

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

# Guyane

## 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 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 Guyane

**L**e recueil d'informations en Guyane s'est déroulé entre mai et décembre 2002. Les cinq étapes de la méthode ont été suivies dans toute la région.

**Globalement, en Guyane, les informations recueillies ont porté sur :**

- 2 lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer ;
- 5 lieux d'informations ou de coordination gériatrique non spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de la maladie, mais à toutes les personnes âgées ;
- aucune structure d'accueil de jour spécialisée dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- 6 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées, dont certains accueillent à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- 2 associations proposant des prestations d'aide aux aidants, essentiellement auprès des familles des malades.

# Caractéristiques de la région Guyane

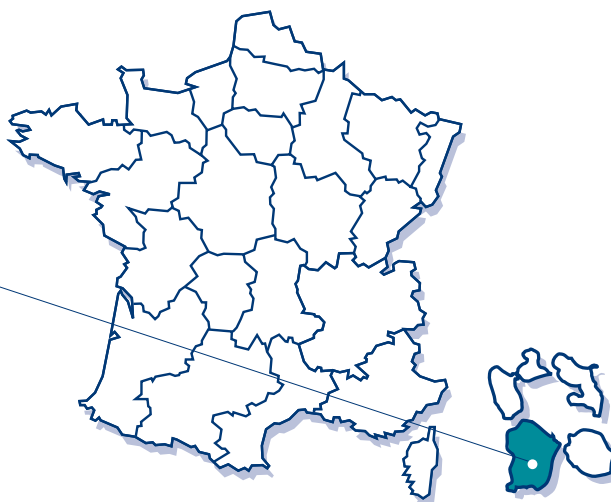
## Région Guyane

Population au recensement 1999 :  
156 790 habitants  
Population rurale : 17,1 %  
Population de 75 ans ou plus : 1,7 %

3 centres hospitaliers (CH)  
0 centre hospitalier spécialisé (CHS)  
68 médecins généralistes libéraux  
0 neurologue libéral  
1 psychiatre libéral

2 logements-foyers (102 places)  
2 maisons de retraite (87 places)\*  
2 unités de soins de longue durée (90 lits)

\* 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.



La Guyane est une région française monodépartementale, située en Amérique du Sud. Elle compte, au recensement de 1999, 156 790 habitants sur un vaste territoire de 81 000 km<sup>2</sup>, dont la majeure partie est recouverte d'une forêt équatoriale. La population est regroupée sur la bande côtière et dans quelques communes de l'intérieur du pays. Une des principales caractéristiques de la population est sa jeunesse. C'est la plus jeune région française : les personnes âgées de moins de 20 ans représentent 43,3 % de la population de Guyane (24,6 % en métropole), et les plus de 75 ans 1,7 % seulement (7 % en métropole). La région se caractérise également par une croissance démographique qui résulte de la combinaison d'une forte fécondité et de l'immigration. D'autre part, en raison de la situation géo-politique de la région et de son histoire, se côtoient en Guyane, de nombreux

peuples et ethnies : Haïtiens, Sud-Américains, Amérindiens, Noirs Marrons, Hmongs... Cette mosaïque, qui est une richesse culturelle et sociale, rend parfois difficile la diffusion de messages de sensibilisation et oblige à une certaine adaptation. La densité médicale est inférieure en Guyane à la moyenne métropolitaine : 43 généralistes libéraux pour 100 000 habitants, contre 115 en métropole. Pour les spécialistes libéraux, la situation est "sinistrée" : à titre d'exemple, il est recensé un seul psychiatre libéral en Guyane, et aucun neurologue. Les structures d'hébergement collectif pour personnes âgées sont un peu plus nombreuses en Guyane que dans les autres départements d'outre-mer, mais nettement inférieures à celles de métropole : elles offrent 105 places pour 1 000 personnes de plus de 75 ans (157 en moyenne en métropole).

Sources : Insee, Drees, Statiss

## Lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer : 2 en Guyane

**Pas de centre mémoire de ressources et de recherche.**

**2 consultations mémoire ou lieux d'évaluations cognitives :**

- 1 réalisée par l'équipe du service de psychiatrie du CH de Cayenne ;
- 1 réalisée par 1 neuro-psychiatre libéral à la Clinique Hibiscus à Cayenne.

**Les consultations mémoire sont effectuées principalement par un spécialiste (psychiatre) qui associe d'autres professionnels à la démarche diagnostique, tels que psychologues, assistants(es) sociaux(les), professionnels de l'imagerie médicale et autres paramédicaux. Néanmoins, face aux problèmes de plus en plus fréquents que génèrent les besoins d'un nombre croissant de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les acteurs locaux manifestent une volonté certaine de créer, d'initier et de pérenniser de nouvelles dispositions notamment en matière de diagnostic, de prise en charge et de prestations en direction des aidants.**

**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 erontologique : 5 en Guyane

**Les lieux d'information ou de coordination recens es sont des lieux "g eneralistes", sans sp ecificit e vis- a-vis de la maladie d'Alzheimer, mais qui peuvent avoir d evelopp e des activit es particuli eres vis- a-vis de ces malades ou de leurs aidants.**

**1 CLIC\***,  a Cayenne, en cours d'installation en 2002, cr e par le Centre Intercommunal d'Action Sociale de l' Ile-de-Cayenne (CIASIC).

### 4 accueils/informations  a Cayenne :

- CIASIC,
- Service d'aide sociale g en erale pour les personnes  ag ees de la Direction de la Solidarit e et de la Pr evention (DSP),
- Comit e d epartemental des retrait es et personnes  ag ees (Coderpa),
- Association Guyane Alzheimer (ASGUAL), cr ee en novembre 2002.

• Il n'existe pas de p ole ni de r eseau g erontologique, mais il semble qu'il existe une volont e de cr eer un r eseau de ce type au sein du monde m edical, para-m edical et associatif.

\* CLIC : centres locaux d'information et de coordination agr ees 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 e,  
- CLIC niveau 3 : prolonge le niveau 2 par les missions de mise en  uvre, de suivi et d'adaptation du plan d'aide personnalis e.

Les autres lieux sont le plus souvent des r eseaux ou des instances de coordination g erontologique.

Plusieurs communes, dans le cadre de leur action sociale, ont pour mission de fournir une information concernant l'aide sociale en direction des personnes  ag ees. De m eme, le CIASIC, la DSP et le Coderpa proposent une information et/ou une coordination dite "g eneraliste" aux personnes  ag ees et  a leur famille.

Seule l'association ASGUAL, de cr eation r ecente, propose des activit es sp ecifiques : elle a ainsi organis e, en d ecembre 2002, la premi ere journ ee d'information sur la maladie d'Alzheimer qui r eunissait les professionnels de sant e, les malades et leurs familles, ainsi que le monde associatif et institutionnel.

## Modes de prise en charge de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : aucun en Guyane

### Les modes d'accueil de jour recens es ici concernent :

- les accueils de jour sp ecialis es assurant une prise en charge sociale ou m edico-sociale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou syndromes apparent es). Ils peuvent  tre ind ependants (le plus souvent g er es par une association) ou situ es au sein d'un  tablissement d'h bergement (maison de retraite ou service de soins de longue dur ee le plus souvent);
- les h opitaux de jour assurant une prise en charge th erapeutique et m edicale;
- les services d'aide ou d'intervention   domicile sp ecialis es pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer;
- les familles d'accueil qui se consacrent sp ecifiquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Dans la r egion, aucun accueil de ce type n'a  t e recens e, et il n'existe pas non plus de structures d'accueil de jour "g eneralistes" pour personnes  ag ees.

On peut cependant noter l'existence de deux services d'aide   domicile propos es par l'association EBENE, mais qui ne sont pas sp ecifiquement d edi es aux personnes atteintes de la

maladie d'Alzheimer. Ils s'adressent aux personnes en situation de d ependance physique et/ou psychique :

- 1 service de soins   domicile : soins d'hygi ne et soins infirmiers,
- 1 service polyvalent de soutien   domicile : aide m enag ere, dame de compagnie...

Il appar ait qu'en Guyane, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui vivent   domicile ainsi que leurs aidants n'ont pas d'al-

ternative possible   une surveillance et   une stimulation uniquement familiales. Les services   domicile intervenant

pour des soins infirmiers ou de l'aide   domicile ne peuvent indiquer pr ecis ement le nombre de ces personnes ainsi aid ees.

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

Une enquête a été menée auprès des 6 établissements d'hébergement collectif : 2 logements-foyers, 2 maisons de retraite, 2 USLD. Le taux de réponse a été de 100 %.

Guyane	
<b>Pourcentage de maisons de retraite* déclarant :</b>	
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	50 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	50 %
nombre de maisons de retraite ayant répondu à l'enquête	2
<b>Pourcentage d'USLD** déclarant :</b>	
• accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	100 %
• garder les personnes dont la maladie se déclare après leur entrée	100 %
nombre d'USLD ayant répondu à l'enquête	2

En Guyane, la moitié des maisons de retraite et la totalité des USLD déclarent accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les garder lorsque le diagnostic est porté après leur entrée. Aucun établissement ne déclare avoir un projet de vie pour ces personnes, ni avoir fait bénéficier son personnel d'une formation spécifique. Par ailleurs, la moitié des établissements accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent proposer des séjours temporaires, mais aucun n'offre un accueil pour la journée seulement.

\*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.

## Aide aux aidants : 2 associations en Guyane

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 Guyane Alzheimer**, créée en novembre 2002, propose des réunions d'information en direction des familles, des soignants, ou tout autre personne en contact avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou syndromes apparentés. L'association a pour projet de mettre en place d'autres activités d'aide aux aidants en 2003.
- **L'association Coderpag** (Comité d'entente des retraités et personnes âgées de Guyane), propose une cellule d'écoute aux familles ou autres aidants des personnes âgées qui rencontrent des difficultés au quotidien dans la prise en charge de la personne âgée, quelle que soit sa pathologie et même en l'absence de pathologie. Cette cellule se réunit à la demande d'un aidant en difficulté quelle qu'en soit la cause. Des aidants concernés par la maladie d'Alzheimer peuvent participer aux séances animées par un psychologue.

En Guyane, la quasi totalité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est accompagnée à domicile par leur famille. Sans accueil de jour et sans aide extérieure, le manque crucial d'aide pour les aidants familiaux et pour les malades les oblige et les confine à une prise en charge totale et isolée de toutes ressources extérieures.



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 Guyane, 6 rue du Capitaine Bernard, BP 659 - 97335 CAYENNE CEDEX Tél. : 0 594 29 78 00