

Etude des conditions de prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Vendée

L'Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire a été chargé par la DDASS de Vendée d'effectuer dans le prolongement du schéma gérontologique du Conseil général une étude sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans le département.

D'après les estimations effectuées à partir des modèles Eurodem et Paquid, le nombre de personnes atteintes de démences serait compris entre 7 200 et 8 200 en Vendée en 2004, dont 4 700 à 6 500 concernées par la maladie d'Alzheimer.

Chaque généraliste vendéen suit en moyenne dix patients atteints de démences et cinq personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les généralistes prennent en charge 86 % des patients qui ont un diagnostic de démences dans le département.

La très grande majorité des généralistes disent assurer eux-mêmes la coordination de la prise en charge. Les données recueillies par l'ORS auprès des généralistes d'une part, et auprès des structures d'hébergement et de soins des établissements publics de santé d'autre part ne semblent pas montrer de différences véritablement significatives quant à la fréquence de ces pathologies entre territoires à l'intérieur du département. En revanche, les disparités de l'offre médico-sociale nécessaire à la prise en charge de ces problèmes sont importantes.

Entre 7 200 et 8 200 personnes concernées par des problèmes de démences en Vendée en 2004

• Au plan international, des estimations des taux de prévalence par âge et sexe pour les démences et pour la maladie d'Alzheimer sont disponibles mais les différents modèles existants donnent des résultats assez différents. Les études récentes font notamment référence à Eurodem, qui est une compilation de plusieurs études européennes, et à Paquid, qui est une étude épidémiologique en population générale, visant à étudier le vieillissement cérébral normal et pathologique après 65 ans. Pour ce programme de recherche français, une cohorte d'environ 4 000 personnes domiciliées en Dordogne et en Gironde a été constituée à partir de 1987.

Les sujets ont été vus en 1988-1989, puis revus dix ans plus tard.

En appliquant les taux issus de ces deux modèles à l'effectif de la population par âge et sexe en Vendée au 1er janvier 2004, la prévalence estimée serait comprise entre 7 200 (Eurodem) et 8 200 cas (Paquid) pour les démences, et entre 4 700 et 6 500 personnes pour la maladie d'Alzheimer. Le nombre de nouveaux cas annuel peut être estimé à 1 800 - 2 000 pour les démences, et à 1 200 pour la maladie d'Alzheimer (Eurodem). L'augmentation attendue du nombre de personnes atteintes de démences serait de 27 % d'ici 2010 dans le département (Paquid).

Tableau 1

Comparaison des données de prévalence et d'incidence des démences en Vendée

Source : Eurodem, Insee, ORS

	Eurodem	Paquid
Prévalence	7 200	8 200
Incidence	1 800	2 000

Tableau 2

Comparaison des données de prévalence et d'incidence de la maladie d'Alzheimer en Vendée

Source : Eurodem, Insee, ORS

	Eurodem	Paquid
Prévalence	4 700	6 500
Incidence	1 200	Nb

Plusieurs éléments permettent de comprendre les différences entre ces deux modèles. Le diagnostic de démence est, en effet, complexe et nécessite de prendre en compte le déclin cognitif, notion qui ne peut être relevée que dans des études très spécifiques comme cela a été le cas dans l'étude Paquid. Par ailleurs, les diagnostics de démences et de la maladie d'Alzheimer sont des diagnostics émergents qui ont considérablement évolué

depuis quelques années. Or, la plupart des études analysées dans Eurodem ont été réalisées avant 1990, alors que le diagnostic de démences était moins bien évalué. Dans la mesure où ce diagnostic est maintenant souvent posé à un stade précoce, il est logique qu'une étude comme Paquid diagnostique une proportion de cas nettement supérieure à celle d'études effectuées dix ans auparavant.

Chaque généraliste suit en moyenne une dizaine de personnes atteintes de démences

Une enquête a été adressée aux 536 généralistes vendéens en novembre 2005 pour évaluer la fréquence des situations de démences rencontrées, et connaître leur opinion quant à l'organisation de la prise en charge des démences et de la maladie d'Alzheimer dans leur territoire.

20 % des praticiens ont répondu à l'enquête, dont les résultats sont apparus très cohérents avec ceux d'une enquête concernant la conduite diagnostique des médecins généralistes vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer, effectuée un an auparavant en Vendée.

Parmi les répondants, un médecin sur dix est coordonnateur en maison de retraite et 11 % des médecins interrogés ont signalé disposer d'un diplôme en gérontologie. Chaque médecin suit en moyenne 21 patients en établissement d'accueil de personnes âgées, rares étant les médecins n'ayant aucune intervention dans ces établissements.

Chaque médecin a pris en charge, en moyenne au cours des douze derniers mois précédant l'enquête, dix patients atteints de démences, et cinq patients concernés par la maladie d'Alzheimer.

Un praticien voit en moyenne 2,3 nouveaux cas de démences et 1,5 nouveau cas de la maladie d'Alzheimer par an. Dans cette enquête, le nombre de cas de la maladie d'Alzheimer rapporté au nombre de cas de démences (environ 50 %), est nettement inférieur aux données observées dans d'autres études (80 % dans Paquid).

90 % des médecins ont évoqué eux-mêmes le diagnostic de la maladie d'Alzheimer avec leur patient ou l'entourage, et 41 % ont posé le diagnostic. 90 % des médecins ont adressé, pour confirmation, leur patient à un spécialiste, un neurologue (70 % des cas), ou un gériatre (22 % des cas). 40 % des patients sont diagnostiqués à un stade léger de la maladie, la moitié à un stade modéré, et 10 % à un stade sévère.

Parmi les patients atteints de la maladie d'Alzheimer suivis par un médecin généraliste, 27,5 % sont hébergés en institution, alors que les autres vivent à leur domicile. Une personne sur cinq à domicile vit seule dans son logement. 80 % des patients suivis par les médecins généralistes bénéficient d'un traitement médicamenteux anti-Alzheimer.

Selon les résultats des différentes enquêtes effectuées par l'ORS (auprès des médecins généralistes et en établissement), le nombre de cas diagnostiqués pour la Vendée est de 6 100 pour les démences, et de 2 900 patients pour la maladie d'Alzheimer. Globalement, les généralistes suivent 86 % de patients ayant un diagnostic de démences dans le département.

Les estimations de prévalence calculées par l'ORS représentent 85 % de l'effectif évalué dans Eurodem pour les démences, et 61 % de l'estimation Eurodem pour la maladie d'Alzheimer. Avec l'enquête Paquid, les écarts sont encore plus importants. Plusieurs raisons expliquent de telles différences. Eurodem et Paquid sont basées sur des études en population, pour lesquelles l'ensemble des habitants du territoire d'observation font l'objet d'une investigation diagnostique systématique et spécifique, alors que les enquêtes effectuées en Vendée par l'ORS ne concernent que les patients ayant eu recours aux soins. Or, de nombreuses personnes sont concernées par cette maladie, notamment à un stade léger, sans recourir à un professionnel de santé : seulement 40 %

des diagnostics sont posés à un stage léger en Vendée. Le cumul des incapacités au grand âge peut aussi dissimuler ce diagnostic parmi d'autres étiologies.

Des différences peu marquées sur le plan épidémiologique au niveau des territoires

Ces données, qui ont été analysées ensuite au niveau des territoires, ne semblent pas montrer de différences significatives sur le plan géographique quant à la fréquence des démences, et de la maladie d'Alzheimer. Le nombre de cas diagnostiqués rapporté à la population âgée de 75 ans ou plus est voisin de 13 % dans les différents territoires pour l'ensemble des démences, et 6 % en moyenne pour la maladie d'Alzheimer.

En revanche, les disparités de l'offre médico-sociale entre territoires sont importantes.

L'ouest du département se caractérise ainsi par une densité médicale inférieure à la moyenne départementale, mais aussi par une densité d'équipement pour personnes âgées plus faible que la moyenne.

Quel rôle pour le médecin traitant en matière de coordination des soins ?

- La très grande majorité des médecins disent assurer eux-mêmes la coordination de la prise en charge au domicile de leurs patients lorsque ceux-ci souffrent de démences. Un médecin sur trois pense que c'est à lui-même d'assurer cette coordination. La grande majorité de ces médecins estiment que le généraliste est le plus à même d'assurer cette coordination car il a une vue globale de la situation, du fait de sa proximité avec le patient et sa famille.
- Dans le dispositif médico-social, les CLIC ont une place essentielle puisqu'ils ont pour mission principale de coordonner, dans les territoires, les

interventions auprès des personnes âgées, avec toutefois différents niveaux de labellisation (information, évaluation des besoins, mise en œuvre des plans d'aide). Trois médecins sur quatre ont connaissance de l'existence d'un CLIC sur leur territoire : 27 % des médecins concernés ont des contacts réguliers avec ce dernier, 53 %, de temps en temps, et 20 % jamais. Par ailleurs, selon l'enquête effectuée par l'ORS, un médecin sur deux a des contacts avec l'assistante sociale de son secteur.

Les besoins prioritaires

• Les professionnels (médecins et établissements d'accueil de personnes âgées) ont été interrogés sur ce qu'ils considéraient comme prioritaires pour la prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans leur territoire et dans le département. L'hébergement temporaire, l'accueil de jour, les places en institution spécialisée sont fréquemment cités comme besoins prioritaires. Plusieurs établissements font état de leur projet de création d'unités spécifiques pour l'accueil de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

La « pénurie » de professionnels de santé (neurologues, infirmiers...) et l'absence de consultation mémoire, sont également soulignées. Les praticiens souhaitent que soit favorisé le développement des aides à domicile, qui restent une des réponses les plus fréquemment citées, sachant que la majorité des personnes concernées par cette maladie vivent à leur domicile. En établissement, les questions de la formation des personnels en poste et du recrutement de compétences nouvelles (AMP, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue...) sont plusieurs fois évoquées.

Le rapport complet de cette étude est disponible sur les sites :

www.sante-pays-de-la-loire.com et <http://pays-de-la-loire.sante.gouv.fr>

Méthodologie

Afin de développer les centres de diagnostic et d'accueil des personnes démentes, et dans le cadre du schéma gérontologique départemental, la DDASS de Vendée a entrepris une évaluation de la répartition géographique des besoins dans le département.

L'Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire a été chargé d'effectuer une étude avec un double objectif :

- estimer la prévalence et l'incidence de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées, vivant à domicile et en institution, au plan départemental et par territoire,
- évaluer les conditions de prise en charge sanitaire et médico-sociale de ces patients, au plan départemental et par territoire.

Cette étude s'est appuyée essentiellement sur trois sources d'information :

- une bibliographie, et une analyse des données épidémiologiques internationales disponibles concernant la prévalence et l'incidence de ces troubles,
- des enquêtes effectuées auprès des médecins généralistes et spécialistes impliqués dans la prise en charge médicale des patients atteints de maladie d'Alzheimer, ainsi qu'auprès des maisons de retraite hospitalières et des Unités de soins de longue durée (USLD) des établissements publics de santé, et des Centres médico-psychologiques (CMP),
- un recensement des patients bénéficiant d'un traitement médicamenteux spécifique de la maladie d'Alzheimer, effectué par l'Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM).

Les territoires choisis pour cette étude sont ceux retenus par l'INSEE et la DDASS dans le cadre des tableaux de bord « d'observation sociale des territoires », publiés dans les différents départements de la région. Quatre territoires ont été retenus (Ouest, Est, Centre et Sud), qui correspondent à des zones de territorialisation des politiques de l'emploi.

Cette étude a été réalisée à la demande et grâce au financement de la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS) et du Conseil général de Vendée, de l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH), et de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS). Elle a également bénéficié du soutien de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Le Conseil départemental de l'Ordre des médecins et l'Union régionale des médecins libéraux (URML) ont contribué à sa réalisation.