

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

Rhône-Alpes

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 ressources et de recherche, 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 Rhône-Alpes

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

Globalement, dans la région Rhône-Alpes, les informations recueillies ont porté sur :

- 44 lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer ;
- 36 lieux d'information ou de coordination gériatrique non spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de la maladie, mais à toutes les personnes âgées ;
- 27 structures d'accueil de jour spécialisées dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- 1 078 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées, dont certains accueillent à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- 11 structures proposant des prestations d'aide aux aidants, essentiellement auprès des familles des malades.

Caractéristiques de la région Rhône-Alpes

Région Rhône-Alpes

Population au recensement 1999 : 5 645 847

Population rurale : 24,9 %

Population de 75 ans ou plus : 7,1 %

83 centres hospitaliers (CHU, CHR, CH)

10 centres hospitaliers spécialisés (CHS)

6 034 médecins généralistes libéraux

123 neurologues libéraux

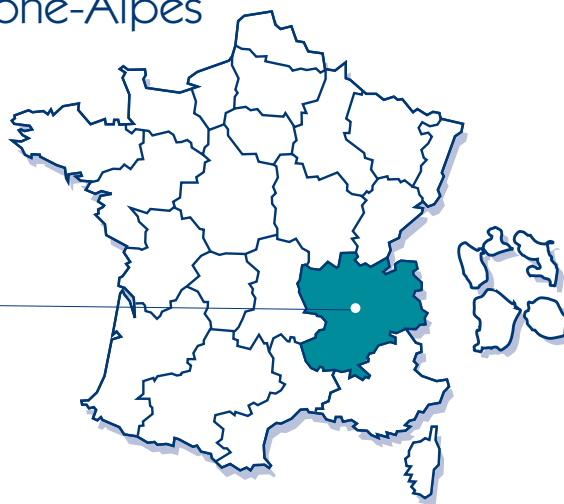
594 psychiatres libéraux

33 neuro-psychiatres libéraux

340 logements-foyers (17 134 places)

585 maisons de retraite (38 767 places)*

140 unités de soins de longue durée (10 577 lits)



	Ain	Ardèche	Drôme	Isère	Loire	Rhône	Savoie	Haute-Savoie
Population au recensement 1999	515 478	286 160	437 817	1 093 786	728 870	1 578 423	373 350	631 963
Population rurale	42,8 %	51,0 %	34,7 %	25,4 %	21,8 %	9,1 %	35,1 %	27,9 %
Population de 75 ans ou plus	6,7 %	9,8 %	8,2 %	6,3 %	8,6 %	6,6 %	7,4 %	6,0 %
Centres hospitaliers (CHU, CHR, CH)	9	5	6	14	15	17	7	10
Centres hospitaliers spécialisés (CHS)	1	1	1	2	0	3	1	1
Médecins généralistes libéraux	531	295	437	1 153	772	1 743	422	681
Neurologues libéraux	4	4	5	26	10	51	10	13
Psychiatres libéraux	16	13	39	122	63	243	35	63
Neuro-psychiatres libéraux	0	1	1	10	0	13	3	5
Logements-foyers (nb de places)	27 (750)	28 (1 705)	21 (892)	52 (2 554)	56 (3 177)	111 (5 747)	27 (1 499)	18 (810)
Maisons de retraite (nb de places)*	66 (4 864)	53 (3 723)	65 (3 138)	80 (5 403)	92 (6 937)	144 (9 356)	36 (2 233)	49 (3 113)
Unités de soins de longue durée (nb de lits)	17 (957)	17 (1 099)	13 (846)	21 (1 760)	17 (1 563)	35 (2 880)	10 (677)	10 (795)

*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

Sources : Insee, Drees (SAE, Finess), UPML, Conseils généraux

Lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer : 44 en Rhône-Alpes

1 centre mémoire de ressources et de recherche, au CHU de Saint-Etienne (sur deux sites : à l'unité de neuropsychologie de l'hôpital Bellevue, et au service gériatrie de l'hôpital de la Charité).

43 consultations mémoire ou autres lieux de diagnostic :

- 4 dans l'Ain : 3 à Bourg-en-Bresse et 1 à Belley ;
- 4 en Ardèche : 2 à Annonay, 1 à Privas et Aubenas ;
- 6 dans la Drôme : 3 à Valence, 1 à Saint-Vallier, Montélimar et Crest ;
- 9 en Isère : 4 à Grenoble, 1 à La-Tour-du-Pin, Bourgoin-Jallieu, Saint-Marcellin, Vienne et Voiron ;
- 4 dans la Loire : Firminy, Saint-Chamond, Le Chambon-Feugerolles et Feurs ;
- 8 dans le Rhône : 2 à Lyon, 1 à Villeurbanne, Vénissieux, Pierre-Bénite, Saint-Cyr-au-Mont-d'Or, Villefranche-sur-Saône et Francheville ;
- 2 en Savoie : Chambéry et Aix-les-Bains ;
- 6 en Haute-Savoie : 3 à Annecy, 1 à Evian-les-Bains, Saint-Julien-en-Genevois et Rumilly.

Il existe un centre mémoire de ressources et de recherche au CHU de Saint-Etienne pour la région Rhône-Alpes. Les consultations mémoire sont réalisées par des équipes pluridisciplinaires associant généralement un médecin gériatre ou neurologue et un psychologue (spécialisé en neuropsychologie). Une assistante sociale, une infirmière, un ergothérapeute, un kinésithérapeute, un psychomotricien ou un orthophoniste complètent parfois l'équipe. Certains hôpitaux proposent des hospitalisations de jour pour réaliser un bilan diagnostique complet. Par ailleurs, quelques équipes peuvent intervenir dans les établissements d'hébergement ou au domicile de la personne âgée.

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 ressources 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 : 36 en Rh ne-Alpes

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.

16 CLIC* :

- 4 dans la Loire : La Grand-Croix, Montbrison, Roanne et Saint-Etienne ;
- 3 en Is re : Bourgoin-Jallieu, Voiron et Vinay ;
- 2 dans l'Ain : Bourg-en-Bresse et Saint-Genis-Pouilly ;
- 2 en Savoie : Albertville et Chamb ry ;
- 2 en Haute-Savoie : Annecy et Annemasse ;
- 1 en Ard che,   Lamastre ;
- 1 dans la Dr me,   Die ;
- 1 dans le Rh ne,   Villeurbanne.

13 coordinations ou r seaux g rontologiques :

- 5 dans le Rh ne : Belleville, Craponne, Caluire-et-Cuire, Givors et Saint-Pierre-de-Chandieu ;
- 2 dans la Dr me : Crest et Valence ;
- 2 en Is re : Saint-Egr ve et Saint-Martin-d'H res ;
- 2 en Savoie : Chamb ry et Salins-les-Thermes ;
- 1 en Ard che,   Annonay ;
- 1 en Haute-Savoie,   Alby-sur-Ch ran.

7 autres lieux d'information :

- 3 dans le Rh ne : D cines-Charpieu, Lyon et Villefranche-sur-Sa ne ;
- 1 dans l'Ain (Saint-Trivier-de-Courtes), 1 dans la Dr me (Mont limar),
- 1 en Is re (Grenoble) et 1 en Haute-Savoie (Annecy).

* 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  de ces structures n'a pas d'activit  d'information sp cifique pour la maladie d'Alzheimer. Cependant, dans la Loire, le CLIC de Roanne a mis en place une commission trimestrielle "aide aux aidants de malades Alzheimer", r unissant familles, malades et m decins. En Haute-Savoie, le CLIC d'Annecy a particip    la mise en place d'accueils de jour pour ces personnes. Dans la Dr me, la Permanence d'accueil et d'orientation g rontologique (  Crest) et le Centre de pr vention des risques li s au vieillissement (  Valence) proposent des  valuations cognitives.

Modes de prise en charge de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer: 27 en Rh ne-Alpes

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.

19 accueils de jour :

- 4 dans la Dr me : Crest, Chabeuil, Romans-sur-Is re et Saint-Vallier ;
- 5 en Is re : Grenoble, Moirans, Saint-Etienne-de-Saint-Geoirs, Saint-Quentin-Fallavier et Vinay ;
- 5 dans la Loire : La Talaudi re, Roanne, Saint-Etienne, Saint-Just-Saint-Rambert et Saint-Priest-en-Jarez ;
- 2 dans le Rh ne : Marcy-l'Etoile et Saint-Symphorien-d'Ozon ;
- 1 en Savoie,   Cognin ;
- 2 en Haute-Savoie : Annecy-le-Vieux et Cran-Gevrier.

7 h pitaux de jour g riatriques ou g ronto-psychiatriques:

- 1 dans l'Ain,   Belley ; 1 en Is re,   La Tour-du-Pin ;
- 1 dans la Loire,   Saint-Etienne ;
- 2 dans le Rh ne,   Villeurbanne et Lyon ;
- 1 en Savoie,   Chamb ry ;
- 1 en Haute-Savoie,   Annecy.

1 service d'aide   domicile sp cialis , en Haute-Savoie, est propos  aux personnes adh rentes   l'association Haute-Savoie Alzheimer (Annecy).

Dans la r gion, les modes de prise en charge de jour propos s concernent principalement l'accueil dans un centre d'accueil de jour ou en h pital de jour. On peut observer de fortes disparit s entre les d partements : dans la Loire et l'Is re, on recense six

structures offrant un accueil de jour sp cifiquement consacr    des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, tandis qu'il n'y en a qu'une dans l'Ain et aucune en Ard che. Une particularit  est   noter dans le Rh ne, o  l'h pital des

Charpennes (Villeurbanne) dispose, en plus de son h pital de jour, d'un service d'hospitalisation sp cifique pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec huit lits de court s jour et six lits de moyen s jour.

Hébergement collectif pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Une enquête a été menée auprès des **1 078 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées de la région (dont 13 établissements d'hébergement temporaire).**

Le taux de réponse a été de **97,4 %**.

	Ain	Ardèche	Drôme	Isère	Loire	Rhône	Savoie	Haute-Savoie	Rhône-Alpes
Pourcentage de maisons de retraite* déclarant:									
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	75 %	76 %	65 %	84 %	78 %	69 %	74 %	86 %	75 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	92 %	88 %	85 %	95 %	93 %	91 %	79 %	98 %	91 %
nombre de maisons de retraite ayant répondu à l'enquête	65	50	65	75	92	137	34	49	567
Pourcentage d'USLD** déclarant:									
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	94 %	93 %	77 %	90 %	100 %	94 %	100 %	100 %	93 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	100 %	93 %	92 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	99 %
nombre d'USLD ayant répondu à l'enquête	17	15	13	20	18	35	10	10	137

*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 Rhône-Alpes, 75 % des maisons de retraite et 93 % des USLD déclarent accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et plus de 90 % des établissements les gardent lorsque le diagnostic est porté après leur entrée.

Parmi les structures qui accueillent à l'entrée ces personnes, 38 % déclarent que leurs locaux ont été adaptés, et 58 % que le personnel a reçu une formation spécifique.

Par ailleurs, 42 % peuvent accueillir ces personnes pour des séjours temporaires, et 18 % pour la journée seulement.

Aide aux aidants : 11 structures en Rhône-Alpes

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 avec ses associations départementales. L'Isère en compte une à Grenoble avec deux antennes locales, ainsi qu'un Comité local France Alzheimer de l'Isère Rhodanienne (Jarcieu).

En général, ces associations proposent, pour l'entourage, des permanences, des écoutes téléphoniques, des conseils, des suivis psychologiques individualisés, des groupes de paroles, et, pour des publics concernés, de la documentation et des actions d'information. Dans le Rhône et en Haute-Savoie, des journées-détente pour familles et malades sont organisées, et un bulletin d'informations est publié. Dans les deux départements de Savoie sont proposées des formations pour les professionnels, et des après-midi récréatifs pour les malades.

Autres prestations d'aide aux aidants

- Drôme : Centre de Prévention des Risques liés au Vieillesse (Valence) : soutien psychologique aux familles, stimulation cognitive individuelle pour les malades ;
- Isère : *La Maison du lac* (Saint-Egrève) : groupes de parole pour les familles, week-ends organisés pour les familles et les malades ;
- Loire : CLIC Grand Roanne : rencontre tous les trimestres d'une commission d'aide aux aidants rassemblant professionnels et familles ;
- Rhône : Laboratoire de neuropsychologie de l'hôpital neurologique (Lyon) : groupe de soutien psychologique pour les familles, groupe de rééducation de patients amnésiques non déments, groupe de rééducation et de parole de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les prestations offertes peuvent être une aide personnalisée aux aidants (accueil, écoute téléphonique, suivi psychologique...) ou des groupes de parole pour les familles. D'autres prestations concernent la mise à disposition d'informations, ou encore la formation de professionnels intervenant auprès de malades. Enfin, il peut s'agir de sorties organisées pour les malades et leur famille, d'après-midi récréatifs ou d'ateliers de stimulation cognitive pour les malades.

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 de Rhône-Alpes - Espace régional de santé publique
9, quai Jean Moulin 69001 LYON - Tél. : 04 72 07 46 20