FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

FNORS
Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé

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

Alsace

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 de quatre ORS ont élaboré une méthode de recueil d'informations. Ce recensement s'effectuera dans tous les départements de l'ensemble du territoire français. 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 :

❶ Identification des lieux de diagnostic de la maladie : centres experts, consultations mémoire...

❷ Identification de tous les lieux d'information et/ou de coordination gérontologiques (lieux non spécialisés sur la maladie d'Alzheimer).

❸ Identification des modes de prise en charge des malades en accueil de jour.

❹ 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.

❺ Recensement des prestations d'aide aux aidants proposées par les associations ou les services publics.

En Alsace

La région Alsace a fait partie des cinq régions dans lesquelles la méthode de recueil d'informations a été testée.
Ce recueil s'est déroulé entre février et avril 2002.
Les cinq étapes de la méthode ont été suivies dans les deux départements de la région.
Globalement, sur la région Alsace, les informations recueillies ont porté sur :

- **12 lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer, y compris les évaluations cognitives ;**
- **28 lieux d'information ou de coordination gérontolgique, non spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de la maladie, mais à toutes les personnes âgées ;**
- **15 structures d'accueil de jour spécialisées dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;**
- **296 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées dont certains accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;**
- **5 structures proposant des prestations d'aide aux aidants, essentiellement auprès des familles des malades.**

Décembre 2002

Caractéristiques de la région Alsace

Région Alsace

Population au recensement 1999 : 1 734 145
Population rurale : 25 %
Population de 75 ans ou plus : 6,6 %

28 centres hospitaliers (CH)
3 centres hospitaliers spécialisés (CHS)
3 279 médecins généralistes libéraux
24 neurologues libéraux
164 psychiatres libéraux

51 logements-foyers (3 673 places)
184 maisons de retraite (11 498 places)
72 unités de soins de longue durée (4 032 lits)

	Bas-Rhin	Haut-Rhin
Population au recensement 1999	1 026 120	708 025
Population rurale	26,0 %	23,0 %
Population de 75 ans ou plus	6,2 %	6,2 %
Centres hospitaliers (CH)	15	13
Centres hospitaliers spécialisés (CHS)	2	1
Médecins généralistes libéraux	2 163	1 116
Neurologues libéraux	13	11
Psychiatres libéraux	106	58
Logements-foyers (nb de places)	26 (1 944)	25 (1 729)
Maisons de retraite (nb de places)	99 (6 307)	85 (5 191)
Unités de soins de longue durée (nb de lits)	39 (2 308)	33 (1 724)

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

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

2 centres experts dans les hôpitaux universitaires de Strasbourg :
- à l'hôpital de jour Saint-François du centre de gérontologie.
- à la clinique neurologique.

10 consultations mémoire ou évaluations cognitives
- 5 dans le Bas-Rhin : Strasbourg, Bischwiller, Sélestat, Brumath, Saverne.
- 5 dans le Haut-Rhin : Colmar, Mulhouse, Cernay, Pfastatt, Rouffach.

Les consultations mémoire sont toutes réalisées dans des hôpitaux de jour. Les équipes qui interviennent pour ces consultations associent un médecin gériatre et un neurologue ou un psychiatre.
Le neurologue ou le psychiatre intervient parfois sur demande du gériatre. Un ergothérapeute et un psychologue complètent parfois l'équipe pour la réalisation des tests.

Centres experts (ou centres mémoire de ressources et de recherche)
Ce sont les centres les plus spécialisés, compétents pour réaliser le diagnostic précoce, souvent en liaison avec un hôpital de jour. Ils réalisent des évaluations ambulatoires des patients. Ils disposent d'une équipe pluridisciplinaire, d'un plateau technique adapté, et fonctionnent en réseau avec les acteurs intervenant dans la prise en charge médico-sociale des patients. Ils sont sollicités pour les diagnostics complexes.

Consultations mémoire (ou centres mémoire)
- Consultations assurées par un médecin spécialiste (gérontologue, psychiatre ou neurologue) qui a pour mission de confirmer le diagnostic (ce qui nécessite une expertise neuro-psychologique) et d'initier si nécessaire une thérapeutique.
- Centres mémoire qui s'appuient sur une équipe pluridisciplinaire et sur un plateau technique avec accès au scanner. Ils offrent différentes activités (consultations mémoire, ateliers de stimulation…), avec proposition d'une prise en charge médico-psycho-sociale des personnes atteintes.

Lieux d'information ou de coordination gérontologique : 28 en Alsace

Les lieux d'information ou de coordination recensés sont des lieux "généralistes", sans spécificité vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer, mais qui peuvent avoir développé des activités particulières vis-à-vis de ces malades ou de leurs aidants.

3 CLIC *
- 3 dans le Bas-Rhin : 1 à Lingolsheim et 2 à Strasbourg.
- en outre, projet de 2 CLIC dans le Haut-Rhin.

5 maisons des aînés à Strasbourg.

20 pôles gérontologiques dans le Haut-Rhin, couvrant tout le territoire du département.

* CLIC : centres locaux d'information et de coordination agréés selon trois niveaux possibles de labellisation :
- CLIC niveau 1 : missions d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil et de soutien aux familles ;
- CLIC niveau 2 : prolonge le niveau 1 par les missions d'évaluation des besoins et d'élaboration du plan d'aide personnalisé ;
- CLIC niveau 3 : prolonge le niveau 2 par les missions de mise en œuvre, de suivi et d'adaptation du plan d'aide personnalisé.

Les autres lieux sont le plus souvent des réseaux ou des instances de coordination de services gérontologiques.

Dans le Bas-Rhin, le CLIC de Lingolsheim signale avoir une activité spécifique d'information sur la maladie d'Alzheimer et d'aide aux aidants. Les maisons des aînés de Strasbourg n'ont pas développé ce type d'activités spécifiques.
Dans le Haut-Rhin, les pôles gérontologiques sont des lieux d'information et d'écoute dans le champ social en général, proposant une permanence d'assistante sociale. Certains hébergent des permanences mensuelles de France Alzheimer. Par ailleurs, le pôle de Wittenheim a mis en place une aide aux aidants (groupe d'échanges) qui s'étend aux pôles de Horbourg-Wihr et Rouffach. Les deux CLIC en projet regrouperont trois pôles gérontologiques et auront une compétence sociale et sanitaire.

Modes de prise en charge de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 15 en Alsace

Les modes d'accueil de jour recensés ici concernent :
- **les accueils de jour spécialisés assurant une prise en charge sociale ou médico-sociale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou syndromes apparentés) : ces accueils de jour peuvent être indépendants (le plus souvent gérés par une association) ou situés au sein d'un établissement d'hébergement (maison de retraite ou service de soins de longue durée le plus souvent) ;**
- **les hôpitaux de jour assurant une prise en charge thérapeutique et médicale ;**
- **les services d'aide ou d'intervention à domicile spécialisés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;**
- **les familles d'accueil qui se consacrent spécifiquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.**

3 accueils de jour
- 1 dans le Bas-Rhin, à Schiltigheim.
- 2 dans le Haut-Rhin, à Mulhouse et Colmar.

9 hôpitaux de jour gériatriques
- 4 dans le Bas-Rhin : 2 à Strasbourg, 1 à Sélestat, 1 à Bischwiller.
- 5 dans le Haut-Rhin : 2 à Colmar, 1 à Mulhouse, 1 à Pfastatt, 1 à Cernay.

3 hôpitaux de jour géronto-psychiatriques
- 2 dans le Bas-Rhin, à Brumath et Saverne.
- 1 dans le Haut-Rhin, à Rouffach.

1 activité spécifique en centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) à Mulhouse.

Dans le Bas-Rhin, 7 structures offrant un accueil de jour ont été recensées.
À Schiltigheim, il s'agit de l'accueil de jour "Les Pâquerettes". Les deux hôpitaux de jour géronto-psychiatriques sont liés au centre hospitalier spécialisé de Brumath.
Dans le Haut-Rhin, on recense davantage de possibilités d'accueil de jour avec 9 structures de jour. L'Association haut-rhinoise d'aide aux personnes âgées réserve ainsi deux journées par semaine à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans ses accueils de Colmar et Mulhouse. Par ailleurs, il existe 6 hôpitaux de jour dans le département dont un de géronto-psychiatrie. Enfin, une particularité est à signaler : un accueil pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le cadre d'un secteur de psychiatrie adulte, dans un CATTP.

Hébergement collectif pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Une enquête a été menée auprès des 296 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées d'Alsace. Le taux de réponse a été de 97 %, atteignant même presque 100 % pour les maisons de retraite et les services de soins de longue durée (USLD).

	Bas-Rhin	Haut-Rhin
Pourcentage de maisons de retraite déclarant :		
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	44 %	51 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	86 %	84 %
nombre de maisons de retraite ayant répondu à l'enquête	101	70
Pourcentage d'USLD déclarant :		
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	85 %	84 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	92 %	97 %
nombre d'USLD ayant répondu à l'enquête	39	33

Globalement, dans la région Alsace, 47 % des maisons de retraite accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 85 % gardent dans l'établissement les personnes chez qui la maladie advient après leur entrée. Plus de 90 % des unités de soins de longue durée les accueillent et les gardent. Parmi les établissements qui accueillent à l'entrée les patients Alzheimer, 25 % ont signalé que leurs locaux avaient été adaptés (zone de déambulation, étage spécifique, unité fermée…) et 50 % ont formé le personnel spécialement pour ce type d'accueil.
L'accueil temporaire des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est possible dans 40 % des établissements du Bas-Rhin et 70 % de ceux du Haut-Rhin.

Aide aux aidants : 5 associations en Alsace

Ces associations 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.

Dans le Bas-Rhin

• Association Alsace Alzheimer : accueil et écoute individuelle, groupes de parole pour les familles.

• Association bas-rhinoise d'aide aux personnes âgées : journée de sensibilisation pour le personnel de l'aide à domicile.

Dans le Haut-Rhin

• Association Alsace Alzheimer : groupes de soutien aux familles (Mulhouse, Colmar, Kembs), permanences d'accueil et d'écoute (Mulhouse), permanences sur d'autres sites, formation d'aide à la communication avec les malades, sorties pour les familles.

• Pôle gérontologique du bassin potassique (Wittenheim) : groupe d'échange pour 8 familles.

• Association haut-rhinoise d'aide aux personnes âgées : formation du personnel d'aide à domicile, conférences qui abordent les questions relatives à la maladie d'Alzheimer et à ses conséquences.

Les groupes de parole ou groupes de soutien de l'Association Alsace Alzheimer se déroulent en général une fois par mois et sont animés par un psychologue.
Les permanences d'accueil et d'écoute semblent plus nombreuses dans le Haut-Rhin que dans le Bas-Rhin. Dans ce département, une initiative est à signaler : une formation pour aider les familles et les bénévoles à communiquer avec les malades (animation par un médecin).
La formation des personnels d'aide à domicile commence à se développer, notamment dans le Haut-Rhin.
Enfin, des journées de sensibilisation ou des conférences commencent aussi à se multiplier pour parler plus largement de la maladie d'Alzheimer.

ORSAL

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 d'Alsace (ORSAL) - 4, rue de Lausanne 67000 STRASBOURG - Tél. : 03 88 36 53 12

Décembre 2002