

Recensement dans les 22 régions
de France métropolitaine et dans les 4 régions d'outre-mer

1^{re} synthèse nationale

Les dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide à leurs aidants

La Fondation Médéric Alzheimer a fait le constat d'un manque de données disponibles sur les dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et sur l'aide à leurs aidants en France. Elle a décidé de confier à la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (Fnors) la réalisation d'un recensement précis dès 2002, harmonisé au 31 mars 2003, dans les 26 régions de France métropolitaine et d'outre-mer, des structures et des services en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou de troubles apparentés) et de leurs aidants (familles, bénévoles, professionnels).

La méthode

Le recensement a eu pour objectif d'obtenir un recueil de données homogène et coordonné dans les vingt-six régions. Il fut réalisé selon une méthode approuvée par le Comité de pilotage du projet (composé de représentants de la Fondation Médéric Alzheimer et de la Fnors) et a permis d'identifier cinq types de structures ou services :

- ❶ les lieux de diagnostic de la maladie : centres mémoire de ressources et de recherche, consultations mémoire et autres lieux de diagnostic ;
- ❷ les lieux d'information et/ou de coordination gérontologiques (lieux non spécifiquement dédiés à la maladie d'Alzheimer) ;
- ❸ les modes d'accueil à la journée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- ❹ les établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées déclarant accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- ❺ les prestations d'aide aux aidants proposées par les associations et les services publics.

Les données recueillies par questionnaires et entretiens auprès des structures et services correspondent à leurs déclarations.

La démarche s'est déroulée en trois étapes : un test de recueil des informations dans cinq régions (janvier-mai 2002), puis l'extension de la collecte aux vingt-et-une autres régions (juin-décembre 2002), et enfin l'harmonisation et la vérification des données dans les vingt-six régions au 31 mars 2003.

Dans l'ensemble des 26 régions

Les informations présentées ici ont été recensées pour la première fois en 2002 et harmonisées au 31 mars 2003. Elles portent sur :

- 392 lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer ;
- 510 lieux d'information et/ou de coordination gérontologiques (non spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de la maladie, mais à toutes les personnes âgées) ;
- 289 accueils de jour et hôpitaux de jour spécialisés dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- 10522 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées dont 54 % déclarent accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- 267 structures proposant 632 prestations d'aide aux aidants, essentiellement auprès des familles des malades.

392 lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Les 17 centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), anciennement appelés centres experts, sont labellisés par les agences régionales de l'hospitalisation (ARH). Ils ont un rôle de recours pour les diagnostics complexes : ils reçoivent, à la demande des consultations mémoire ou des spécialistes, des personnes dont les troubles de mémoire nécessitent un examen approfondi. Par ailleurs, ils développent une activité de recherche clinique et de formation. Implantés au sein d'un centre hospitalo-universitaire, ils disposent d'une équipe pluridisciplinaire (neurologue, gériatre, psychiatre, équipe médico-sociale), et d'un plateau technique. Ils fonctionnent en réseau avec les acteurs intervenant dans la prise en charge médico-sociale des patients.

Les 199 consultations mémoire anciennement appelées centres mémoire, ont été répertoriées par les agences régionales de l'hospitalisation. Elles assurent un diagnostic et identifient les situations complexes justifiant le recours au CMRR. Elles mettent également en place un projet de soins personnalisé et un plan d'aide, participent au suivi des personnes malades en partenariat avec les autres professionnels médico-sociaux. Elles concourent aussi

- 17 centres mémoire de ressources et de recherche
- 199 consultations mémoire
- 176 autres lieux de diagnostic

à la formation de professionnels. Elles sont implantées au sein d'un hôpital disposant d'une équipe de médecins spécialisés (gérontologue, psychiatre, neurologue...) et disposent d'une équipe pluridisciplinaire et de moyens paracliniques.

Par ailleurs, l'enquête a permis de dénombrier **176 autres lieux de diagnostic** ni labellisés, ni répertoriés par les agences régionales de l'hospitalisation. Ils sont constitués d'anciens centres mémoire ou d'autres lieux de consultation. Les consultations y sont assurées par un médecin spécialiste (gériatre, psychiatre, neurologue). Ces lieux peuvent offrir différentes activités (comme des bilans mémoire ou des ateliers de stimulation cognitive) et proposer une prise en charge médico-sociale des personnes malades.

510 lieux d'information ou de coordination gérontologique

Les lieux d'information ou de coordination répertoriés sont des lieux "généralistes" non spécifiquement dédiés à la maladie d'Alzheimer. À destination de toutes les personnes âgées, certains ont développé des activités d'information spécialisées à destination des personnes et des aidants concernés par la maladie.

Les 307 CLIC (centres locaux d'information et de coordination gérontologique) rassemblent, chacun en un lieu unique, les informations relatives à l'aide aux personnes âgées. Ils organisent une coordination de proximité en regroupant l'ensemble des réponses dans le domaine social, sanitaire et de l'habitat, à destination des professionnels et/ou des personnes âgées et de leur famille. Le Conseil général et l'État leur attribuent un label (1, 2 ou 3) selon l'étendue de leurs missions et des services offerts.

- Les 121 CLIC de niveau 1 assurent des missions d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil et de soutien aux personnes et à leur entourage.
- Les 71 CLIC de niveau 2 prolongent les missions de niveau 1 par l'évaluation des besoins des personnes et l'élaboration d'un plan d'aide personnalisé.
- Les 115 CLIC de niveau 3 mettent en œuvre, suivent et adaptent un plan d'aide personnalisé.

Les 203 autres lieux recensés sont les coordinations et réseaux gérontologiques et d'autres espaces d'information.

- 307 centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC)
- 203 autres lieux

• Les 74 coordinations et réseaux gérontologiques visent à répondre aux besoins des personnes âgées, en améliorant l'efficacité du service rendu. Les coordinations gérontologiques mutualisent les ressources en termes d'information des usagers, de formation des professionnels, d'équipements et de services sur un même territoire. Les conseils généraux sont garants de la coordination de l'action gérontologique sur le territoire national. Les réseaux gérontologiques, constitués de professionnels médico-sociaux et d'institutions (d'hébergement et à domicile) de compétences complémentaires, facilitent l'ajustement rapide des réponses en fonction de l'évolution des besoins des personnes prises en charge.

• Les 129 autres espaces d'information répertoriés sont les espaces retraités, des points d'information, des pôles gérontologiques, des offices des seniors, des maisons des aînés, des relais personnes âgées... Cependant, les adresses ne sont pas exhaustivement répertoriées : des structures comme les centres communaux d'action sociale ou les Coderpa, de par leurs missions, informent également les personnes âgées.

289 structures d'accueil à la journée pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Parmi les différents modes d'accueil à la journée spécialisés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les accueils de jour et les hôpitaux de jour sont les structures les plus nombreuses.

Les 191 accueils de jour reçoivent des personnes vivant à domicile pour une ou plusieurs journées par semaine, voire demi-journées. Alternatifs à l'hospitalisation, ils ont pour objectif le soutien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et l'aide aux aidants familiaux. Ils peuvent être indépendants (le plus souvent gérés par une association) ou rattachés à un établissement d'hébergement collectif avec des locaux dédiés à cet accueil (maison de retraite ou unités de soins de longue durée le plus souvent).

Le personnel spécifiquement formé peut intervenir de façon constante (infirmier, psychologue) ou selon les besoins (kinésithérapeute, ergothérapeute).

Les 98 hôpitaux de jour permettent aux personnes de bénéficier d'une prise en charge thérapeutique ambulatoire et de soins, à raison d'une ou plusieurs journées par semaine, durant une période limitée. Ils concourent à l'élaboration du diagnostic, proposent ou ajustent un traitement médical et psycho-social. Ces services font en général partie d'une unité hospitalière spécialisée (gériatrie, neurologie ou de psychiatrie). Ils s'intègrent progressivement aux réseaux mis en place avec l'organisation des centres mémoire de ressources et de recherche et consultations mémoire et sont financés par l'Assurance maladie.

- 191 accueils de jour
- 98 hôpitaux de jour

D'autres modes d'accueil à la journée existent mais ne font pas ici l'objet d'un recueil exhaustif.

- Ainsi, les services d'aide à domicile proposent aux personnes âgées des dispositifs leur permettant de vivre chez elles. De façon générale, ces services interviennent chez des personnes âgées dont certaines sont atteintes de la maladie d'Alzheimer, sans qu'il existe pour autant une prise en charge spécifique avec du personnel qualifié pour cette prise en charge particulière. Ont été identifiés ici, à titre indicatif et non exhaustif, 9 services spécialisés dans la prise en charge des personnes atteintes de cette maladie.

- D'autre part, des familles d'accueil peuvent héberger des personnes âgées ou handicapées. Cette formule d'accueil, régie par la loi, est soumise à une obligation contractuelle entre l'accueillant et l'accueilli: les familles doivent être agréées par les services du conseil général et le montant de leur rémunération est fixé par décret. Dans l'enquête, 28 conseils généraux ont signalé l'existence de familles d'accueil pouvant prendre en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

- Enfin, un accueil est possible à la journée dans certains établissements d'hébergement collectif, le plus souvent au sein des maisons de retraite.

5 728 établissements d'hébergement collectif accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie

L'ensemble des 10 522 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées en France ont été enquêtés en 2002, et 96 % ont répondu. Parmi ces établissements, 5 728, soit 54 %, déclarent accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ce pourcentage varie selon les différentes catégories d'établissements:

- **69 % des maisons de retraite** accueillent ainsi à l'entrée les personnes atteintes de la maladie, soit environ 4 314 établissements (cette catégorie inclut les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes qui sont une fusion d'unités de soins de longue durée et de maisons de retraite);
- **90 % des unités de soins de longue durée**, ce qui représente 971 unités;
- 12 % des logements foyers (370 structures);
- 39 % des établissements d'hébergement temporaire (environ 73 structures).

- 69 % des maisons de retraite déclarent accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
- 90 % des unités de soins de longue durée

Parmi l'ensemble des établissements admettant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 35 % n'accueillent pas les malades ayant des comportements d'errance et 34 % ceux ayant des comportements agressifs.

Enfin, 2 900 établissements accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer offrent des possibilités d'accueil à la journée (soit la moitié des établissements) et 1 500 (soit 26 %) peuvent proposer des séjours temporaires.

267 structures d'aide aux aidants

Les 267 structures d'aide aux aidants, le plus souvent associatives, offrent différentes prestations spécifiquement destinées à aider les familles ou l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou à informer et former les professionnels et les bénévoles qui interviennent auprès de ces malades.

Visant à favoriser une meilleure autonomie des aidants et à mettre en place des soutiens organisés (d'ordre psychologique et matériel), ces prestations recouvrent différentes formes et sont répertoriées selon leur fréquence.

Les 632 prestations d'aide aux aidants offertes dans les 26 régions se répartissent en :

- 110 groupes de parole proposant un soutien collectif entre aidants, qui consiste à accompagner sur le plan relationnel et émotionnel les proches prenant soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ces rencontres, axées sur la parole des familles et animées par une personne expérimentée (souvent psychologue), peuvent être thématiques (aborder par exemple les questions de culpabilité, la relation d'aide etc.) et informatives ;
- 85 services d'écoute téléphonique offrant un soutien individualisé et anonyme, à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, pouvant conseiller et orienter vers des services de prise en charge ;

• 267 structures offrant 632 prestations d'aide aux aidants

- 80 services proposant des réunions d'information, le plus souvent ouvertes à tout public, fonctionnant avec un animateur et des intervenants extérieurs selon le sujet retenu ;
- 83 points d'accueil et information spécialisés ;
- 64 possibilités de formations destinées aux professionnels ou aux bénévoles ;
- 65 services de soutien psychologique qui apportent aux familles une aide personnalisée pour faire face à la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ;
- 43 services proposant un accès à de la documentation sur la maladie ou publiant un bulletin d'information ;
- enfin, une centaine d'autres prestations en direction des malades eux-mêmes ou de leurs familles : organisation de séjours de vacances, de sorties, d'après-midi détente, atelier mémoire, soutien matériel, conseils juridiques, visites aux malades et aux familles...

Pour en savoir plus :

26 synthèses disponibles par téléchargement sur le site de la Fondation Médéric Alzheimer



Fondation Médéric Alzheimer
(reconnue d'utilité publique)
30, rue de Prony 75017 PARIS
Tél. : 01 56 79 17 91
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org



Fédération nationale des observatoires
régionaux de la santé

Fédération nationale des observatoires
régionaux de la santé (Fnors)
62, bd Garibaldi 75015 PARIS
Tél. : 01 56 58 52 40
Site : www.fnors.org