

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

Franche-Comté

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 gériatologiques (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 Franche-Comté

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

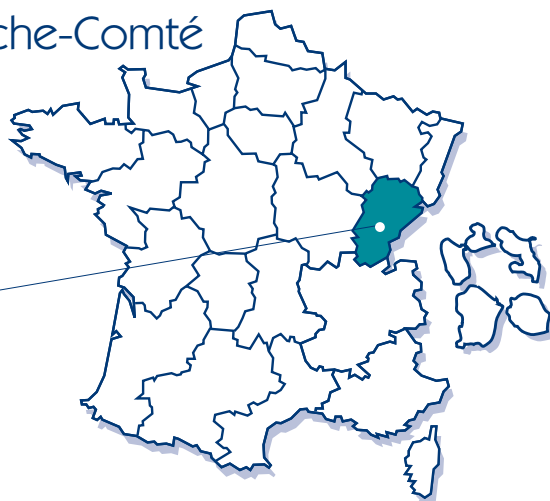
Globalement, dans la région Franche-Comté, les informations recueillies ont porté sur :

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

Caractéristiques de la région Franche-Comté

Région Franche-Comté

Population au recensement 1999 : 1 117 257
 Population rurale : 41 %
 Population de 75 ans ou plus : 7,5 %
 20 centres hospitaliers (CHU, CHR, CH)
 3 centres hospitaliers spécialisés (CHS)
 1 210 médecins généralistes libéraux
 11 neurologues libéraux
 79 psychiatres libéraux
 1 neuro-psychiatre libéral
 49 logements-foyers (3 200 places)
 105 maisons de retraite (6 419 places)*
 22 unités de soins de longue durée (1 399 lits)



	Doubs	Jura	Haute-Saône	Territoire-de-Belfort
Population au recensement 1999	499 162	250 925	229 786	137 575
Population rurale	33 %	55 %	56 %	22 %
Population de 75 ans ou plus	6,1 %	9 %	7,7 %	6,7 %
Centres hospitaliers (CHU, CHR, CH)	7	7	4	2
Centres hospitaliers spécialisés (CHS)	1	1	1	0
Médecins généralistes libéraux	606	258	234	142
Neurologues libéraux	7	0	2	2
Psychiatres libéraux	48	13	8	10
Neuro-psychiatres libéraux	0	1	0	0
Logements-foyers (nb de places)	20 (1 486)	16 (810)	8 (458)	5 (446)
Maisons de retraite (nb de places)*	29 (1 824)	40 (2 061)	29 (1 917)	7 (617)
Unités de soins de longue durée (nb de lits)	5 (468)	12 (488)	2 (160)	2 (283)

*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, Adeli, Finess), Statiss, Conseils généraux, Ddass, Cram, ARH

Lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer : 16 en Franche-Comté

1 centre mémoire de ressources et de recherche, au CHU Jean Minjoz à Besançon.

15 consultations mémoire ou autres lieux de diagnostic :

- 3 dans le Doubs : service de neurologie et service de gériatrie du CHU de Besançon, consultations gérontologiques du centre de soins des *Tilleroyes* à Besançon ;
- 8 dans le Jura : centres hospitaliers de Lons-le-Saunier, de Champagnole, de Salins-les-Bains, de Saint-Claude, de Morez, de Dole, et deux dans différents sites du CHS du Jura, dont l'un dépend de la Fédération de gérontologie du Jura ;
- 2 en Haute-Saône : centres hospitaliers de Vesoul et de Gray (Fédération de gériatrie de Gray-Beaujeu) ;
- 2 dans le Territoire de Belfort : CH de Belfort (service de neurologie), cabinet de neurologie à Belfort

Le Réseau régional de diagnostic et de prise en charge des détériorations cognitives

(r@pid.fr) propose de mettre en place un dossier médical partagé structurant les démarches de dépistage ciblé et de diagnostic, des formations sur le thème des démences et l'utilisation et la passation des tests de dépistage ciblé et de diagnostic ainsi qu'un site d'information sur Internet (en cours de création)

Le centre mémoire de ressources et de recherche de Franche-Comté fonctionne avec une équipe pluridisciplinaire (gériatre, neurologue, ergothérapeute, diététicienne et neuro-psychologue) et a recours à l'hospitalisation de jour pour la réalisation d'un bilan complet. Les consultations mémoire et les autres lieux de diagnostic fonctionnent soit avec des neurologues, des neuro-psychologues ou des gériatres, dans le département du Jura notamment. Il faut souligner l'existence du réseau régional de diagnostic et de prise en charge des détériorations cognitives depuis janvier 2002, qui a pour objectif de structurer la filière d'aide au diagnostic précoce et à la prise en charge des personnes présentant une détérioration cognitive, en particulier celles atteintes de la maladie d'Alzheimer.

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 : 8 en Franche-Comt 

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.

7 CLIC* :

- 3 dans le Doubs : Besan on (niveau 1), Baume-les-Dames (niveau 3), "La ligne bleue 25 - Plateforme commune g rontologique" (niveau 1) ;
- 2 dans le Jura : CLIC du pays L donien   Lons-le-Saunier (niveau 1) et CLIC du Nord-Jura   Dole (niveau 2) ;
- 2 en Haute-Sa ne : Gray (niveau 2), Luxeuil (niveau 2).

1 maison des a n s : dans le Territoire-de-Belfort (CLIC niveau 3), ouverte en novembre 2001 (lieu central offrant informations, conseils, orientations et services pratiques   tous les habitants du Territoire-de-Belfort).

Par ailleurs, il existe **deux projets de CLIC** : 1 dans le Doubs (CLIC Loue-Lison   Quingey) et 1 dans le Jura (CLIC du Triangle d'Or).

- * 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.

Les CLIC de la r gion proposent des permanences t l phoniques, de la documentation, un accueil sur place ( ventuellement) et une aide au traitement de dossiers (APA, logement, retraite...). Dans un avenir proche, les CLIC du Doubs auront acc s   la base de donn es du service "Ligne bleue 25" sur les associations, les  tablissements et les prestations pour les personnes  g es du d partement. Aucune activit  sp cifique d'information sur la maladie d'Alzheimer n'a  t  recens e. Il existe une conf d ration de g rontologie sur le Territoire-de-Belfort, lieu d' changes et de ressources, pr sent au sein de la maison des a n s. Des projets de r seaux sont en cours dans la r gion, notamment en Haute-Sa ne, avec l' laboration d'un cahier des charges pour la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en  tablissement et   domicile.

Modes de prise en charge de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 5 en Franche-Comt 

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.

5 accueils de jour :

- 3 dans le Doubs : la r sidence Surleau de Montb liard (6 places), *L'Escapade*   Besan on (10 places), la maison de retraite de Flangebouche (5 places) ;
- 2 dans le Territoire de Belfort : le centre d'accueil de jour du centre hospitalier de soins de longue dur e du Ch nois  

Bavilliers (20 places) et le centre d'accueil de jour *Association ESSOR* de Bavilliers (13 places).

Il n'existe pas dans la r gion d'h pital de jour sp cialis  dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie Alzheimer, ni de services   domicile sp cialis s, ni de famille d'accueil se consacrant sp cifiquement   cette prise en charge.

La Franche-Comt  s'est vue attribuer pour l'ann e 2002 les moyens financiers correspondant   la cr ation de 41 places d'accueil de jour, dans le cadre de la mise en  uvre du programme minist riel d'octobre 2001 en faveur des personnes souff-

rant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparent es. Dans le cadre de la r forme EHPAD ( tablissements d'h bergement pour personnes  g es d pendantes), certains  tablissements  laborent des projets d'accueil de jour ou d'h pital de jour.

Le centre de g rontologie de Montain (Croix-Rouge) dans le Jura, par exemple, a un projet de cr ation d'une unit  sp cialis e de 15 places environ pour 2005. En Haute-Sa ne, des projets sont en cours  galement au CH de Gray et de Dole.

Hébergement collectif pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Une enquête a été menée auprès des 176 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées de la région. Le taux de réponse a été de 93 %.

	Doubs	Jura	Haute-Saône	Territoire-de-Belfort	Franche-Comté
Pourcentage de maisons de retraite* déclarant :					
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	77 %	76 %	86 %	75 %	79 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	93 %	85 %	86 %	100 %	89 %
<i>nombre de maisons de retraite ayant répondu à l'enquête</i>	31	33	21	8	93
Pourcentage d'USLD** déclarant :					
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
<i>nombre d'USLD ayant répondu à l'enquête</i>	5	7	2	2	14

*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 Franche-Comté, 79 % des maisons de retraite déclarent accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 93 % les garder dans l'établissement lorsque le diagnostic est porté après leur entrée. Dans les unités de soins de longue durée, ces pourcentages sont de 100 % dans tous les départements. Parmi les établissements qui accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 16 % disent que leurs locaux ont été adaptés (zone de déambulation, étage spécifique, unité fermée...) et 53 % que le personnel a été spécialement formé pour ce type d'accueil.

Aide aux aidants : 7 structures en Franche-Comté

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'association Franche-Comté Alzheimer possède 7 antennes locales en Franche-Comté :

- 3 permanences dans le Doubs : Besançon, Montbéliard, Pontarlier ;
- 2 permanences dans le Jura : Lons-le-Saunier, Dole ;
- 1 permanence en Haute-Saône : Vesoul ;
- 1 permanence dans le Territoire-de-Belfort : Belfort.

Franche-Comté Alzheimer et ses antennes locales apportent aux familles une aide de proximité et des renseignements locaux sur les institutions, les accueils de jour, les consultations spécifiques... L'association propose un accueil aux familles et à l'entourage. Ainsi, des groupes de paroles pour les familles, réunis chaque mois, sont animés par une psychologue et une assistante sociale est mise à disposition par le service social de la Caisse régionale d'assurance maladie. La formation des personnels d'aide à domicile commence à se développer avec un projet en commun avec l'IRFA (Institut régional pour la formation d'adultes).

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 Franche-Comté - 3, rue Rodin 25000 BESANÇON - Tél. : 03 81 41 12 40