

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

Nord-Pas-de-Calais

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 gérontologiques (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 Nord-Pas-de-Calais

Le recueil d'informations dans la région Nord-Pas-de-Calais s'est déroulé entre mai et décembre 2002.

Les cinq étapes de la méthode ont été suivies dans les deux départements de la région.

Globalement, dans la région Nord-Pas-de-Calais, les informations recueillies ont porté sur :

- 21 lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer ;
- 28 lieux d'information ou de coordination gérontologique non spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de la maladie, mais à toutes les personnes âgées ;
- 20 structures d'accueil de jour spécialisées dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- 530 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 Nord-Pas-de-Calais

Région Nord-Pas-de-Calais

Population au recensement 1999 : 3 995 871

Population rurale : 5,0 %

Population de 75 ans ou plus : 6,7 %

16 centres hospitaliers (CH)

4 centres hospitaliers spécialisés (CHS)

4 512 médecins généralistes libéraux

37 neurologues libéraux

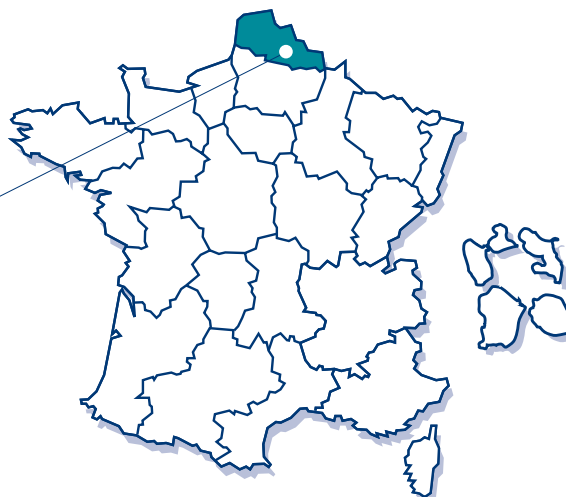
143 psychiatres libéraux

15 neuro-psychiatres libéraux

196 logements-foyers (10 358 places)

298 maisons de retraite (15 573 places)*

36 unités de soins de longue durée (4 405 lits)



	Nord	Pas-de-Calais
Population au recensement 1999	2 554 449	1 441 422
Population rurale	2,8 %	9,0 %
Population de 75 ans ou plus	6,6 %	6,7 %
Centres hospitaliers (CHU, CHR, CH)	8	8
Centres hospitaliers spécialisés (CHS)	3	1
Médecins généralistes libéraux	3 044	1 468
Neurologues libéraux	27	10
Psychiatres libéraux	110	33
Neuro-psychiatres libéraux	11	4
Logements-foyers (nb de places)	115 (6 732)	81 (3 626)
Maisons de retraite (nb de places)*	184 (12 439)	114 (3 134)
Unités de soins de longue durée (nb de lits)	21 (2 667)	15 (1 738)

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

Sources : Insee, Statiss

Lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer : 21 en Nord-Pas-de-Calais

19 consultations mémoire :

- 13 dans le Nord : Lille (2 consultations), Bailleul, Cambrai, Dunkerque, Maubeuge, Roubaix, Seclin, Tourcoing, Valenciennes, Zuydcoote, Saint-Amand, Le Catteau ;
- 6 dans le Pas-de-Calais : Arras, Berck, Boulogne, Calais, Lens, Saint-Omer.

1 programme d'activation de la mémoire (Mutualité Sociale Agricole du Pas-de-Calais).

1 hôpital de jour (au CHR de Lille), qui réalise des diagnostics.

La plupart de ces consultations mémoire appartiennent au "réseau régional des consultations mémoire du Nord-Pas-de-Calais" constitué de 17 centres de consultations (11 dans le Nord et 6 dans le Pas-de-Calais). En cinq ans, les centres de ce réseau ont vu 12 086 patients. Une consultation mémoire en Belgique fait également partie du réseau. Les consultations mémoire sont toutes réalisées dans les services de neurologie des centres hospitaliers autour de trois axes : diagnostic, bilan et suivi de la personne malade. Les équipes sont pluridisciplinaires : gériatre, neurologue, neuropsychologue, psychiatre, professionnel paramédical, assistante sociale et psychologue.

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 gérontologique : 28 en Nord-Pas-de-Calais

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.

- **2 CLIC*** : 1 dans le Nord (Lille), 1 dans le Pas-de-Calais (Lens-Liévin).
- **16 pôles de coordination gérontologique** dans le Nord.
- **1 plate-forme gérontologique** dans le Nord (Loos-Haubourdin).
"réseau gérontologique amandinois" dans le Nord (Saint-Amand-les-Eaux).
- **7 instances de coordination gérontologique (ICG)** dans le Pas-de-Calais.
- **1 Comité Régional Alzheimer et maladies apparentées (CAMA)** dans le Nord (Lille).

* 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 gérontologique.

Une grande partie de ces coordinations ne fait pas d'information spécifique en direction des personnes concernées par la maladie d'Alzheimer, sauf l'ICG de Courcelles-les-Lens (informations spécifiques, accompagnement dans les démarches, rencontres entre médecins et familles, projet de création d'une association passerelle pour l'aide aux aidants) et l'ICG de Hénin-Carvin (informations, conférences et réunions des familles). Sur l'ensemble de la région Nord-Pas-de-Calais, 8 coordinations sont en demande de labellisation CLIC, (3 dans le Pas-de-Calais et 5 dans le Nord). Le CLIC de Lille a été créé par le CCAS de la ville.

Modes de prise en charge de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 20 en Nord-Pas-de-Calais

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). Ils 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.

2 accueils de jour gérés par des associations :

- *Accueil et Service, SOS 3^e âge*, dans le Nord, à Lille ;
- Association *Alz'Alliance* dans le Nord, à Hazebrouck.

2 hôpitaux de jour psychiatriques dans le Nord :

1 à Lille et 1 à Valenciennes.

Par ailleurs, 16 structures d'hébergement et une structure d'accueil temporaire dans le Nord offrent des possibilités d'accueil à la journée de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'hôpital de jour psychiatrique de Lille dépend du CHRU de Lille et celui de Valenciennes du CHR de Valenciennes. Dans la région Nord-Pas-de-Calais, il n'existe pas d'hôpital de jour gériatrique. L'association *Accueil et Service, SOS 3^e âge* propose une action complète pour les personnes âgées, mais aussi des activités

d'aide aux aidants. Certains établissements déplorent que leur accueil de jour ne soit pas utilisé dans toute sa capacité en raison des difficultés liées au transport des personnes âgées. De nombreuses structures d'hébergement souhaitent, dans les mois ou années à venir, développer l'accueil de jour.

Il existe 295 familles d'accueil pour personnes âgées agréées par le Conseil général dans le Nord et 494 dans le Pas-de-Calais : celles-ci peuvent accueillir de jour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais le nombre de ces personnes n'est pas recensé à ce jour.

Hébergement collectif pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Une enquête a été menée auprès des 530 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées de la région (logements-foyers, maisons de retraite, unités de soins de longue durée). Le taux de réponse a été de 89,5 %.

	Nord	Pas-de-Calais	Nord-Pas-de-Calais
Pourcentage de maisons de retraite* déclarant :			
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	76,8 %	77,7 %	77,1 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	88,7 %	82,2 %	86,5 %
<i>nombre de maisons de retraite ayant répondu à l'enquête</i>	177	90	267
Pourcentage d'USLD** déclarant :			
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	94,4 %	100 %	96,9 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	88,8 %	100 %	93,9 %
<i>nombre d'USLD ayant répondu à l'enquête</i>	18	15	33

*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.

Parmi les établissements ayant répondu à l'enquête, les maisons de retraite du Pas-de-Calais accueillent souvent des personnes âgées dont la maladie est déclarée à l'entrée. En revanche, les maisons de retraite du Nord gardent plus souvent les personnes chez qui la maladie se déclare après leur admission. Il faut signaler le centre du Mont-de-Flandre à Bailleul qui est un établissement d'hébergement accueillant exclusivement les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Toutes les unités de soins de longue durée du Pas-de-Calais ayant répondu à l'enquête déclarent accueillir à l'entrée et garder ensuite les personnes âgées atteintes de la maladie.

Aide aux aidants : 14 associations en Nord-Pas-de-Calais

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.

Dans le Nord :

- Flandre Alzheimer - Bailleul;
- Nord Alzheimer - Lille;
- Nord-Hainaut Alzheimer - Douai;
- Flandre Maritime Alzheimer - Dunkerque;
- Val'Alzheimer - Valenciennes;
- Association Alz'Alliance - Hazebrouck;
- Association de développement gérontologique du Valenciennois Valenciennes;
- Association le Relais - Valenciennes;
- Plate forme gérontologique du canton d'Hauboudin - Loos;
- Association Accueil et Services, SOS 3^e âge - Lille;
- Mutualité sociale agricole du Nord.

Dans le Pas-de-Calais :

- Association du comité des familles - Bully-les-Mines;
- Pas-de-Calais Alzheimer;
- Mutualité sociale agricole du Pas-de-Calais.

Les associations rattachées à France Alzheimer sont nombreuses dans la région, notamment dans le Nord. Leurs activités en matière d'aide aux aidants sont variées : permanences téléphoniques, permanences d'accueil, groupes de paroles, conférences sur les avancées de la médecine en matière de maladie d'Alzheimer, journaux d'information, et nombreuses actions en partenariat avec les établissements de santé ou d'hébergement. L'association de développement gérontologique du Valenciennois, la plate-forme gérontologique du canton d'Hauboudin, l'association Accueil et Services, SOS 3^e âge et l'association Alz'Alliance mettent en place des groupes de paroles animés par des psychologues ou des psychiatres.



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 du Nord-Pas-de-Calais - 13 rue Faidherbe 59046 LILLE cedex - Tél 03 20 15 49 20