

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

Bourgogne

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 experts, consultations mémoire...
- 2 Identification de tous les lieux d'information et/ou de coordination gériatriques (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 Bourgogne

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

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

- 12 lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer ;
- 23 lieux d'information ou de coordination gériatrique non spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de la maladie, mais à toutes les personnes âgées, et un réseau régional spécifiquement dédié à la maladie d'Alzheimer ;
- 5 structures d'accueil de jour spécialisées dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- 358 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées, dont certains accueillent à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- 6 structures proposant des prestations d'aide aux aidants, essentiellement auprès des familles des malades.

Caractéristiques de la région Bourgogne

Région Bourgogne

Population au recensement 1999 : 1 610 407
 Population rurale : 32,9 %
 Population de 75 ans ou plus : 9,3 %
 25 centres hospitaliers (CHU, CHR, CH)
 4 centres hospitaliers spécialisés (CHS)
 1 559 médecins généralistes libéraux
 22 neurologues libéraux
 113 psychiatres libéraux
 6 neuro-psychiatres libéraux
 69 logements-foyers (4 300 places)
 244 maisons de retraite (17 114 places)*
 39 unités de soins de longue durée (2 783 lits)



	Côte d'Or	Nièvre	Saône-et-Loire	Yonne
Population au recensement 1999	507 009	225 191	544 891	333 316
Population rurale	25,0 %	49,3 %	33,6 %	32,5 %
Population de 75 ans ou plus	7,7 %	11,2 %	9,8 %	9,7 %
Centres hospitaliers (CHU, CHR, CH)	7	7	6	5
Centres hospitaliers spécialisés (CHS)	1	1	1	1
Médecins généralistes libéraux	531	211	498	319
Neurologues libéraux	12	2	4	4
Psychiatres libéraux	43	13	33	24
Neuro-psychiatres libéraux	3	0	3	0
Logements-foyers (nb de places)	20 (1 256)	11 (521)	32 (2 092)	6 (431)
Maisons de retraite (nb de places)*	60 (4 310)	29 (2 217)	89 (5 862)	66 (4 725)
Unités de soins de longue durée (nb de lits)	9 (670)	8 (766)	18 (1 036)	4 (311)

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

NB: La région Bourgogne compte en outre 6 établissements d'hébergement temporaire.

Sources : Insee, ARH, Cnamts

Lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer : 12 en Bourgogne

Aucun centre mémoire de ressource et de recherche dans la région.

12 consultations mémoire ou autres lieux de diagnostic :

- 3 en Côte d'Or : hôpital général et centre gériatrique Champmaillot (CHU Bocage), Centre Beauce-en-Vergy (Centre médico-psychologique du CHS La Chartreuse) à Dijon ;
- 3 dans la Nièvre : CH de Nevers, Centre de gériatrie du CH de Nevers, CH de Cosne-Cours-sur-Loire ;
- 3 en Saône-et-Loire : CH d'Autun, CH de Charolles, CH de Paray-le-Monial ;
- 3 dans l'Yonne : CH d'Avallon, CH de Joigny et clinique de Régnennes à Appoigny.

La région Bourgogne ne compte aucun centre mémoire de ressource et de recherche pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Les consultations mémoire sont réalisées par des équipes pluridisciplinaires. Si la constitution des équipes varie d'un département à l'autre, elles associent le plus souvent un neurologue et un gériatre avec, dans la majorité des cas, un recours possible à un psychiatre ou un psychologue, et un accès à un scanner. Quatre équipes réalisent des interventions en établissements d'hébergement et une seule à domicile.

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 : 24 en Bourgogne, dont un r seau r gional sp cifiquement d di    la maladie d'Alzheimer

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.

• **Un r seau r gional d mences Alzheimer (Reseda)** en C te d'Or   Dijon.

13 CLIC *:

- 6 en C te d'Or: Saint-Jean-de-Losnes, Nolay, Dijon, Montbard, Chen ve, Beaune;
- 1 dans la Ni vre: Ch teau-Chinon;
- 4 en Sa ne-et-Loire: Charolles, Chateaurenaud, Autun, Chalon-sur-Sa ne;
- 2 dans l'Yonne: Sens et Tonnerre.

8 r seaux g rontologiques:

- 1 dans la Ni vre: La-Charit -sur-Loire;
- 4 en Sa ne-et-Loire: Montceau-les-Mines, Tournus, Le Creusot, M con (ce dernier sans lieu d'accueil ni  quipe d'intervention);
- 3 dans l'Yonne: 1   Villeneuve-sur-Yonne, 1 dans la vall e du Serein et 1   Auxerre.

2 autres lieux d'information en C te d'Or,   Dijon (F d ration d partementale des Retrait s et Personnes  g es et Centre Beauce-en-Vergy).

* 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.

Dans la r gion, un r seau r gional d mence Alzheimer (Reseda) a  t  cr e en 2002. Il s'agit d'un regroupement de g ri tres, neurologues et psychiatres, dont le but est de constituer un r seau de soins pour la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Trois actions sont   l'heure actuelle en cours de d veloppement: constitution d'un dossier standard informatis  (  but  pid miologique), mise au point et validation d'une batterie d'indicateurs de d pistage des d mences, formation m dicale continue des acteurs de sant    propos des d mences.

La majorit  des CLIC et des r seaux n'ont pas d'activit  sp cifique pour la maladie d'Alzheimer, m me si certains travaillent en collaboration avec des  tablissements de sant .

Modes de prise en charge de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer: 5 en Bourgogne

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.

2 accueils de jour:

- 1 en C te d'Or: Service d'accueil et d'animation *Les Maronniers*   Dijon;
- 1 dans la Ni vre: Accueil de jour Hestia   Montsauche-les-Settons.

1 h pital de jour g ri trique en Sa ne-et-Loire, au CH d'Autun.

1 h pital de jour psychiatrique en C te d'Or: Centre Beauce-en-Vergy du CHS de La Chartreuse,   Dijon.

1 centre d'accueil th rapeutique   temps partiel dans l'Yonne, rattach  au CHS d'Auxerre.

Parmi les accueils de jour recens s, certains sont g n ralistes mais proposent une modalit  d'accueil sp cialis e pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (un jour ou deux dans la semaine). Par ailleurs, au sein de nombreux  tablissements de sant  de la r gion, des r flexions sur la cr ation d'accueils de jour sont men es et des projets devraient  tre concr tiss s prochainement. En C te d'Or, le centre g ri trique de Champmaillot   Dijon est en attente d'ouverture d'un centre

d'accueil de jour pour personnes d sorient es, d'une capacit  de six places. L'Association Alzheimer C te d'Or  labore un projet de cr ation d'un accueil de jour de sept personnes. D'autres projets sont en cours dans les trois autres d partements.

Hébergement collectif pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Une enquête a été menée auprès des 352 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées de la région: logements-foyers, maisons de retraite, unités de soins de longue durée. Par ailleurs, 6 établissements d'hébergement temporaire ont également été enquêtés. Le taux de réponse global a été de 96 %.

	Côte d'Or	Nièvre	Saône-et-Loire	Yonne	Bourgogne
Pourcentage de maisons de retraite* déclarant:					
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	75 %	71 %	65 %	92 %	75 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	91 %	89 %	84 %	98 %	90 %
<i>nombre de maisons de retraite ayant répondu à l'enquête</i>	55	28	86	63	232
Pourcentage d'USLD** déclarant:					
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	88 %	100 %	91 %	100 %	93 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	100 %	100 %	95 %	100 %	98 %
<i>nombre d'USLD ayant répondu à l'enquête</i>	8	8	21***	4	41

Dans la région, parmi les établissements accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 21% déclarent disposer d'une unité de vie spécifique et plus de la moitié avoir fait bénéficier leur personnel d'une formation particulière. Par ailleurs, parmi ces établissements, 47% disent pouvoir accueillir les personnes pour des séjours temporaires et 24% pour la journée seulement.

*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.

*** Au sein d'une USLD, quatre unités de vie existent offrant des modalités d'accueil des patients différentes; ainsi cette structure a envoyé un questionnaire pour chaque unité, d'où le nombre de 21 USLD au lieu de 18.

Aide aux aidants: 6 structures en Bourgogne

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.

L'Union Nationale des Associations Alzheimer est présente dans les quatre départements de la région au travers de ses associations locales: elles proposent toutes un accueil et des réunions d'information. Certaines ont mis en place des groupes de parole, un soutien psychologique, une écoute téléphonique et réalisent un bulletin d'information pour les adhérents. Pour pouvoir offrir ses activités au plus grand nombre dans la région, des antennes locales ont été créées ou bien des activités ont été délocalisées.

L'Association Yonne Alzheimer propose "des après-midis détente" une fois par mois; ils sont destinés aux malades (accompagnés d'un membre de leur famille ou d'une aide à domicile) afin de les divertir par des jeux, de la musique, des échanges et un goûter. Celle de la Nièvre a mis en place des groupes de paroles pour les malades, animés par une orthophoniste une fois par semaine.

Autres structures d'aide aux aidants:

En Côte d'Or, à Dijon, deux autres organismes ont mis en place une aide aux aidants:

- le Centre de Beauce-en-Vergy (hôpital de jour psychiatrique) propose une ou deux fois par mois des groupes de parole pour les conjoints de personnes malades, animés par un psychologue et une infirmière;
- le service d'accueil et d'animation de l'accueil de jour *Les Marronniers* offre un accueil, une écoute téléphonique et un soutien psychologique aux familles.

Les prestations offertes peuvent être la mise à disposition d'informations, l'organisation de conférences, des conseils aux familles (conseils pratiques sur la prise en charge ou conseils administratifs ou juridiques). D'autres prestations proposées consistent en l'organisation de groupes de paroles pour les familles, ou parfois, comme dans la Nièvre, pour les malades eux-mêmes. Enfin, une aide individualisée aux aidants peut également être proposée (écoutes téléphoniques, suivi psychologique...).