

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

# Provence-Alpes-Côte d'Azur

## 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

**E**n 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 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 Provence Alpes-Côte d'Azur

**L**a région Provence-Alpes-Côte d'Azur 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 six départements de la région.

Globalement, sur la région Provence-Alpes-Côte d'Azur, les informations recueillies ont porté sur :

- 21 lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer, y compris les évaluations cognitives;
- 21 lieux d'information ou de coordination gériatrique, non spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais à toutes les personnes âgées;
- 6 structures d'accueil de jour et 1 hôpital de jour;
- 631 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées dont certains accueillent à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer;
- 10 organismes proposant une aide aux aidants, essentiellement auprès des familles des malades.

# Caractéristiques de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur

## Région Provence-Alpes-Côte d'Azur

Population au recensement 1999 : 4 506 253

Population rurale : 7,4 %

Population de 75 ans ou plus : 9,1 %

37 centres hospitaliers (CH)

6 centres hospitaliers spécialisés (CHS)

6 402 médecins généralistes libéraux

75 neurologues libéraux

756 psychiatres libéraux

126 logements-foyers (7 485 places)

581 maisons de retraite (33 001 places)

47 unités de soins de longue durée (3 796 lits)



	Alpes-de-Hautes-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse
Population au recensement 1999	139 683	121 631	1 011 866	1 835 407	898 001	499 665
Population rurale	43,9 %	47,2 %	5,4 %	1,4 %	6,9 %	14,3 %
Population de 75 ans ou plus	9,7 %	9,1 %	11,5 %	7,8 %	9,8 %	8,0 %
Centres hospitaliers (CH)	3	3	8	10	6	9
Centres hospitaliers spécialisés (CHS)		1		3	1	1
Médecins généralistes libéraux	197	187	1 451	2 761	1 179	627
Neurologues libéraux	1	3	22	32	13	4
Psychiatres libéraux	6	9	185	402	87	67
Logements-foyers (places)	4 (243)	4 (302)	17 (954)	38 (2 346)	36 (2 157)	27 (1 483)
Maisons de retraite (places)	31 (1 385)	11 (6 612)	208 (10 324)	154 (10 656)	121 (695)	56 (3 279)
Unités de soins de longue durée (lits)	9 (379)	6 (7342)	13 (844)	10 (867)	6 (892)	3 (472)

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

## Lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer : 20 en Provence-Alpes-Côte d'Azur

**1 centre expert** situé à Marseille.

**14 consultations mémoires en milieu hospitalier :**

- 1 dans les Alpes de Haute-Provence (Sisteron).
- 1 dans les Hautes-Alpes (Embrun).
- 4 dans les Alpes-Maritimes (Nice).
- 6 dans les Bouches-du-Rhône (Aix-en-Provence, Arles, Marseille).
- 1 dans le Var (Toulon).
- 1 dans le Vaucluse (Avignon).

**5 autres centres hospitaliers** où peuvent être réalisées des évaluations cognitives :

- 3 dans les Bouches-du-Rhône (Aix-en-Provence, Allauch, Aubagne).
- 1 dans le Var (Toulon).
- 1 dans le Vaucluse (Montperrin).

**1 cabinet paramédical privé** propose des bilans pour les personnes souffrant de troubles des fonctions cognitives (Marseille).

La région Provence-Alpes-Côte d'Azur dispose d'un centre expert régional (Zone Ouest PACA), situé à Marseille au sein de l'Hôpital de Sainte-Marguerite (Assistance Publique et Hôpitaux de Marseille). Ce centre dépend de la Fédération de Neuro-Géronto-Psychiatrie des Hôpitaux Sud. Adossé à une unité d'hospitalisation de semaine, il permet une expertise diagnostique par la pratique de bilan neuro-psychologiques, d'examen de neuro-imagerie ou de dosages neuro-biologiques sophistiqués.

### 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 : 24 en Provence-Alpes-C te d'Azur

Les lieux d'information ou de coordination recens s sont des lieux "g neralistes", 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.

### 13 CLIC \*

- 1 dans les Alpes-de-Haute-Provence (Forcalquier).
- 1 dans les Alpes-Maritimes (Nice).
- 5 dans les Bouches-du-Rh ne (Aix-en-Provence, Martigues, Marseille).
- 3 dans le Var (Draguignan, Hy res et Toulon).
- 3 dans le Vaucluse (Avignon, Bassin de Sorgues, Nord Luberon).

### 8 r seaux g rontologiques dont certains en cours de lab llisation

- 2 dans les Hautes-Alpes (l'Argent re-la-Bess e, Serres).
- 2 dans les Alpes-Maritimes (Cannes, Vall e de la V subie).
- 4 dans les Bouches-du-Rh ne (Marseille, Aubagne, La Ciotat).

1 num ro vert pour le d partement du Vaucluse.

Dans les Bouches-du-Rh ne, deux r seaux sp cifiques ont  t  cr es pour mutualiser les ressources et coordonner l'action des professionnels intervenant directement dans la prise en charge m dicale et sociale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le R seau Alzheimer du Pays d'Aix-en-Provence (RAPA), et le r seau vieillissement c r bral en r gion PACA, cr e   l'instigation de la F d ration de neuro-g rontopsychiatrie des H pitaux Sud de Marseille.

\* 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 de services g rontologiques

## Modes de prise en charge de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 7 en Provence-Alpes-C te d'Azur

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.

### 6 accueils de jour sp cialis s

- 2 dans les Alpes-Maritimes (Nice).
- 4 dans les Bouches-du-Rh ne (Aix-en-Provence, Aubagne et Marseille).

1 h pital de jour sp cialis  (Centre Hospitalier Sp cialis  de Valvert, Marseille).

Les six accueils de jour implant s dans la r gion repr sentent une capacit  totale d'environ 80 places. Trois sont g r s par des antennes locales de l'association France Alzheimer : Aix-Alzheimer (Aix-en-Provence), Provence Alzheimer

(Marseille) et Alzheimer C te d'Azur (Nice).   Marseille, l'unit  Alois est un h pital de jour qui s'adresse   des malades   un stade interm diaire, c'est- -dire des personnes qui t moignent dans leur comportement de certaines atteintes mais dont

les dommages restent mineurs. L'objectif d'Alois est de retarder le plus possible l'avanc e de la maladie en proposant une prise en charge globale des patients.

# Hébergement collectif pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Une enquête a été menée auprès de 738 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées. Le taux de réponse a été de 86 %.

	Alpes de Hautes-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse
<b>Pourcentage de maisons de retraite déclarant :</b>						
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	64%	45%	74%	77%	66%	68%
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	95%	100%	96%	90%	89%	87%
<i>nombre de maisons de retraite ayant répondu à l'enquête</i>	22	11	156	136	89	54
<b>Pourcentage d'USLD déclarant :</b>						
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	50%	100%	100%	100%	100%	100%
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	100%	100%	100%	100%	100%	100%
<i>nombre d'USLD ayant répondu à l'enquête</i>	8	6	13	10	2	3

Pour l'ensemble de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur, 72 % des 468 maisons de retraite ayant répondu à l'enquête ont déclaré accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'entrée et 92 % gardent dans l'établissement les personnes chez qui la maladie advient après leur entrée. La majorité des maisons de retraite qui accueillent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer leur offre la possibilité d'un hébergement temporaire (75 %), mais peu d'entre elles disposent d'équipements spécifiques (14 %). Dans la moitié de ces établissements, le personnel a reçu une formation spécifique (52 %).

## Aide aux aidants : 10 organismes en Provence-Alpes Côte d'Azur

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.

- 7 antennes de l'association France-Alzheimer sont implantées dans les six départements que compte la région. Outre l'accueil de jour proposé par 3 d'entre elles, chacune de ces antennes assure des permanences d'accueil et d'information et anime des groupes de parole.
- Dans les Bouches-du-Rhône, un soutien psychologique aux familles des consultants est aussi proposé par l'équipe du centre expert régional associé au centre de ressources et d'initiatives santé de la ville de Marseille et par celle de l'unité Aloïs.

Dans les Alpes-Maritimes, les salariés de l'Association Alzheimer Côte d'Azur (ACA) assurent aussi des accueils dans les mairies, des permanences téléphoniques et, à la demande, des visites au domicile ou en institution. L'ACA est associée à la gestion du site internet "www.pacalzheimer.com". Dans les Bouches-du-Rhône, l'Institut de la Maladie d'Alzheimer (IMA) est une association créée en 1989 pour répondre aux problèmes posés par la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Adossé au service de neurologie de l'hôpital de la Timone à Marseille, l'IMA propose aux familles un soutien personnalisé. L'IMA gère un site internet "www.imalzheimer.com".



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 la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur - 23, rue Stanislas Torrents 13006 MARSEILLE - Tél. : 04 91 59 89 00