

Recueil d'informations régionalisées sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (et troubles apparentés) et sur l'aide à leurs aidants

Centre

Synthèse de l'enquête réalisée par l'ORS

La Fondation Médéric Alzheimer, ayant fait le constat d'un manque d'informations globales sur les dispositifs de prise en charge et de l'aide aux aidants, a décidé de confier aux observatoires régionaux de la santé (ORS) et à leur Fédération nationale (Fnors) la réalisation d'un recueil d'informations dans toutes les régions de France. L'objectif est de recenser, de façon homogène et coordonnée, toutes les structures et tous les services concourant à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou de syndromes apparentés) et à l'aide aux aidants (familles, bénévoles, professionnels).

La méthode

En liaison avec la Fondation Médéric Alzheimer, la Fnors et un groupe d'ORS ont élaboré une méthode de recueil d'informations. Ce recensement a été effectué dans tous les départements de l'ensemble du territoire français. Il s'agit d'un premier état des lieux réalisé en 2002.

La méthode, approuvée par le Comité de pilotage du projet (composé de représentants des ORS et de la Fondation Médéric Alzheimer), repose sur une démarche en cinq étapes :

- 1 Identification des lieux de diagnostic de la maladie : centres mémoire de ressource et de recherche, consultations mémoire...
- 2 Identification de tous les lieux d'information et/ou de coordination gérontologiques (lieux non spécialisés sur la maladie d'Alzheimer).
- 3 Identification des modes de prise en charge des malades en accueil de jour.
- 4 Enquête auprès des établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées, afin d'identifier ceux qui accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
- 5 Recensement des prestations d'aide aux aidants proposées par les associations ou les services publics.

En région Centre

Le recueil d'informations dans la région Centre s'est déroulé entre mai et décembre 2002. Les cinq étapes de la méthode ont été suivies dans les six départements de la région.

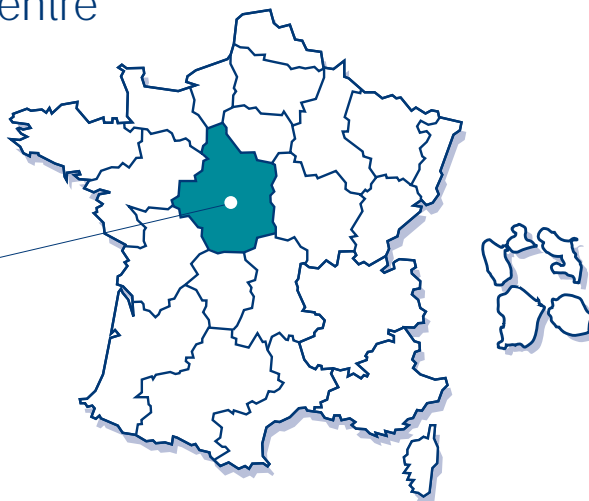
Globalement, dans la région Centre, les informations recueillies ont porté sur :

- 14 lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer ;
- 76 lieux d'information ou de coordination gérontologique non spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de la maladie, mais à toutes les personnes âgées ;
- 12 structures d'accueil de jour spécialisées dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- 472 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées, dont certains accueillent à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- 8 structures proposant des prestations d'aide aux aidants, essentiellement auprès des familles des malades.

Caractéristiques de la région Centre

Région Centre

Population au recensement 1999 : 2 439 962
 Population rurale : 34,1 %
 Population de 75 ans ou plus : 8,8 %
 22 centres hospitaliers (CHU, CHR, CH)
 6 centres hospitaliers spécialisés (CHS)
 2 354 médecins généralistes libéraux
 21 neurologues libéraux
 187 psychiatres libéraux
 11 neuro-psychiatres libéraux
 100 logements-foyers (5 018 places)
 298 maisons de retraite (22 897 places)*
 62 unités de soins de longue durée (4 956 lits)



	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret
Population au recensement 1999	314 388	407 747	231 061	553 747	314 933	618 086
Population rurale	42,9 %	37,6 %	45,1 %	24,9 %	45,3 %	25,7 %
Population de 75 ans ou plus	9,8 %	7,6 %	11,4 %	8,6 %	10,1 %	7,7 %
Centres hospitaliers (CHU, CHR, CH)	3	4	3	4	4	4
Centres hospitaliers spécialisés (CHS)	3	1	1	0	0	1
Médecins généralistes libéraux	276	370	219	606	322	561
Neurologues libéraux	21	13	9	72	28	44
Psychiatres libéraux	3	4	3	4	4	4
Neuro-psychiatres libéraux	4	0	0	4	2	1
Logements-foyers (nb de places)	14 (688)	15 (592)	14 (516)	31 (1 698)	9 (468)	17 (1 056)
Maisons de retraite (nb de places)*	35 (3 073)	52 (3 663)	35 (2 850)	66 (5 051)	50 (3 453)	60 (4 807)
Unités de soins de longue durée (nb de lits)	8 (856)	12 (893)	8 (499)	11 (795)	11 (930)	12 (983)

*La catégorie "maisons de retraite" inclut, lorsqu'il y a lieu, les EHPAD : fusion d'unités de soins de longue durée et de maisons de retraite.

NB : La région Centre compte en outre 12 établissements d'hébergement temporaire (306 places).

Sources : Insee, Drees (SAE, Adeli, Finess), Statiss, Conseils généraux, Cram.

Lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer : 14 en région Centre

14 consultations mémoire ou autres lieux de diagnostic :

- 3 dans le Cher : hôpital de jour de Vierzon, CH de Saint-Amand-Montrond, hôpital de jour gériatrique de Bourges ;
- 2 en Eure-et-Loir : CH de Dreux et de Chartres ;
- 2 dans l'Indre : CH de Châteauroux et du Blanc ;
- 3 en Indre-et-Loire : Institut régional des sciences du cerveau à Tours, service de neurologie du CHU de Tours et CH du Chinonais ;
- 2 dans le Loir-et-Cher : CH de Blois et de Vendôme ;
- 2 dans le Loiret : CHR d'Orléans et CH de Pithiviers.

Il n'existe pas dans la région Centre de centre mémoire de ressource et de recherche. Un projet est néanmoins en cours d'élaboration au CHU de Tours. Les équipes qui interviennent pour les consultations mémoire sont pluridisciplinaires : elles se composent généralement d'un gériatre et de plusieurs autres professionnels tels que neurologue, ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste et psychologue.

Centres mémoire de ressources et de recherche (anciennement dénommés centres experts)

Une procédure de labellisation par chaque agence régionale de l'hospitalisation (ARH) est mise en place pour ces centres. Les centres mémoire de ressources et de recherche (implantés au sein d'un centre hospitalo-universitaire) ont un rôle de recours pour les diagnostics complexes et développent une activité de recherche clinique et de formation. Ils disposent d'une équipe pluridisciplinaire (neurologue, gériatre, psychiatre, équipe médico-sociale), d'un plateau technique adapté, et fonctionnent en réseau avec les acteurs intervenant dans la prise en charge médico-sociale des patients.

Consultations mémoire

Les consultations mémoire se déroulent dans un établissement de soins de court séjour et sont répertoriées par l'ARH. Elles assurent un diagnostic avec fiabilité, mettent en place un projet de soins personnalisé et articulé avec un plan d'aide, participent au suivi des personnes malades en partenariat avec les autres professionnels médico-sociaux. Elles identifient les situations complexes justifiant le recours au centre mémoire de ressource et de recherche. Elles disposent d'une équipe pluridisciplinaire et de moyens paracliniques et participent à la formation de professionnels.

Autres lieux de consultations

Ces consultations, assurées par un médecin spécialiste (gériatre, psychiatre, neurologue), participent au diagnostic et peuvent offrir différentes activités (bilans mémoire, ateliers de stimulation...), avec proposition d'une prise en charge médico-psycho-sociale des personnes malades.

Lieux d'information ou de coordination g rontologique : 76 en r gion Centre

Les lieux d'information ou de coordination recens s sont des lieux "g n ralistes", sans sp cificit  vis- -vis de la maladie d'Alzheimer, mais qui peuvent avoir d velopp  des activit s particuli res vis- -vis de ces malades ou de leurs aidants.

9 CLIC* :

- 1 en Eure-et-Loir,   Dreux ;
- 1 dans l'Indre-et-Loire,   Tours ;
- 2 dans le Loir-et-Cher,   Blois et   Vend me ;
- 5 dans le Loiret : Orl ans, Gien, Montargis, Beaugency et Epieds-en-Beauce.

67 coordinations g rontologiques :

- 16 dans le Cher, dont une coordination d partementale (service *Attentif 18*   Bourges) ;
- 7 en Eure-et-Loir ;
- 23 dans l'Indre, dont une coordination d partementale   Ch teauroux ;
- 18 dans l'Indre-et-Loire ;
- 3 dans le Loir-et-Cher.

* CLIC : centres locaux d'information et de coordination agr es selon trois niveaux possibles de labellisation :

- CLIC niveau 1 : missions d'accueil, d' coute, d'information, de conseil et de soutien aux familles,
- CLIC niveau 2 : prolonge le niveau 1 par les missions d' valuation des besoins et d' laboration du plan d'aide personnalis ,
- CLIC niveau 3 : prolonge le niveau 2 par les missions de mise en  uvre, de suivi et d'adaptation du plan d'aide personnalis .

Les autres lieux sont le plus souvent des r seaux ou des instances de coordination g rontologique.

La majorit  des CLIC et des coordinations g rontologiques n'ont pas d'activit  sp cifique pour la maladie d'Alzheimer. Mais certains d'entre eux (comme les CLIC de Vend me, Montargis et Gien) travaillent en collaboration avec les associations France Alzheimer, notamment sur des projets d'accueil de jour. Dans le Cher, l'Indre et l'Indre-et-Loire, il existe un important r seau de coordinations g rontologiques. Le Cher et l'Indre se sont r cemment dot s de coordinations d partementales situ es au sein des conseils g n raux. En Eure-et-Loir, sept services de soins infirmiers   domicile se sont positionn s comme plate-forme de coordination dans leur bassin d'intervention.

Modes de prise en charge de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 12 en r gion Centre

Les modes d'accueil de jour recens s ici concernent :

- les accueils de jour sp cialis s assurant une prise en charge sociale ou m dico-sociale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou syndromes apparent s). Ils peuvent  tre ind pendants (le plus souvent g r s par une association) ou situ s au sein d'un  tablissement d'h bergement (maison de retraite ou service de soins de longue dur e le plus souvent) ;
- les h pitaux de jour assurant une prise en charge th rapeutique et m dicale ;
- les services d'aide ou d'intervention   domicile sp cialis s pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- les familles d'accueil qui se consacrent sp cifiquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

3 accueils de jour

- 1 dans le Cher,   Vierzon ;
- 1 dans l'Eure-et-Loir,   Gasville-Ois me ;
- 1 dans le Loir-et-Cher,   Saint-Aignan.

6 accueils de jour g r s par des associations :

- 2 dans l'Indre,   Ch teauroux et   Buzan ais ;
- 2 dans le Loir-et-Cher,   Blois et   Vend me ;
- 2 dans le Loiret,   Orl ans et   Cepoy.

1 centre d'accueil de jour : en Indre-et-Loire,   Ballan-Mir .

1 h pital de jour g riatrique : dans le Cher,   Vierzon.

1 service d'aide   domicile : en Indre-et-Loire,   Tours (association *Accompagner Touraine*).

Dans l'Indre (  Buzan ais), dans le Loir-et-Cher (  Vend me et   Blois) et dans le Loiret (  Orl ans et   Cepoy), les associations France Alzheimer ont mis en place des accueils de jour fonctionnant une journ e par semaine et g n rale-

ment encadr s par des b n voles form s. L'association YACQA Alzheimer   Ch teauroux organise  galement un accueil de jour deux fois par semaine. Le centre de Ballan-Mir  en Indre-et-Loire peut accueillir, cinq fois par semaine, dix personnes

atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il est g r  par la Mutualit  d'Indre-et-Loire. Enfin, *Accompagner Touraine* propose, dans tout le d partement, l'intervention au domicile des malades, d'assistantes de vie sp cifiquement form es.

Hébergement collectif pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Une enquête a été menée auprès des 472 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées de la région : logements-foyers, maisons de retraite, unités de soins de longue durée. Par ailleurs, 12 établissements d'hébergement temporaire ont également été enquêtés. Le taux de réponse global a été de 99 %.

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Centre
Pourcentage de maisons de retraite* déclarant :							
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	74 %	71 %	89 %	73 %	58 %	59 %	69 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	86 %	84 %	97 %	94 %	88 %	93 %	91 %
<i>nombre de maisons de retraite ayant répondu à l'enquête</i>	35	52	35	66	50	59	297
Pourcentage d'USLD** déclarant :							
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	100 %	100 %	87 %	82 %	82 %	100 %	92 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	100 %	100 %	87 %	100 %	91 %	100 %	97 %
<i>nombre d'USLD ayant répondu à l'enquête</i>	8	12	8	11	11	12	62

*La catégorie "maisons de retraite" inclut les EHPAD : fusion d'unités de soins de longue durée et de maisons de retraite.

**Unités de soins de longue durée.

Dans la région, 69 % des maisons de retraite déclarent accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (21 % dans tous les cas et 48 % restreignant les admissions en cas de fugue et/ou de comportements violents). La quasi totalité se déclare après l'entrée. De même, plus de 90 % des USLD les accueillent et les gardent. Parmi les établissements accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie, 18 % sont dotés d'une unité de vie spécifique et 53 % ont formé leur personnel. Enfin, 47 % d'entre eux peuvent proposer des séjours temporaires et 16 % un accueil pour la journée seulement.

Aide aux aidants : 8 associations en région Centre

Ces structures, 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 des personnes malades.

Cher :

- Alzheimer 18 à Bourges : soutien psychologique aux familles.

Eure-et-Loir :

- Comité local France Alzheimer à Dreux : permanences téléphoniques et information.

Indre :

- Permanences de France Alzheimer Indre, à Châteauroux, Argenton-sur-Creuse, La Châtre et Issoudun : groupes de parole, visites aux familles, publication d'un bulletin.
- YACQA Alzheimer à Châteauroux : permanences téléphoniques, groupes de parole, visites à domicile.
- Handicap contact, en partenariat avec YACQA Alzheimer, au Blanc : permanences téléphoniques, groupes de parole, visites à domicile.

Indre-et-Loire :

- Touraine Alzheimer à Esvres-sur-Indre : permanences d'accueil et téléphoniques, soutien psychologique, groupes de parole, organisation de journées détente, publication d'un bulletin, documentation et formation.

Loir-et-Cher :

- Alzheimer 41 : accueil des familles à Blois, Vendôme et Noyers-sur-Cher, permanences téléphoniques, formation, publication d'un bulletin.

Loiret :

- Permanences d'Alzheimer 45 à Orléans, Montargis, Gien, La Ferté-Saint-Aubin et Pithiviers : soutien psychologique, formation, publication d'un bulletin, documentation, séjours de détente.

Les groupes de parole et les groupes de soutien de ces associations se déroulent en général une à deux fois par mois et sont animés par un psychologue. Certaines associations organisent sur rendez-vous, des rencontres entre un psychologue ou des bénévoles et des familles qui expriment le besoin. L'association Alzheimer 41 se déplace dans des petites communes en milieu rural pour organiser des rencontres, conférences et débats, et rompre ainsi l'isolement de certaines familles. L'association Alzheimer 45 organise des séjours détente "aidants et aidés", encadrés par des bénévoles formés et secondés, sur place, par des stagiaires du milieu médical.

Fondation Médéric Alzheimer - 30, rue de Prony 75017 PARIS - Tél. : 01 56 79 17 91

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

Observatoire régional de la santé du Centre - 1, rue Porte Madeleine, CHR d'Orléans BP 2439 45032 ORLÉANS CEDEX 1
Tél. : 02 38 74 48 80

