

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

Lorraine

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 Lorraine

Le recueil d'informations dans la région Lorraine 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 Lorraine, les informations recueillies ont porté sur:

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

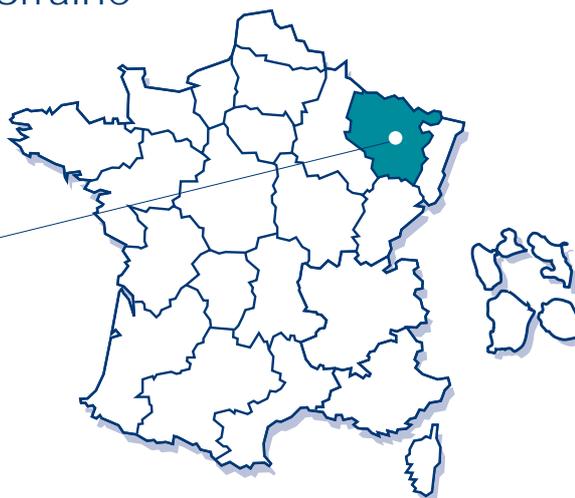
Caractéristiques de la région Lorraine

Région Lorraine

Population au recensement 1999 : 2 310 023
 Population rurale : 28 %
 Population de 75 ans ou plus : 6,8 %

35 centres hospitaliers (CHU, CHR, CH)
 7 centres hospitaliers spécialisés (CHS)
 2 230 médecins généralistes libéraux
 17 neurologues libéraux
 127 psychiatres libéraux
 11 neuro-psychiatres libéraux

134 logements-foyers (6 399 places)
 255 maisons de retraite (15 836 places)*
 61 unités de soins de longue durée (3 033 lits)



	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges
Population au recensement 1999	713 555	192 261	1 023 199	381 008
Population rurale	23 %	54 %	25 %	30 %
Population de 75 ans ou plus	6,8 %	8,2 %	6,0 %	8,3 %
Centres hospitaliers (CHU, CHR, CH)	10	4	14	7
Centres hospitaliers spécialisés (CHS)	2	1	3	1
Médecins généralistes libéraux	754	165	937	374
Neurologues libéraux	7	0	9	1
Psychiatres libéraux	48	6	57	16
Neuro-psychiatres libéraux	9	0	2	0
Logements-foyers (nb de places)	52 (2 638)	7 (350)	57 (2 648)	18 (763)
Maisons de retraite (nb de places)*	58 (4 317)	21 (1 610)	103 (5 404)	73 (4 505)
Unités de soins de longue durée (nb de lits)	16 (1 108)	6 (358)	21 (1 015)	19 (552)

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

Sources : Insee, Drees (SAE, Adeli, Finess), Statiss, Cnamts (Snir)

Lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer : 20 en Lorraine

Pas de centre mémoire de ressource et de recherche en Lorraine. Mais, il existe un centre interrégional en Champagne-Ardenne, à Reims;

20 consultations mémoire ou autres lieux de diagnostic :

- 10 en Meurthe-et-Moselle : Nancy, Vandœuvre-lès-Nancy, Jarville, Saint-Nicolas-de-Port, Neuves-Maisons, Lunéville, Joëuf, Briey, Mont-Saint-Martin;
- 6 en Moselle : Metz, Thionville, Algrange, Saint-Avold, Sarrebourg;
- 2 en Meuse, à Bar-le-Duc et Verdun;
- 2 dans les Vosges, à Epinal et Golbey.

Les consultations sont réalisées soit au sein de centres médico-psychologiques, soit dans un centre hospitalier, soit dans un centre psycho-gériatrique, soit dans le cadre d'examen de santé, notamment pour la Mutualité sociale agricole. Dans la plupart des consultations mémoire, l'équipe médicale (gériatre, neurologue, psychiatre) propose une évaluation sociale et familiale avec un projet de prise en charge et un suivi de ce diagnostic. Des infirmiers des centres médico-psychologiques peuvent se déplacer dans des maisons de retraite à la demande du personnel soignant et au domicile des patients à la demande des familles.

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 : 73 en Lorraine

Les lieux d'information ou de coordination recens s sont des lieux "g neralistes", 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.

8 CLIC * :

- Meurthe-et-Moselle : 2 (Nancy, Lun ville).
- Moselle : 3 (Metz, Vic-sur-Seille, Sarrebourg).
- Meuse : Bar-le-Duc.
- Vosges : 2 (Epinal, Neufch teau).

3 r seaux g rontologiques

- Meurthe-et-Moselle : le *R seau G. Cuny*   Nancy.
- Moselle : 2 r seaux g rontologiques. L'un centr  sur Metz (Metz, Jury-les-Metz, Gorze, Moyeuvre-Grande), l'autre sur le bassin sid rurgique avec les h pitaux de Thionville.

61 Instances locales de coordination g rontologique (ILCG)

- Meurthe-et-Moselle: 14.
- Moselle: 18 Relais pour personnes  g es.
- Meuse: 26.
- Vosges: 3.

1 Centre Info-Seniors, dans les Vosges   Epinal.

* 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.

Ces CLIC et r seaux n'ont pas d'activit  sp cifique pour la maladie d'Alzheimer. Cependant, ils d veloppent une  troite collaboration avec les associations d partementales France Alzheimer. Les ILCG tendent   dispara tre progressivement au profit de la cr ation de CLIC. En Lorraine, au cours de l'ann e 2000, un groupe de m decins g riatres et neurologues a cr e l'association *Forum Alzheimer Lorraine (FAL)*, dont le si ge social est au Centre hospitalier universitaire de Nancy. Elle a pour objet la promotion d' changes, d' tudes et de toute action concourant   une meilleure connaissance et prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou des syndromes apparent s.

Modes de prise en charge de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer: 13 en Lorraine

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.

6 accueils de jour:

- 2 en Meurthe-et-Moselle   Nancy (Centre Germaine Marchal, et un autre au centre psychoth rapie de Laxou);
- 3 en Moselle: 1   Sarreguemines, 1   Sarrebourg, 1   Saint-Quirin;
- 1 dans les Vosges:   Golbey.

3 h pitaux g riatriques:

- 1 en Meurthe-et-Moselle:   Joeuf;
- 2 en Moselle: 1   Metz, 1   Algrange.

2 h pitaux de jour psychiatrique:

- 1 en Meurthe-et-Moselle   Laxou;
- 1 en Moselle   Cr hange.

2 h pitaux psycho-g riatriques

- en Moselle: 1   Bitche et 1   Forbach.

En Moselle, un accueil de jour est en projet, suite   la donation d'une maison   Thionville par un particulier ayant form  le v u que celle-ci soit r serv e aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette maison abritera  galement l'association Alzheimer Moselle Nord.

Il est   pr ciser qu'en Lorraine, 83 structures d'h bergement offrent des accueils de jour pour des personnes  g es atteintes ou non de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparent s, soit 25 en Meurthe-et-Moselle, 46 en Moselle, 2 en Meuse, 10 dans les Vosges.

Hébergement collectif pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Une enquête a été menée auprès des 450 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées de la région. Le taux de réponse a été de 90 %.

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Lorraine
Pourcentage de maisons de retraite* déclarant :					
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	70 %	86 %	77 %	65 %	73 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	95 %	90 %	94 %	86 %	92 %
nombre de maisons de retraite ayant répondu à l'enquête	60	21	100	69	250
Pourcentage d'USLD** déclarant :					
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	95 %	100 %	100 %	100 %	98 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
nombre d'USLD ayant répondu à l'enquête	20	5	14	19	58

* 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.

En Lorraine, 73 % des maisons de retraite déclarent accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 92 % les garder lorsque le diagnostic est porté après leur entrée. De plus, 32 % des établissements qui accueillent à l'entrée des personnes atteintes de la maladie déclarent avoir des installations adaptées à ces personnes et 47 % avoir fait bénéficier leur personnel d'une formation spécifique. Par ailleurs, 37 % des établissements accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer disent pouvoir accueillir les personnes pour des séjours temporaires, et 22 % pour la journée seulement.

Aide aux aidants : 14 associations en Lorraine

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.

Meurthe-et-Moselle :

- Alzheimer 54 (Nancy): soutien psychologique, informations ;
- Association Le Soleil Couchant (Joef): soutien aux familles, ateliers pour malades hospitalisés ;
- Orchidée (service du Conseil général): groupes de parole pour familles ;
- Association Touloise-Nord familiale: intervention de bénévoles au domicile des personnes malades.

Moselle :

- Alzheimer Moselle-Sud: écoute, accompagnement pour aidants et malades ;
- Alzheimer Moselle-Nord: accueil, soutien ;
- Alzheimer Moselle-Est: groupes de parole, ateliers mémoire.
- France Alzheimer Val-de-Metz: accueil, soutien ;
- Association Jacques Prévert (Cocheren): groupes de parole, formation ;
- Service social de la CRAM Alsace-Moselle: groupes de parole pour aidants familiaux.

La Moselle compte quatre associations Alzheimer. Pour les trois autres départements, il y en a une seule. En Moselle, les quatre associations, indépendantes les unes par rapport aux autres, ont des approches différentes. La Moselle-Est axe plus particulièrement son activité d'aide aux aidants sur la formation. Les autres privilégient l'écoute des familles et les groupes de parole.

- FARES (Metz): groupes de parole, entretiens individuels, formation pour aidants professionnels ;
- Maison de retraite Ste-Marie (Sarreguemines): formation.

Meuse :

- Alzheimer 55: soutien aux familles.

Vosges :

- Alzheimer 88: accueil, soutien aux familles.



Fondation Médéric Alzheimer - 30, rue de Prony 75017 PARIS - Tél. : 01 56 79 1791

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

ORSAS Lorraine - 2 rue du Doyen Jacques Parisot 54500 VANDOEUVRE-LES-NANCY - Tél 03 83 67 68 69