

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

Ile-de-France

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 :

- 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 Ile-de-France

La région Ile-de-France 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 huit départements de la région.

Globalement, sur la région Ile-de-France, les informations ont porté principalement sur :

- 52 lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer, y compris les évaluations cognitives;
- 71 lieux d'information ou de coordination gérontologique, non spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de la maladie, mais à toutes les personnes âgées;
- 39 structures d'accueil à la journée, spécialisées dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer;
- 1331 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées dont certains accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer;
- 39 dispositifs proposant des prestations d'aide aux aidants, essentiellement auprès des familles des malades.

Caractéristiques de la région Ile-de-France

Région Ile-de-France

Population au recensement 1999 : 10 951 136

Population rurale : 3,9 %

Population de 75 ans ou plus : 5,8 %

83 centres hospitaliers (CH)

14 centres hospitaliers spécialisés (CHS)

12 942 médecins généralistes libéraux

114 neurologues libéraux

2 134 psychiatres libéraux

477 logements-foyers (28 044 places)

570 maisons de retraite (45 994 places)

76 unités de soins de longue durée (9 438 lits)



	Paris	Proche couronne*	Grande couronne**
Population au recensement 1999	2 125 851	4 038 567	4 786 718
Population rurale	0 %	0 %	9,0 %
Population de 75 ans ou plus	7,9 %	5,9 %	4,8 %
Centres hospitaliers (CH)	17	25	41
Centres hospitaliers spécialisés (CHS)	1	7	6
Médecins généralistes libéraux	3 952	4 427	4 563
Neurologues libéraux	47	33	34
Psychiatres libéraux	1 367	382	385
Logements-foyers (nb de places)	131 (6 320)	164 (9 901)	182 (11 823)
Maisons de retraite (nb de places)	49 (4 600)	169 (14 688)	352 (26 706)
Unités de soins de longue durée (nb de lits)	9 (1 778)	24 (3 347)	43 (4 313)

* La proche couronne comprend les départements des Hauts-de-Seine, Seine-Saint-Denis et Val-de-Marne.

** La grande couronne comprend les départements de Seine-et-Marne, Yvelines, Essonne et Val d'Oise.

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

Lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer : 52 en Ile-de-France

2 centres experts à Paris dans le 13^e arrondissement, dépendants de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (hôpital Broca et Pitié-Salpêtrière).

En projet : un centre expert commun entre les CH d'Argenteuil et d'Eaubonne-Montmorency.

50 consultations mémoire ou évaluations cognitives

- 15 à Paris : 3^e (2), 10^e, 12^e, 14^e (3), 15^e (3), 16^e (2), 18^e (2), 20^e arrondissements.
- 4 en Seine-et-Marne : Fontainebleau, Lagny-sur-Marne, Melun, Provins.
- 6 dans les Yvelines : Houdan, Plaisir-Grignon, Poissy, Saint-Germain-en-Laye, Versailles (2).
- 4 en Essonne : Champcueil, Dourdan et Draveil (2).
- 7 dans les Hauts-de-Seine : Boulogne, Clichy, Colombes, Courbevoie, Issy-les-Moulineaux, Puteaux, Saint-Cloud.
- 4 en Seine-Saint-Denis : Aulnay-sous-Bois, Bobigny, Saint-Denis, Sevran.
- 5 dans le Val-de-Marne : Créteil, Ivry-sur-Seine, Le-Kremlin-Bicêtre, Limeil-Brévannes, Villejuif.
- 5 dans le Val-d'Oise : Argenteuil (2), Eaubonne, Pontoise, Villiers-le-Bel.

Parmi les consultations mémoire, 17 disposent de places d'hospitalisation de jour pour réaliser les examens nécessaires et 5 d'un hôpital de jour de suivi. La plupart des équipes pluridisciplinaires associent un médecin gériatre à un neuropsychologue, souvent en présence d'une assistante sociale. Neurologue et psychologue peuvent aussi composer l'équipe et un psychiatre peut être sollicité. Un ergothérapeute et un orthophoniste peuvent intervenir pour réaliser les 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 g rontologique : 71 en Ile-de-France

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.

21 CLIC *

- 9 en proche couronne : Asni res, Boulogne, Colombes, Courbevoie, Nanterre, Rueil-Malmaison, Saint-Denis, Cr teil, Limeil-Br vannes.
- 12 en grande couronne : Lagny-sur-Marne, Melun, Houdan, Meulan, Plaisir, Rambouillet, Versailles (2), Epinay-sous-S nart, La-Fert -Alais, Juvisy-sur-Orge, Massy.

16 r seaux g rontologique : Paris (15 "Points Paris  meraude"), Levallois-Perret.

34 lieux d'information et/ou de coordination g rontologique :

- 17 en proche couronne : Chaville, Clamart, Clichy, Issy-les-Moulineaux (2), Montrouge, Neuilly-sur-Seine (2), Saint-Cloud, Suresnes, Vanves, Villeneuve-la-Garenne, Bondy, Saint-Denis, Villemomble, Nogent-sur-Marne, P rigny-sur-Yerres.
- 13 en grande couronne : Annet-sur-Marne, Versailles, Champcueil, Evry, Massy (2), Beaumont-sur-Oise, Cergy-Pontoise, Eaubonne, L'Isle-Adam, Pontoise, Sannois, Sarcelles.

* 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 .

Le CLIC de Rueil-Malmaison organise une journ e d'accueil hebdomadaire pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, en collaboration avec les b n voles de France Alzheimer. Le CLIC de Houdan a mis en place un groupe d'aide aux aidants et celui de Versailles "intra-muros" dispense des formations aux professionnels du domicile. Les CLIC d'Epinay-sous-S nart et de Juvisy-sur-Orge ont d velopp  une activit  sp cifique d'information et de formation sur la maladie d'Alzheimer.   Paris, un r seau g rontologique reposant sur 15 plates-formes locales ("Points Paris  meraude") assure la mobilisation des ressources existantes en mati re d'aide et de soins aux Parisiens  g s. Ses missions sont semblables   celles d'un CLIC de niveau 3. Les PPE du 12  et 18  arrondissements proposent des activit s d'aide aux aidants (aide psychologique).

Les autres lieux sont le plus souvent des r seaux ou des instances de coordination de services g rontologiques.

Modes de prise en charge de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 39 en Ile-de-France

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) : ces accueils de jour 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.

18 accueils de jour

- 7 en proche couronne : Bois-Colombes, Boulogne, Clichy, Levallois-Perret, Bry-sur-Marne, Fontenay-sous-Bois, Fresnes.
- 11 en grande couronne : Carri res-sous-Poissy, La-Celle-Saint-Cloud, Conflans-Sainte-Honorine, Saint-Germain-en-Laye, Sartrouville, Gif-sur-Yvette, Yerres, Ezanville, L'Isle-Adam, Montlignon, Pontoise.
- 1 centre de jour g riatrique   Paris 3  et 1 en projet   Paris 18 .
- 13 h pitaux de jour (de g riatrie, de g rontologie) :
- 4   Paris : 13 , 14 , 15 , 16  arrondissements.

- 5 en proche couronne : Clichy, Issy-les-Moulineaux, Aulnay-sous-Bois, Ivry-sur-Seine, Limeil-Br vannes.
- 4 en grande couronne : Champcueil, Draveil, Eaubonne, Villiers-le-Bel.
- 2 h pitaux de jour g ronto-psychiatriques   Paris 13 .
- 1 h pital de jour neuro-psycho-g riatrique   Paris 18 .
- 4 services d'aide   domicile sp cialis s
- 2   Paris : 5 , 9  arrondissements.
- 2 en grande couronne : Villepreux, Evry.

A Paris, le centre de jour "Edith Krebsdorf" (3 ), d pend du Centre m dico-social de l'Os . Les h pitaux de jour g ronto-psychiatriques d pendent de l'Association de G rontologie

du 13  arrondissement. L'h pital de jour rattach    l'H pital Notre-Dame de Bon Secours (14 ) suit majoritairement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En proche

couronne, 12 dispositifs d'accueil   la journ e ont  t  recens s. En grande couronne, 15 dispositifs d'accueil   la journ e ont  t  identifi s.

Hébergement collectif pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Une enquête a été menée auprès des 1131 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées d'Ile-de-France (logements-foyers, maisons de retraite, structures d'hébergement temporaire indépendantes et unités de soins de longue durée). Le taux de réponse a été de 98,5 % en maisons de retraite (5 refus) et de 100 % dans les autres structures d'hébergement.

	Paris	Proche couronne	Grande couronne
Pourcentage de maisons de retraite déclarant :			
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	53,1 %	72,2 %	71,5 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	85,7 %	89,9 %	88,8 %
nombre de maisons de retraite ayant répondu à l'enquête	49	169	347
Pourcentage d'USLD déclarant :			
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	100 %	100 %	95,3 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	100 %	100 %	100 %
nombre d'USLD ayant répondu à l'enquête	9	24	43

En Ile-de-France, 68 % des maisons de retraite accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et 89 % gardent dans l'établissement les résidents pour lesquels le diagnostic est posé après leur entrée. Plus de 95 % des unités de soins de longue durée les accueillent et les gardent. Parmi l'ensemble des établissements qui accueillent à l'entrée les malades Alzheimer, 23 % ont signalé que leurs locaux ont été adaptés (zone de déambulation, étage spécifique, unité fermée...) et 58 % qu'ils ont formé leur personnel à la prise en charge de ces personnes. L'hébergement temporaire est possible dans 62 % des établissements parisiens, 64 % de ceux de proche couronne et 74 % de ceux de grande couronne.

* La proche couronne comprend les départements des Hauts-de-Seine, Seine-Saint-Denis et Val-de-Marne.
** La grande couronne comprend les départements de Seine-et-Marne, Yvelines, Essonne et Val d'Oise.

Aide aux aidants : 39 organismes en Ile-de-France

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.

L'Union nationale des associations Alzheimer est présente dans tous les départements franciliens au travers de ses dix associations locales qui proposent, en général, des activités d'information et de sensibilisation, d'échange entre familles, de rencontre conviviale, d'aide en présence d'un psychologue, de formation et de publication d'un bulletin.

AUTRES DISPOSITIFS D'AIDE AUX AIDANTS :

- **Activité d'information et de sensibilisation**
1 association, 1 centre hospitalier à Paris / 2 associations en proche couronne / 2 associations, 1 clinique en grande couronne.
- **Activité d'échange entre familles**
1 association parisienne / 1 centre d'accueil de jour en proche couronne.
- **Activité de rencontre conviviale**
1 association parisienne / 1 CLIC en proche couronne.
- **Aide en présence d'un psychologue**
2 associations, 3 centres hospitaliers avec 2 PPE, 1 centre de prévention, 1 maison de retraite (C.A.S. Ville de Paris) à Paris / 1 CLIC en proche couronne / 1 clinique, 1 CLIC, 1 Centre d'études et d'action sociale, 1 Centre communal d'action sociale en grande couronne.

Sur les 7 types d'activités d'aide aux aidants recensés dans la région et proposés par les antennes de France Alzheimer ou par les autres organismes, 6 existent à Paris et en proche couronne, 5 en grande couronne. Globalement, 23 prestations relevant d'une aide psychologique ont été identifiées en Ile-de-France. Certaines initiatives "originales" sont à souligner : "Café Alzheimer" (Alzheimer Paris Familles), journées "relais-passerelle" (Alzheimer Val-de-Marne), consultation pour le dépistage de la dépression de l'aidant familial (Hôpital René Muret à Sevran).

- **Activité de formation**
4 associations, 2 centres hospitaliers, 2 centres de formation à Paris / 2 centres de formation en proche couronne / 1 association, 3 CLIC en grande couronne.
- **Consultation pour le dépistage de la dépression de l'aidant familial**
1 centre hospitalier en proche couronne.



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

Observatoire régional de santé d'Ile-de-France - 21-23, rue Miollis 75732 PARIS Cedex 15 - Tél. : 01 44 42 64 70