ressortissants agricoles, majoritairement anciens exploitants agricoles, qui continuent à vivre sur leur ancienne exploitation, dont ils sont par ailleurs propriétaires.

Des différences apparaissent cependant entre régions, puisque ce qui vient d'être remarqué est particulièrement vrai en région Bourgogne. Par contre en région Alsace, nous n'observons que très peu d'habitat rural dispersé et une proportion d'habitat urbain beaucoup plus forte. L'aménagement du territoire rural, entre villages d'une part et hameaux ou fermes isolées d'autre part, y est différent.

Dans plus de 9 cas sur 10, il s'agit d'un logement individuel, 14 personnes seulement vivent en appartement. Cet habitat est assez bien équipé en commodités de base puisque, sauf exception (1 logement sans toilettes, 8 logements sans salle de bain), le logement dispose de toilettes et d'une salle de bain. De même, il est par ailleurs considéré comme facilement accessible par le travailleur social.

Par contre le système de chauffage est très variable d'une région à l'autre.

TABLEAU 27 : MODE DE CHAUFFAGE DE L'HABITAT

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
chauffage	central	Effectif	50	37	26	27	140
		% dans REGION	69,4%	75,5%	74,3%	52,9%	67,6%
	électrique	Effectif	7	2		3	12
		% dans REGION	9,7%	4,1%		5,9%	5,8%
	poêle	Effectif	14	10	6	21	51
		% dans REGION	19,4%	20,4%	17,1%	41,2%	24,6%
	autre	Effectif	1		3		4
		% dans REGION	1,4%		8,6%		1,9%
Total		Effectif	72	49	35	51	207
		% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

4 questionnaires sans réponse

p=0,01

Dans 1 cas sur 4, le logement ne comporte pas de chauffage central ou électrique de faible entretien pour la personne mais un chauffage au poêle. Une région se distingue particulièrement sur ce

point, la région Franche Comté où le mode de chauffage au poêle représente même 41,2% des systèmes de chauffage. Peut-être est-ce le reflet indirect de l'importance de l'exploitation forestière dans cette région ?

TABLEAU 28 : HABITAT RESTANT À AMÉNAGER

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
aménagement nécessaire	oui	Effectif	17	10	14	17	58
		% dans REGION	23,9%	20,4%	37,8%	33,3%	27,9%
	non	Effectif	54	39	23	34	150
		% dans REGION	76,1%	79,6%	62,2%	66,7%	72,1%
Total		Effectif	71	49	37	51	208
		% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

3 questionnaires sans réponse

$p > 0,05$

Enfin, l'enquêteur avait à se prononcer sur la nécessité d'aménagement de cet habitat. Cette appréciation est sujette à biais d'interprétation.

Des différences importantes sont observées selon la région mais qui ne sont pas significatives. Ainsi, en région Alsace et à un moindre degré en région Franche Comté, les enquêteurs ont estimé les aménagements du logement plus souvent nécessaires qu'en régions Bourgogne et Lorraine. En région Franche Comté, nous avons observé des modes de chauffage qui pourraient expliquer ce jugement (poêle à bois), en région Alsace en revanche, nous retrouvons une typologie très variée de besoins d'aménagement.

3.5.4 Les aidants

3.5.4.1 Les aidants familiaux

Dans quasiment tous les cas, un aidant familial intervient auprès de la personne confirmant les données de la littérature (5). Notons encore que cet aidant familial vit à proximité immédiate du malade puisque la distance d'éloignement médiane est nulle et de plus 77,1% des aidants familiaux cohabitent avec leur parent.

Nous corrélons cette présence de l'aidant familial avec la proximité de la famille observée : la famille est proche dans 9 cas sur 10, quelle que soit la région. Par contre il n'existe un voisinage disponible à intervenir auprès de la personne que dans la moitié des cas, voire moins, en région Alsace particulièrement. Ces 2 résultats sont associés et comportent un biais d'interprétation. En effet, le malade et sa famille répondent volontiers négativement sur la disponibilité du voisinage lorsque la famille est proche. La famille estime alors ne pas avoir nécessité à recourir au voisinage de par sa propre proximité et ne sollicite donc ce voisinage que très peu.

TABLEAU 29 : LIEN FAMILIAL DE L' Aidant PRINCIPAL

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
lien familial aidant	conjoint	Effectif	44	31	9	23	107
		% dans REGION	62,9%	63,3%	27,3%	46,9%	53,2%
	enfant	Effectif	20	12	12	21	65
		% dans REGION	28,6%	24,5%	36,4%	42,9%	32,3%
	autre	Effectif	6	6	12	5	29
		% dans REGION	8,6%	12,2%	36,4%	10,2%	14,4%
Total	Effectif	70	49	33	49	201	
	% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

p=0,00

Dans plus de la moitié des cas, l'aidant familial est le conjoint. La littérature (5) évoque des proportions plus importantes concernant le conjoint (72%) Dans notre population, les malades sont très âgés et la proportion de personnes veuves est forte.

Dans un tiers des cas, l'aidant familial principal est un enfant.

La région Alsace se distingue des autres régions dans les résultats puisque le conjoint n'y est aidant que dans 27,3%. La situation matrimoniale des personnes vivant en Alsace n'a pourtant que peu de particularités comparativement aux autres régions puisque 42,5% des personnes y vivent en couple contre 51% toutes régions confondues. Il ne s'agit pas non plus d'un transfert de charge vers les enfants qui interviennent dans une proportion conforme à la moyenne inter régionale mais plutôt d'une forte proportion d'aidants familiaux d'une autre nature (gendre, belle fille, neveu).

TABLEAU 30 : AGE DE L' Aidant FAMILIAL PRINCIPAL

âge de l'aidant familial

REGION	Moyenne	N	Ecart-type	Médiane	Minimum	Maximum
Bourgogne	66,53	70	14,93	71,00	28	90
Lorraine	67,16	43	14,78	71,00	31	91
Alsace	56,87	31	13,17	54,00	36	86
Franche Comté	64,16	49	15,41	66,00	40	92
Total	64,52	193	15,06	68,00	28	92

8 questionnaires sans réponse

p=0,01

La moyenne d'âge de l'aidant familial est élevée avec une médiane à 68 ans ce qui n'est pas surprenant compte tenu de la place importante du conjoint. Une région, l'Alsace, se distingue avec une moyenne d'âge beaucoup plus faible à 54 ans, liée à une plus faible part prise par le conjoint au profit des enfants et beaux enfants.

TABLEAU 31 : SITUATION PROFESSIONNELLE DE L'AIDANT FAMILIAL PRINCIPAL

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
situation prof aidant fam	salarié du patient	Effectif	3	2	3	1	9
		% dans REGION	4,3%	4,1%	9,1%	2,1%	4,5%
	actif	Effectif	16	8	13	11	48
		% dans REGION	23,2%	16,3%	39,4%	22,9%	24,1%
	non actif	Effectif	50	39	17	36	142
		% dans REGION	72,5%	79,6%	51,5%	75,0%	71,4%
Total	Effectif	69	49	33	48	199	
	% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

12 questionnaires sans réponse

p>0,05

Le statut professionnel de l'aidant principal est lui aussi en lien avec la qualité de conjoint de cet aidant familial, : il est retraité dans 71,4%, sauf en région Alsace toujours pour les mêmes raisons (part du conjoint et moyenne d'âge plus faibles).

Dans 9 cas, le membre de la famille est salarié de son parent.

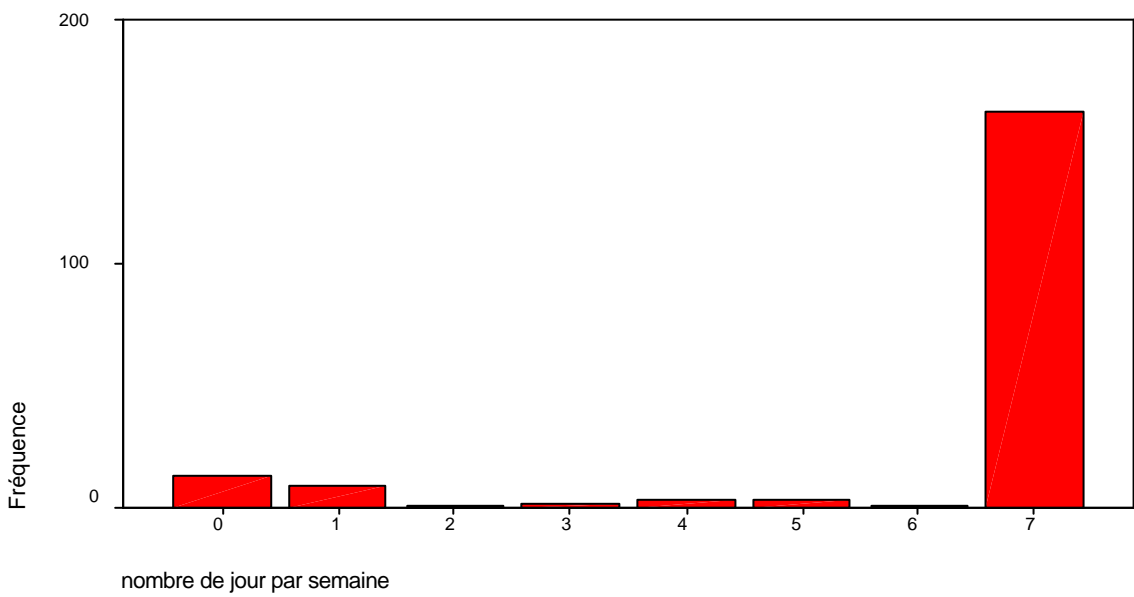
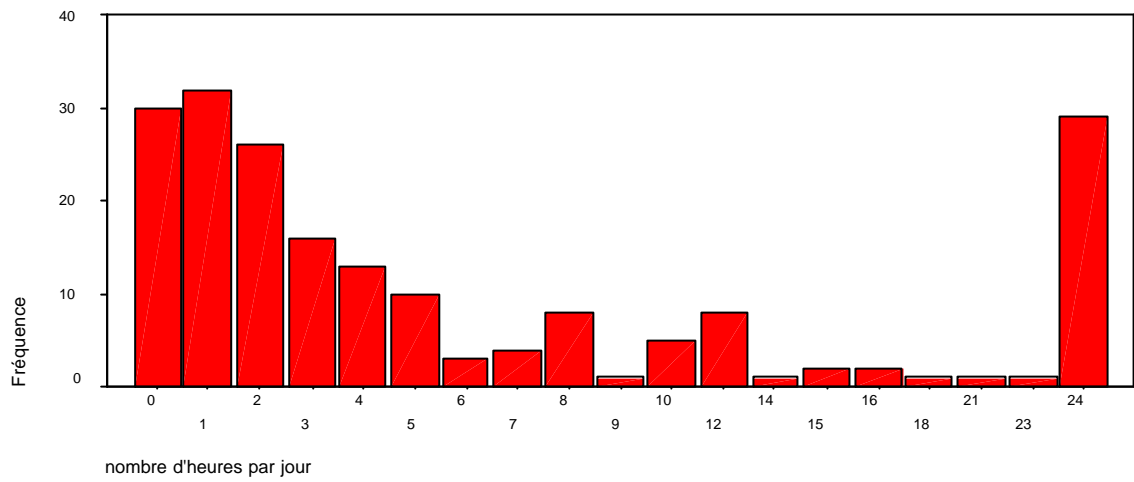
Ce n'est que de façon exceptionnelle que l'aidant familial modifie sa situation professionnelle. En effet, dans notre population, cette situation n'apparaît que dans 11 cas seulement, soit 5,8% de l'ensemble des aidants familiaux.

Cependant, par rapport au nombre des seuls aidants actifs, cette proportion s'élève à 19,2%.

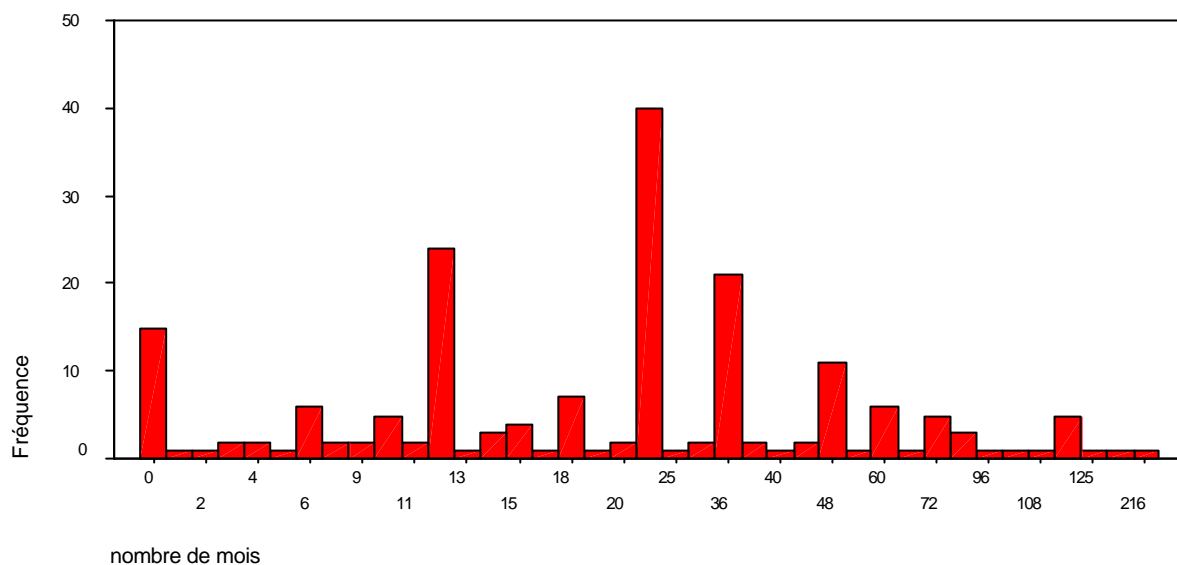
La charge de l'aide est lourde puisque, auprès de la population enquêtée, la charge journalière médiane est de 3 heures, 7 jours sur 7, depuis 24 mois. Cette charge est décrite plus lourde encore dans la littérature (5) avec en moyenne 6,5 heures par jour en travail effectif et 11 heures pour la surveillance de jour et 10 heures pour la surveillance de nuit.

La charge de travail effectif évoquée de 6,5 heures est-elle surévaluée dans la littérature ? Notre enquête qui comptabilise seulement 3 heures de travail effectif est-elle sous-évaluée ?

GRAPHE 3 :CHARGE DE TRAVAIL DE L' Aidant PAR JOUR, PAR SEMAINE



GRAPHE 4 : ANCIENNETÉ DE LA CHARGE DE TRAVAIL DE L'AIDANT



Les aidants secondaires et occasionnels

Au delà de l'aidant familial principal, peuvent intervenir plus légèrement des aidants secondaires et encore plus ponctuellement des aidants occasionnels.

TABLEAU 32 : PRÉSENCE D'UN AIDANT SECONDAIRE

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
aidant secondaire	oui	Effectif	43	21	20	33	117
		% dans REGION	59,7%	42,0%	54,1%	64,7%	55,7%
	non	Effectif	29	29	17	18	93
		% dans REGION	40,3%	58,0%	45,9%	35,3%	44,3%
Total		Effectif	72	50	37	51	210
		% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

1 questionnaire sans réponse

$p > 0,05$

Dans plus de la moitié des cas (55,7%), il existe un aidant secondaire qui vient compléter l'aide au maintien à domicile de l'aidant familial principal.

TABLEAU 33 : PRÉSENCE D'UN AIDANT OCCASIONNEL

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
aidant occasionnel	oui	Effectif	37	18	20	26	101
		% dans REGION	51,4%	36,0%	54,1%	52,0%	48,3%
	non	Effectif	35	32	17	24	108
		% dans REGION	48,6%	64,0%	45,9%	48,0%	51,7%
Total		Effectif	72	50	37	50	209
		% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

2 questionnaires sans réponse

$p > 0,05$

Dans près de la moitié des cas (48,3%), il existe aussi un ou plusieurs aidants occasionnels pour soulager les aidants principaux. Nous n'avons pas mesuré l'importance en temps de travail de ces aides secondaires et occasionnelles.

3.5.4.2 Les aidants professionnels

Différents professionnels peuvent intervenir dans le maintien à domicile du malade atteint de maladie d'Alzheimer et DSTA. Nous avons questionné le malade et sa famille sur la qualification des professionnels intervenant auprès de la personne.

TABLEAU 34 : QUALITÉ DE L'AIDANT PROFESSIONNEL

Qualification	Nombre de personnes concernées
Infirmière libérale	33
SSIAD	22
Aide ménagère	31
Auxiliaire de vie	6
Femme de ménage	17

Les personnes concernées par une aide professionnelle sont peu nombreuses, 63 personnes seulement sur les 211 enquêtées.

Le premier aidant professionnel à intervenir auprès de notre population est l'infirmière libérale juste devant l'aide ménagère. Les SSIAD n'arrivent qu'en 3^e position très loin derrière.

Ces résultats démontrent les rôles relatifs importants tenus par l'infirmière libérale et l'aide ménagère dans le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes.

3.5.5 Types d'aides

TABLEAU 35 : LE TYPE D'AIDE ET L'AIDANT

Nature de l'aide	Aidant familial principal	Aidant professionnel	Aidant professionnel Dont le plus fréquemment
Toilette	37,8%	29,8%	infirmière libérale
Alimentation	33%	8%	aide ménagère
Transferts	24,6%	11,3%	infirmière libérale
Déplacements	34,4%	9,9%	infirmière libérale
Habillage	38,8%	19,9%	infirmière libérale
Surveillance	75,1%	19,9%	infirmière libérale
Elimination	32,1%	16,5%	infirmière libérale
Préparation des repas	64,4%	17,5%	aide ménagère et auxiliaire de vie
Ménage et linge	68,4%	32,7%	aide ménagère
Gestion	82,3%	11,3%	autre
Présence régulière la nuit	65,6%	6,1%	autre
Intervention sur demande la nuit	51,7%	4,2%	autre

Très clairement, l'aidant familial principal intervient d'abord et avant tout dans la gestion des affaires et la surveillance diurne et nocturne régulière de la personne ainsi que dans les tâches de ménage et préparation des repas.

A contrario, il intervient beaucoup moins (mais néanmoins plus fréquemment que l'aidant professionnel) dans les soins donnés à la personne elle-même que constituent l'habillage, les déplacements et transferts, l'alimentation et l'élimination.

L'aidant professionnel, quant à lui, est plutôt sollicité pour les soins à la personne lorsqu'il s'agit d'une infirmière libérale, pour le ménage et la préparation des repas lorsqu'il s'agit d'une aide ménagère ou d'une auxiliaire de vie.

Les compétences professionnelles sont ainsi respectées à quelques exceptions près puisque dans 3 cas, l'infirmière intervient pour la préparation des repas ou le ménage qui ne sont pourtant pas véritablement de sa compétence professionnelle.

TABLEAU 36 : BESOIN D'AIDE

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
besoin aide	oui	Effectif	44	16	31	18	109
		% dans REGION	65,7%	32,7%	83,8%	36,0%	53,7%
	non	Effectif	23	33	6	32	94
		% dans REGION	34,3%	67,3%	16,2%	64,0%	46,3%
Total		Effectif	67	49	37	50	203
		% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

8 questionnaires sans réponse

p=0,00

L'enquêteur social estime que le besoin d'aide existe encore dans 53,7% des cas que la personne bénéficie déjà ou pas d'une aide. Cette évaluation est très variable d'une région à l'autre, avec 83,8% en région Alsace et 65,7% en région Bourgogne tandis qu'elle n'est que de 36% en région Franche Comté et 32,7% en région Lorraine. Est-ce lié au degré de sévérité de la maladie plus fort dans les 2 premières régions que dans les 2 autres ? S'agit-il d'un biais d'interprétation de l'enquêteur ?

3.5.6 Aides financières

3.5.6.1 Les aides financières principales

TABLEAU 37 : LES AIDES FINANCIÈRES PRINCIPALES

		Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	Total	
		Effectif	Effectif	Effectif	Effectif	Effectif	%
ACTP	oui			1		1	,5%
	a demandé sans succès	3		1	3	7	3,4%
	n'a pas demandé	66	49	35	46	196	96,1%
Effectif		69	49	37	49	204	100,0%
PSD	oui	3	2	5	4	14	6,8%
	a demandé sans succès	3	1		4	8	3,9%
	n'a pas demandé	64	47	32	41	184	89,3%
Effectif		70	50	37	49	206	100,0%
PED	oui	3	2		1	6	3,1%
	a demandé sans succès	1			2	3	1,5%
	n'a pas demandé	65	48	37	35	185	95,4%
Effectif		69	50	37	38	194	100,0%
aide ménagère	oui	20	6	5	14	45	21,8%
	a demandé sans succès	3			3	6	2,9%
	n'a pas demandé	48	43	32	32	155	75,2%
Effectif		71	49	37	49	206	100,0%

ACTP : 7 questionnaires sans réponse ; PSD : 5 questionnaires sans réponse ;

PED : 26 questionnaires sans réponse ; Aide ménagère : 5 questionnaires sans réponse.

Au total, ce sont 66 personnes seulement, soit 31,4% de la population questionnée, qui bénéficient d'une aide financière quelle qu'elle soit.

Ces aides sont soumises à condition de ressources, voir à récupération sur succession pour la PSD. Cette dernière condition est importante pour notre population, majoritairement constituée d'exploitants agricoles, propriétaires de leur exploitation. Très peu de personnes font une demande et par voie de conséquence très peu en bénéficient.

L'aide ménagère est la demande d'aide financière de loin la plus fréquente (21,8%), tandis que la PSD, qui devrait pouvoir concerner largement notre population au vu du degré de sévérité de la maladie, reste rare.

3.5.6.2 Prestations extra légales MSA

TABLEAU 38 : LES PRESTATIONS EXTRA LÉGALES DE LA MSA

		Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	Total	
		Effectif	Effectif	Effectif	Effectif	Effectif	%
msa garde à domicile	oui	3	1			4	,9%
	a demandé sans succ		2	1		3	,7%
	n'a pas demandé	84	98	112	135	429	98,4%
Effectif		87	101	113	135	436	100,0%
msa hébergement temporaire	a demandé sans succ	2				2	,5%
	n'a pas demandé	85	101	113	135	434	99,5%
	Effectif	87	101	113	135	436	100,0%
msa article hygièn	oui	7	2		5	14	2,4%
	a demandé sans succ	2		1		3	,5%
	n'a pas demandé	231	99	112	130	572	97,1%
Effectif		240	101	113	135	589	100,0%
msa repas	oui		2		1	3	,7%
	a demandé sans succ	2				2	,5%
	n'a pas demandé	85	99	113	134	431	98,9%
Effectif		87	101	113	135	436	100,0%
msa aménagement logement	oui		1			1	,2%
	a demandé sans succ	2				2	,4%
	n'a pas demandé	189	100	113	135	537	99,4%
Effectif		191	101	113	135	540	100,0%
msa téléalarme	oui	3	1		1	5	1,1%
	a demandé sans succ	1				1	,2%
	n'a pas demandé	83	100	113	134	430	98,6%
Effectif		87	101	113	135	436	100,0%

Au total, il nous manque de nombreuses données puisque les 702 fiches de recueil auraient du être systématiquement renseignées et que selon l'objet les réponses oscillent entre 430 et 589 réponses seulement.

Quoi qu'il en soit, ce sont dans les données recueillies 29 personnes seulement qui ont demandé et bénéficient d'une prestation extra légale de la MSA (autre que celle de l'aide ménagère).

3.5.6.3 Autres aides financières

Par ailleurs, 5 personnes sur les 211 questionnées bénéficient d'autres aides financières auprès de caisses de retraite complémentaires.

3.5.7 Soutien du service social MSA

TABLEAU 39 : LE SOUTIEN DU SERVICE SOCIAL DE LA MSA

	Bourgogne		Lorraine		Alsace		Franche Comté		Total	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
connu oui	26	37,7%	10	20,0%	12	32,4%	11	22,0%	59	28,6%
msa non	43	62,3%	40	80,0%	25	67,6%	39	78,0%	147	71,4%
Effectif	69	100,0%	50	100,0%	37	100,0%	50	100,0%	206	100,0%
connaît oui	30	42,9%	15	30,0%	21	56,8%	27	51,9%	93	44,5%
msa non	40	57,1%	35	70,0%	16	43,2%	25	48,1%	116	55,5%
Effectif	70	100,0%	50	100,0%	37	100,0%	52	100,0%	209	100,0%

connu msa : 3 questionnaires sans réponse ; connaît msa : 2 questionnaires sans réponse.

Nous avons voulu connaître le rôle joué par le service social des CMSA dans le soutien de la personne à son maintien à domicile.

Un peu moins de la moitié des personnes questionnées (93 personnes) connaissent l'existence du service social de la MSA et connaissent en tout ou en partie l'aide qu'il peut leur apporter au maintien à domicile. Le service social ne connaît, quant à lui, que 59 de ces personnes.

Des différences significatives apparaissent entre régions. Ainsi en régions Alsace et Franche Comté, les personnes affirment plus souvent connaître le service social de la caisse que dans les 2 autres régions Bourgogne et Lorraine. Pourtant, c'est en région Bourgogne et à un moindre degré Alsace que le service connaît le plus souvent la personne et dispose d'un dossier la concernant.

Quand la personne fait appel au service social de la caisse, c'est quasi systématiquement pour un conseil (94,3%) et fréquemment pour un accompagnement social (68,1%).

3.5.8 Réseaux de soutien

TABLEAU 40 : UTILISATION DES RÉSEAUX DE SOUTIEN

Nature de l'offre de service	Utilisation de l'offre Effectif	Existence de l'offre Effectif	Fréquence d'utilisation de l'offre disponible
Soutien bénévole	27	52	51,9%
Aide aux aidants	13	32	40,6%
repas	17	137	12,9%
Hébergement temporaire	8	82	9,7%
Accueil de jour	5	61	8,1%
Réseau gérontologique	2	39	5,1%
Protection juridique	10	211	4,7%
téléalarme	6	144	4,1%
autres	3	17	17,6%

Les réseaux de soutien (souvent informels) du maintien à domicile existent dans une offre très inégalement répartie sur le territoire. Nous observons que, concernant l'aide aux aidants, l'offre n'existe que pour 32 personnes sur les 211 enquêtées. Pour autant, un tel soutien n'est utilisé que dans 40,6% des cas. A l'autre extrême de l'offre, la protection juridique et la téléalarme qui sont largement mises à la disposition des personnes sont encore moins utilisées (4,1% et 4,7%).

En fait les 2 offres de services de soutien au maintien à domicile les plus utilisées, indépendamment de l'importance de cette offre, sont les réseaux de soutien bénévole et l'aide aux aidants.

Les autres offres de services sont peu utilisées.

3.5.9 coûts sociaux

3.5.9.1 Coût financier

TABLEAU 41 : COÛT FINANCIER DE L'AIDE

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
coûte au plan financier	taches ménagères	Effectif	19	10	4	12	45
		% dans REGION	26,4%	20,0%	10,8%	23,1%	21,3%
	soins d'hygiène	Effectif	8	1	2	7	18
		% dans REGION	11,1%	2,0%	5,4%	13,5%	8,5%
	garde du malade	Effectif	5	2	1	3	11
		% dans REGION	6,9%	4,0%	2,7%	5,8%	5,2%
	autres	Effectif	2	1	2	1	6
		% dans REGION	2,8%	2,0%	5,4%	1,9%	2,8%
	sans objet	Effectif	38	36	28	29	131
		% dans REGION	52,8%	72,0%	75,7%	55,8%	62,1%
Total	Effectif	72	50	37	52	211	
	% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Nous avons interrogé les 211 personnes pour savoir ce qui leur coûtait le plus cher financièrement parmi les aides utilisées. La question est restée sans objet pour les deux tiers des personnes qui n'ont recours à aucune aide rémunérée.

Dans les réponses, ce sont les tâches ménagères qui sont les plus citées, même si dans un tiers des cas, la personne perçoit une aide au financement de cette prestation.

Les soins d'hygiène sont ensuite cités. Nous constatons que le ressenti du coût financier des soins d'hygiène, qui sont parmi les services payants les plus utilisés, est faible pour les personnes. Les aides financières sociales et surtout les remboursements sur le risque maladie de l'infirmière libérale et du SSIAD diminuent largement la part à charge de l'assuré.

Enfin la garde du malade, dont le coût unitaire est de loin le plus cher, n'est citée que 5 fois. Cependant les familles ont rarement recours à une aide professionnelle pour la garde du malade.

La région Alsace se distingue des autres régions. Les personnes s'expriment peu en terme de ressenti sur le coût financier des aides. Pourtant les malades et leur famille ont un niveau de dépense équivalent à celui des autres régions.

3.5.9.2 Coût psychologique

TABLEAU 42 : COÛT PSYCHOLOGIQUE DE L'AIDE

			REGION				Total
			Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	
coûte au plan psychologique	taches ménagères	Effectif	4	2		3	9
		% dans REGION	5,6%	4,0%		5,8%	4,3%
	soins d'hygiène	Effectif	6	1	3	7	17
		% dans REGION	8,3%	2,0%	8,1%	13,5%	8,1%
	garde du malade	Effectif	11	2	3	10	26
		% dans REGION	15,3%	4,0%	8,1%	19,2%	12,3%
	gestion	Effectif	2	1			3
		% dans REGION	2,8%	2,0%			1,4%
	autres	Effectif	4		2	2	8
		% dans REGION	5,6%		5,4%	3,8%	3,8%
	sans objet	Effectif	45	44	29	30	148
		% dans REGION	62,5%	88,0%	78,4%	57,7%	70,1%
	Total	Effectif	72	50	37	52	211
		% dans REGION	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

p>0,05

Nous avons voulu connaître le « coût psychologique » du recours à un aidant professionnel. En effet, confier à un tiers tout ou partie de la charge liée à la maladie de son parent nous semblait avoir un coût et pouvoir créer un sentiment de culpabilité des aidants familiaux au regard de soi même et au regard des autres.

Les familles sont peu nombreuses à exprimer un « coût psychologique » quand elles sont obligées de confier une aide à une tierce personne rémunérée. Elles sont même 148 à considérer la question sans objet (131 parce qu'elles ne confient rien à la charge d'un tiers, 17 parce qu'elles trouvent cela naturel). En fait c'est dans les soins d'hygiène et la garde du malade que les familles sont le plus souvent gênées à confier la charge à un tiers, particulièrement en régions Bourgogne et Franche Comté.

3.6 Les attentes

Les enquêteurs sociaux ont interrogé les malades et leur famille sur leurs attentes dans différents domaines, avec pour consigne de ne donner aucun autre « indiçage » que les domaines prédéfinis (aides financières, intervenants professionnels, services sociaux, structures d'accueil) afin de limiter les biais de suggestion et de ne pas influencer les réponses.

Il en résulte que très peu d'attentes sont spontanément exprimées.

Dans le domaine des aides financières, 16 personnes se sont exprimées, soit seulement 7,6% de la population enquêtée. C'est peu par rapport à l'à priori que nous pouvions avoir en ce domaine, compte tenu des demandes habituellement exprimées dans les médias.

Est-ce par fatalisme ? par crainte des conditions entourant un certain nombre de ces aides et notamment conditions de ressources ou récupération sur succession ? par méconnaissance du détail et de la nature de ces aides ?

Dans le domaine des intervenants professionnels non sanitaires, encore moins d'attentes (12 personnes, 5,7%) sont exprimées. Les quelques demandes formulées concernent des prestations théoriquement existantes (aide ménagère, garde malade,...) mais dont l'offre de service n'existe pas, n'est pas suffisante ou n'est pas utilisée par la personne malgré une offre présente.

Dans le domaine des services sociaux, les attentes ne sont guère plus nombreuses (13 personnes, 6,1%). Elles tournent toutes autour de l'aide aux démarches administratives et de l'information.

Enfin le domaine des structures d'accueil ; c'est là que les attentes sont les plus nombreuses, toutes proportions gardées (19 personnes, soit 9%). Ces demandes concernent essentiellement l'accueil de jour des malades et l'hébergement temporaire. Pourtant quand l'offre existe, ce qui est relativement souvent le cas pour l'hébergement temporaire, la prestation n'est que très peu utilisée (tableau 40). S'agit-il d'une contradiction dans l'expression des attentes de la population ou d'un manque de communication des structures sur l'offre qu'elles proposent à cette population ?

3.7 Les effets de l'enquête dans la population

3.7.1 Demandes suscitées par l'enquête auprès de la MSA

TABLEAU 43 : SOLLICITATION DES SERVICES DE LA MSA

Service sollicité	Bourgogne	Lorraine	Alsace	Franche Comté	Total ligne
Services techniques	7	2	1	6	16
Service médical	6	5	5	18	34
Service social	28	13	7	19	67
Total colonne	41	20	13	43	117

Si les attentes spontanément exprimées par la population enquêtée sont très peu nombreuses, le passage de l'enquêteur et les échanges d'informations qui ont lieu au cours de l'entretien, suscitent, par contre, un nombre important de demandes auprès des services de la caisse.

Les demandes les plus nombreuses concernent le service social. S'agit-il d'une conséquence liée à la qualité de travailleur social de l'enquêteur ou d'un manque d'information avant l'enquête plus important dans le domaine social que dans le domaine sanitaire ?

3.7.2 Réactions à l'enquête

TABLEAU 44 : RÉACTIONS À L'ENQUÊTE

réaction	Oui		Non		Total effectif répondant	Effectif manquant
	effectif	%	effectif	%		
A suscité un trouble, une crainte	28	14,4%	166	85,6%	194	17
A constitué un apport utile	147	73,9%	52	26,1%	199	12

Au moment du lancement de cette enquête, nous nous étions interrogés sur les conséquences psychologiques qu'elle pourrait avoir sur le malade et sa famille. Dans le contexte d'une maladie au vécu psychologique parfois difficile pour le malade et sa famille, la venue d'un enquêteur de la caisse de sécurité sociale, annoncée par le médecin conseil du service de « contrôle médical » pouvait créer un émoi interrogatif sur les finalités de cette enquête : contrôle, limitation de prestation...

Clairement, si l'inquiétude suscitée n'est pas nulle, elle reste très faible. A posteriori, toutes explications fournies de vive voix sur ses finalités, l'enquête est très bien reçue par la population (85,6%), tout comme elle l'avait été préalablement par les associations représentatives des malades.

Les échanges d'informations sont largement jugés utiles par la population (73,9%) et en particulier par les aidants familiaux. Ces derniers trouvent là un temps et un interlocuteur pour parler de leur parent et de ses troubles, de leurs difficultés dans leur rôle d'aidant (sentiment d'isolement, modifications de la vie sociale, épuisement...) retrouvées dans la littérature (3, 5, 11). L'enquête a même pu être vécue pour certains comme une reconnaissance de leur rôle d'aidant. Elle leur apporte en tous cas certaines informations tant sur la maladie et son évolution que sur les mesures qui peuvent être prises pour y faire face : droit aux prestations financières, droit aux prestations de services, mesures de protection juridique...

4 Discussion

Notre population de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou DSTA est très proche des populations atteintes de la maladie décrites dans la littérature. Ses particularités tiennent principalement à son isolement géographique. Cet isolement n'est que relatif et ne semble pas avoir de répercussion majeure sur le suivi médical généraliste et spécialisé de la maladie, voir même semble favoriser certains aspects de soutien par le tissu social et familial.

Si des différences apparaissent entre régions dans le suivi médical et social de la maladie, nous n'avons pu mettre en évidence de différence flagrante entre régions dans le ressenti par le malade et sa famille de cette prise en charge. Une étude plus fine sur les résultats de la prise en charge et le ressenti du malade et de sa famille serait à mettre en œuvre pour mesurer un éventuel effet de ces différences.

Si notre étude n'a pas un but épidémiologique, force est de constater que l'organisme de sécurité sociale qu'est la MSA n'a qu'une connaissance très partielle du nombre de ses ressortissants atteints de maladie d'Alzheimer et DSTA. En effet, en rassemblant tous les critères de sélection possibles, directs et indirects, permettant d'identifier avec précision la maladie, nous n'approchons que de très loin (0,47%) la prévalence connue de la maladie (3,1%), soit un sixième seulement. Les autres malades, soit s'ignorent et ne sont pas traités, soit sont diagnostiqués et pris en charge par des traitements non spécifiques tout en ne relevant pas des critères de sévérité de l'ALD ou étant sans intérêt à en demander le bénéfice.

Si nous souhaitons demain adresser des messages de communication à la population des malades ressortissants agricoles, il sera préférable de sélectionner une population par un critère âge (plus de 65 ans) que par tout autre. Une sélection par un critère plus fin conduirait à ne toucher qu'un sixième de la population concernée.

Or ce qui nous paraît évident à l'issue de cette étude descriptive, c'est que cette population souffre d'un manque d'information manifeste dans différents domaines. De gros efforts restent à faire en ce domaine de la part des caisses d'abord, mais aussi de la part des professionnels sociaux et sanitaires. Le cloisonnement entre les secteurs social et sanitaire est un frein à l'amélioration de l'information des malades et de leur famille. Le développement des réseaux gérontologiques peut contribuer à cette amélioration dans le cadre d'une prise en charge globale médico-sociale.

Dans le domaine sanitaire :

- La population souffre d'un retard au diagnostic. Le problème a été largement identifié (3, 5) et des mesures sont en instance d'être prises pour le développement de consultations spécialisées sur l'ensemble du territoire. Ces mesures contribueront certainement à l'amélioration du dépistage de la maladie mais elles ne doivent pas rester isolées.

En effet nous avons vu le rôle primordial que joue le médecin généraliste de famille dans ce dépistage. C'est lui qui demain fera lui-même le diagnostic ou adressera le malade à cette consultation spécialisée. Mais pourquoi le ferait-il plus demain vers une consultation spécialisée qu'aujourd'hui vers les neurologues ou gériatres publics ou privés qui ont toutes compétences en la matière ? Il est nécessaire de sensibiliser le médecin généraliste au problème du « sous diagnostic » de la maladie et de lui apporter des outils simples de dépistage.

Certains auteurs (1) ont proposé de tels outils qui permettent un dépistage précoce et sont d'un usage très simple et rapide : utilisation du téléphone, utilisation de transports en commun ou de sa voiture, gestion du budget et prise des médicaments.

Au-delà de ces quatre items de l'échelle de Lawton, nous avons constaté que le médecin traitant s'approprie volontiers le MMSE de Folstein. Nous avons pu obtenir le score MMS pour 503 malades sur les 702 personnes de notre population.

Par contre, il n'utilise pas le CDR (5 réponses seulement) dont l'usage est pourtant recommandé au choix avec le test de Folstein par la commission d'AMM à propos des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer. Est-ce par méconnaissance, manque d'intérêt ou difficulté technique ?

De même, le médecin traitant ne s'approprie pas dans sa pratique médicale la grille AGGIR et n'a que peu connaissance du GIR effectué par d'autres professionnels. Nous n'avons obtenu que 58 réponses à notre demande. S'agit-il d'un manque d'intérêt à l'égard d'une évaluation que le médecin considère peut être comme plus d'ordre sociale ou économique liée à la PSD ? Dans ce cas, nous ne pourrions que regretter le clivage entre prise en charge sanitaire et prise en charge sociale sur lequel nous reviendrons.

- Concernant l'information du malade et de sa famille sur la maladie et sa prise en charge, elle nous semble devoir être largement améliorée. Pour certaines thérapeutiques (rivastigmine et donépézil) qui le nécessitent, nous avons vu que la famille n'était pas sollicitée dans un tiers des cas. Mais nous avons aussi constaté l'écart entre le manque d'attentes spontanément exprimées et le ressenti positif du passage de nos enquêteurs en terme d'informations apportées sur la maladie. Ces constats nous paraissent témoigner d'un défaut d'information du soignant sur la maladie, son évolution et sa prise en charge.
- Concernant le suivi sanitaire de la maladie, l'usage de la pharmacopée spécifique (anticholinestérasiques) nous a surpris par son ampleur (56,1% de notre population dont un des critères de sélection était le suivi d'un tel traitement) malgré un intérêt thérapeutique modeste (9). Une fois le diagnostic posé, le recours aux médicaments spécifiques est large et parfois même trop puisque dans 14,3% des cas, ces médicaments sont utilisés sans fondement scientifique dans des stades sévères. Le débordement n'est pas majeur, comparé à d'autres études de l'assurance maladie sur le respect de l'AMM des médicaments, mais il mérite d'être signalé pour rappeler que l'effet de ces produits n'a pas été étudié dans les stades sévères de la maladie. Leur utilisation à ces stades fait courir au malade un risque inutile d'effets secondaires dont la gravité, connue à ce jour, si elle n'est pas majeure, n'en est pas moins réelle.

Parmi les 3 produits disponibles au moment de notre étude sur le marché du médicament, la tacrine (COGNEX®) est en voie d'abandon, compte tenu de son risque toxique hépatique comparativement aux 2 autres produits.

La part de marché obtenue par le donépézil (ARICEPT®) 42% comparée à celle de la rivastigmine (EXELON®) 12% seulement est très différente. Il s'agit pourtant de produits dont le début de commercialisation remboursable est proche (6 mois d'écart), de même classe pharmacologique, de mêmes indications thérapeutiques, de précautions d'emploi et d'effets secondaires similaires ainsi que d'efficacité connue similaire jusqu'à preuve du contraire. D'un point de vue économique, avec un coût du traitement journalier plus onéreux pour l'ARICEPT®, nous ne pouvons que regretter une telle disparité des parts de marché.

Cette différence de pénétration de marché est-elle liée au rythme d'administration : une seule prise quotidienne pour l'ARICEPT®, deux pour l'EXELON® ?

S'agit-il d'une politique commerciale plus active et performante ? Les laboratoires EISAI S.A. qui commercialisent l'ARICEPT® sont aussi le laboratoire pharmaceutique qui soutient les FORUMS ALZHEIMER. L'écho de ces forums a un retentissement certain.

L'usage des autres possibilités thérapeutiques (consultations mémoire, centres mémoire, centres experts, accueil de jour, unité de soins Alzheimer) (13) est beaucoup plus limité. L'offre de soins est en l'état insuffisante pour répondre aux besoins et à la demande. Le développement de ces structures et leur décentralisation apporteront sans doute une amélioration sensible à un domaine de la prise en charge pour le moment négligé faute de mieux. La proximité de ces structures est un gage de leur réussite vis à vis de notre population dont la répartition géographique très rurale et une faible mobilité sont des caractéristiques fortes. Si le malade et sa famille n'hésitent pas aujourd'hui à se déplacer pour se rendre à des consultations très espacées dans le temps, il n'en serait pas de même demain pour des déplacements itératifs.

L'hôpital rural nous paraît être un lieu d'accueil possible pour ces structures ou leurs antennes.

Le recours à des soins coordonnés d'aides au maintien à domicile est limité également du fait d'une offre déficiente. En effet, moins d'un malade sur dix bénéficie de cette prise en charge dans notre étude tandis que nous connaissons les taux d'occupation de ces services, voisins de 100%. Le plan pluri-annuel de création de places de SSIAD (4) pour augmenter d'un tiers le parc actuel de places améliorera, sans doute, la réponse aux besoins.

Dans le domaine social :

Le manque d'information et de soutien est encore plus criant.

- Notre étude démontre une fois de plus l'isolement de l'aidant familial. Connu de longue date (3, 5, 11, 12), ce problème ne semble que peu évoluer. La charge de travail est lourde et prolongée même si notre recueil de données est très en deçà de la littérature (5). L'isolement est la règle quand il ne s'agit pas d'un acte volontaire de retrait de la vie sociale. La réaction méfiante de prime abord à notre enquête à laquelle succède un sentiment de satisfaction et de soulagement montre qu'il ne suffira pas de proposer des actions de soutien aux aidants (ce qui n'est encore que rarement le cas). Il faudra aussi communiquer fortement sur leur but, leur contenu et leur intérêt pour l'aidant. La souffrance psychologique et le retrait de la famille de la personne démente nécessitent de vaincre les barrières du repli.
- Le recours aux aides professionnelles fait aussi défaut. Dans notre étude, ce sont plus de la moitié des personnes qui, dans leur situation évaluée par nos enquêteurs sociaux, auraient un besoin d'aide non pourvu. Nous avons fait la critique de ce résultat qui par ses fluctuations régionales nous semble sujet à caution. Quoi qu'il en soit la proportion à tout le moins importante de personnes ayant un besoin d'aide non pourvu mérite quelques commentaires. Les limites aux capacités de financement ne sont pas la seule cause à ce manque ; l'offre de services n'est pas suffisante sur l'ensemble des territoires (notamment en milieu rural) et il existe certaines pudeurs inavouées à recourir à ces aides. Ces pudeurs sont un élément d'explication de l'écart énorme entre le besoin estimé par nos enquêteurs (53,7%) et le peu d'attentes exprimées par la population (5,7%).

- Le recours aux aides financières, de toutes sortes que ce soit, est faible dans notre étude. Les attentes spontanées sont également peu nombreuses dans ce domaine contrairement à ce que nous attendions. Le manque d'information nous paraît là encore un problème clef. L'entretien avec l'enquêteur a permis d'apporter des informations utiles et suscité un certain nombre de demandes, principalement auprès des services sociaux de la caisse. La méconnaissance des prestations extra- légales des caisses et de leurs conditions d'attribution en sont les raisons principales. Il en est de même pour des aides du type PSD, où la crainte de récupération sur succession n'est pas toujours fondée au regard du patrimoine réel de la personne. La mise en place de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et la communication qui l'entourera seront autant de remèdes à la faiblesse des demandes.
Il nous est apparu clairement que si le recours à un remboursement de prestation maladie ne pose pas question à notre population, il n'en est pas de même pour le recours aux aides financières sociales qui peuvent avoir une connotation péjorative d'assistance. Ces aides sociales ont, en tout cas, l'inconvénient majeur de n'être que très partielles pour certaines par rapport au coût réel de la prestation et d'autre part de ne pas être offertes également à tous sur le territoire.
- L'information manque tout autant sur les mesures de protection juridique : protection de la société face à l'individu (conduite automobile) mais aussi et plus souvent, problème de protection de l'individu face à la société (démarchages, spoliations).

Le développement des Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologiques (CLIC) et des réseaux gérontologiques est assurément une forme de réponse aux questions que le malade et sa famille ne se posent pas faute d'un minimum d'information mais se poseront demain mieux informés. Notre préférence irait vers un CLIC de niveau 3 (accueil, conseil, information, élaboration et suivi du plan d'aide) et plus encore vers un réseau gérontologique de prise en charge médicale et sociale.

Nous partageons pour partie la formule provocatrice qui a pu choquer certains : «*médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge* » (5) car il est vrai que la prise en charge de la maladie doit peu au recours à un traitement médicamenteux spécifique mais beaucoup à des mesures sociales. Cependant, un principe fort de la gériatrie est qu'elle s'adresse à des malades polypathologiques, fragiles et polymédicamentés. S'il est vrai que la prise en charge de la maladie d'Alzheimer concerne pour beaucoup le domaine social, l'interdépendance de maladies multiples chez un malade fragile et exposé au risque iatrogène nécessite une attention médicale particulière, ne serait-ce que pour respecter une précaution parfois oubliée de *primum non nocere*.

Le malade dément et la personne âgée en général ont besoin d'une prise en charge globale et coordonnée des acteurs médicaux et sociaux. Nous avons, nous aussi, constaté le clivage qui existe souvent entre ces deux types d'acteurs. Le manque d'information du malade et de sa famille en est le résultat : l'un laissant à l'autre le soin d'informer et vis et versa.

«*Médicaliser ce qui doit l'être, démedicaliser ce qui ne le doit pas mais toujours s'assurer d'une coordination de l'ensemble* » est une formule plus complète à nos yeux.

5 CONCLUSION

Dans notre étude, la maladie d'Alzheimer et DSTA présente quelques particularités dans la population agricole par rapport à la population générale. Ces particularités sont liées principalement à l'isolement géographique du monde rural et pas seulement agricole. Cependant dans le domaine sanitaire, cet isolement géographique n'est pas une limite à l'accès aux soins ambulatoires du généraliste et du spécialiste. Il ne l'est pas non plus à une prise en charge sanitaire encore très axée sur le médicament malgré une efficacité très relative. Par contre, demain, cet isolement pourrait limiter l'accès aux soins relevant d'un plateau technique particulier, du type accueil de jour qui aujourd'hui, fait défaut, non seulement au monde rural mais aussi au monde urbain.

Dans le domaine social et familial, il n'est pas démontré non plus que les malades agricoles vivant en milieu rural soient désavantagés, voire même le tissu social et le moindre éclatement des familles sont peut être autant de facteurs favorisant.

Des améliorations peuvent être apportées à la prise en charge de la maladie.

L'amélioration du dépistage, tout d'abord, doit être une priorité. La mise en place de structures compétentes, telles que programmées, est une solution. La MSA se doit d'œuvrer pour que la répartition sur le territoire de ces structures ne se fasse pas au désavantage du milieu rural. La sensibilisation du médecin généraliste et des familles en est une autre, tout aussi importante voire plus, car elle est un préalable nécessaire à l'accès du malade à ces structures. La MSA a un rôle à jouer dans cette sensibilisation à travers ses contacts avec la profession et la population.

Ensuite, une meilleure information du malade et de sa famille sur la maladie et sa prise en charge, notamment dans le domaine social, est une priorité majeure au regard des manques que nous avons constatés. La MSA se doit d'y contribuer, pour sa part, en faisant mieux connaître encore ce qu'elle peut apporter comme soutien au malade tant à domicile qu'en institution à travers ses propres services. Elle doit aussi pouvoir orienter le malade et sa famille vers d'autres structures, institutions ou associations à même d'apporter information et soutien. Elle dispose pour cela d'élus locaux jusque dans les communes, de personnel en contact direct avec ses assurés et de supports de communication avec ses adhérents.

Une meilleure égalité dans l'accès à la prise en charge des soins et surtout des prestations sociales doit également être une priorité. Des évolutions sont en cours dans ce sens avec la substitution de l'APA à la PSD. La MSA doit se faire l'avocat auprès des pouvoirs publics pour l'inscription au TIPS de certains articles et le remboursement de certaines prestations extra- légales relevant aujourd'hui de l'aide sociale des caisses. L'étiquette « aide sociale » reste pour certaines personnes une étiquette honteuse ; les budgets d'action sanitaire et sociale très contraints face à de multiples nécessités ne permettent pas à tous un égal accès aux prestations.

Enfin, la coordination des secteurs médical et social est une autre priorité majeure qui fait encore défaut aujourd'hui bien qu'identifiée de longue date comme une nécessité. La MSA en est bien convaincue, elle qui a un guichet unique dans lequel collaborent service social, service prestations maladie et services médicaux. Elle essaie aussi d'y contribuer à travers l'expérimentation sur 19 sites en France de réseaux gérontologiques dans lesquels la coordination médico-sociale est un élément fort du travail en réseau.

6 BIBLIOGRAPHIE

1. **Rouch I.** L'expérience PAQUID : de l'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer à la pratique médicale. *Le Concours Médical* 2000 ; 122 : 160-3.
2. **Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM).** La maladie d'Alzheimer : la démence la plus fréquente des pays développés. INSERM 2001 ;1-8.
3. **Vasselle A.** Proposition de loi relative à la prise en charge des personnes atteintes de démence sénile et, en particulier, de la maladie d'Alzheimer. Rapport 155 (98-99)-Commission des Affaires sociales du SENAT.
4. **Guinchard-Kunstler P.** Une réforme ambitieuse en faveur des personnes âgées. Conférence de presse du mercredi 6 juin 2001.
5. **Girard JF.** La Maladie d'Alzheimer. Rapport à Madame le Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, 2000.
6. **Clément JP.** Syndrome démentiel. *Rev du Praticien* 1999 ; 49 : 195-202.
7. **Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES).** Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Paris : ANAES, 2000.
8. **Petit H.** Convergences d'un groupe pluridisciplinaire d'experts français sur les modalités du diagnostic et du traitement médicamenteux de la maladie d'Alzheimer au stade démentiel. *Rev Neurol* 1998 ; 154 : 432-8.
9. **La Revue Prescrire.** Donépézil : un intérêt modeste dans la maladie d'Alzheimer. *Rev Prescrire* 1998 ; 18 :403-5.
10. **Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES).** Statistiques et indicateurs de la santé et du social. Paris. DREES,2000.
11. **Patterson C.** Diagnostic, évaluation et traitement de la démence : conclusions de la Conférence canadienne de consensus sur la démence. *CMAJ* 1999 ; 160 (12 Suppl).
12. **Menessier D.** Aider à leur domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *La Rev du Généraliste et de la Gériatrie* 1998 ; 50 : 6-8
13. **Thomas P.** Place des hôpitaux de jour gériatriques dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie* 2001 ; 26 :413-22.