

THÈSE
pour le
DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE

par

Estelle JAHAN

Présentée et soutenue publiquement le 15 Novembre 2010

RÔLE DU PHARMACIEN D'OFFICINE
DANS LA PRISE EN CHARGE SOCIALE
DE LA MALADIE D'ALZHEIMER
ET
L'AIDE AUX AIDANTS

Président : Mme Sylvie PIESSARD, Professeur des
Universités de chimie thérapeutique

Membres du jury : Mme Nicole GRIMAUD, Maître de Conférences
de Pharmacologie
M. Thierry BOUARD, Pharmacien

Table des matières

INTRODUCTION	6
PARTIE I : LA MALADIE D'ALZHEIMER	7
I. Les Démences	7
II. La Maladie d'Alzheimer	9
1) Historique.....	9
2) Epidémiologie	11
a. La prévalence.....	12
b. L'incidence	12
c. Facteurs de risque	13
L'âge	13
Le sexe	13
La génétique.....	13
L'environnement.....	13
d. Les facteurs de protection	14
Le niveau d'étude.....	14
L'alimentation.....	14
Les médicaments.....	14
3) Neuropathologie.....	14
a. Les zones de la mémoire.....	14
b. Le vieillissement normal.....	16
c. L'atrophie corticale.....	17
d. Plaques séniles	17
e. Dégénérescence neurofibrillaire	19
4) Les neurotransmetteurs	21
5) Clinique.....	22
a. La symptomatologie.....	22
b. Evolution de la maladie	22
Phase asymptomatique.....	22
Phase symptomatique.....	23
6) Diagnostic	27
a. Introduction.....	27
b. La consultation médicale	28
Le test des 5 mots.....	29
Le test de l'horloge	30
IADL	30
L'analyse des praxies	31
Le test GDS (Geriatric depression scale)	32
c. Bilan biologique.....	33
d. Imagerie médicale.....	34
e. Analyse du liquide céphalo-rachidien (LCR)	34
f. Etude génétique.....	35
7) Traitements médicamenteux	35
a. Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (IAChE)	35
Efficacité.....	36
Effets indésirables	36
Précautions d'emploi.....	36
Principales interactions	36
b. L'antagoniste des récepteurs NMDA	37
Efficacité.....	38
Effets indésirables	38
Précautions d'emploi.....	38
c. Comparaison	38
Entre anticholinestérasiques et antagonistes des récepteurs NMDA.....	38
Entre les anticholinestérasiques	39

d.	Les médicaments non spécifiques	40
	Dépression.....	40
	Anxiété.....	40
	Hallucination et délire	40
	Agitation	40
PARTIE II : LES AIDES AUX AIDANTS		42
I.	Les structures d'accueil	42
1)	Les structures sanitaires	42
a.	Les services d'urgence des centres hospitaliers	42
b.	L'unité de médecine aiguë. Service neuro-psycho-gériatrique.	43
c.	L'hôpital de jour	43
d.	Le service de soin de suite et de réadaptation (SSR)	44
e.	Les centres et unités de long séjour ou soins de longue durée (USLD)	44
2)	Les structures médico-sociales.....	44
a.	L'accueil de jour	44
b.	L'hébergement temporaire.....	45
c.	Petites unités de vie Alzheimer	46
d.	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)	46
3)	Quelle structure choisir ?	47
II.	Les Aides financières.....	48
1)	L'aide sociale adulte (ASA).....	48
a.	Les conditions à remplir.....	48
b.	L'obligation alimentaire.....	49
c.	La récupération des sommes versées	49
d.	L'aide sociale pour les frais d'établissement	50
2)	L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA)	50
a.	Les conditions d'attribution	51
b.	L'APA et l'hébergement en établissement	52
c.	L'APA et le maintien à domicile	52
d.	Les cas de suspension	53
3)	Allocation Adulte Handicapée (AAH).....	54
a.	Conditions d'attribution	54
b.	La demande.....	54
4)	L'Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP) et Prestation de Compensation du Handicap (PCH).....	54
a.	Conditions d'attribution	55
b.	Montant de l'allocation	56
c.	La demande.....	56
d.	Suspension ou interruption de versement	57
5)	Allocation logement à caractère sociale (ALS).....	57
a.	Conditions d'attribution	57
b.	Montant de l'allocation	58
6)	Carte d'invalidité.....	58
a.	Conditions d'attribution	58
b.	Les avantages de la carte.....	59
c.	Les avantages fiscaux	59
7)	Pension d'invalidité.....	59
a.	Conditions d'attribution	59
b.	La demande.....	60
c.	Recours et Suspensions.....	60
8)	Affection de Longue Durée (ALD).....	60
a.	Les démarches pour être reconnu en ALD.....	60
b.	Les dépenses prises en charges à 100%	61
9)	Où s'adresser pour les aides financières ?	61
a.	Les CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination)	61
b.	Les CCAS (Centre Communal d'Action Sociale).....	62
c.	Les MDPH (Maison départementale des personnes handicapées).....	62
III.	Les Aides matérielles et humaines	63

1)	Embauche d'un salarié à domicile.....	64
a.	L'emploi direct	64
b.	Le service public mandataire	64
c.	Le service privé prestataire	64
d.	Exonération de charges sociales	65
2)	Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).....	66
3)	L'aide ménagère.....	67
4)	Les auxiliaires de vie.....	68
5)	Vente et location de matériel médical	68
6)	Portage des repas à domicile	68
7)	La téléalarme.....	69
IV.	Protection juridique	69
1)	La sauvegarde de justice	69
a.	Ouverture de la sauvegarde de justice (article 491 du Code civil).....	70
b.	Fin de la mesure	71
c.	Les contraintes pour le malade.....	71
2)	La curatelle (article 508 du Code Civil).....	71
a.	Ouverture de la curatelle	71
b.	Le curateur	72
c.	Les recours.....	73
d.	Cessation de curatelle	73
3)	La tutelle (article 492 du Code civil)	74
a.	Ouverture de la tutelle.....	74
b.	Le tuteur.....	74
c.	Cessation de la tutelle	76
V.	Tableaux récapitulatifs.....	77
VI.	La maladie d'Alzheimer et son accompagnement	78
1)	L'accompagnement au quotidien	78
2)	Les aménagements	80
3)	Quelles activités proposer ?	81
VII.	Plan Alzheimer 2008-2012	82
PARTIE III : ENQUÊTE AUPRES DES PHARMACIENS.....		88
I.	Objectifs.....	88
II.	Présentation de l'enquête	88
III.	Le questionnaire (cf. annexe).....	89
IV.	Les résultats	89
CONCLUSION.....		100
BIBLIOGRAPHIE		101
ANNEXES.....		105

Liste des Figures et des Tableaux

Figure 1 : Les zones du cerveau	14
Figure 2 : Atrophie corticale	17
Figure 3 : Plaque sénile neuritique mature	18
Figure 4 : Dégénérescence neurofibrillaire (x100).....	19
Figure 5 : Modifications microscopiques du vieillissement cérébral	20
Figure 6 : Le mode d'action des IAChE	36
Figure 7 : Le mode d'action de la mémantine.	37
Figure 8 : stratégie thérapeutique	39
Figure 9 : Parcours personnalisé	86
Tableau 1 : Le test des 5 mots	30
Tableau 2 : Le test IADL simplifié	31
Tableau 3 : Analyse de la praxie	31
Tableau 4 : Les critères diagnostiques définis par le DSM-IV	32
Tableau 5 : Le test GDS	33
Tableau 6 : Le malade en structure médico-social	77
Tableau 7 : Les principaux droits	77
Tableau 8 : Le malade à domicile	78
Tableau 9 : Protection des majeurs vulnérables	78

Liste des abréviations

OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
PS : Plaque Sénile
DNF : Dégénérescence Neurofibrillaire
MA : Maladie d'Alzheimer
APP : Amyloid Precursor Protein
MMS : Minimental Status Examination
IAChE : Inhibiteur de l'Acétylcholinesterase
AJ : accueil de jour
HT : Hébergement temporaire
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
DDASS : Direction Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales
ASA : Aide Sociale Adulte
APA : Aide Personnalisée à l'Autonomie
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
ACTP : Allocation compensatrice tierce personne
PCH : Prestation de compensation du handicap
ALS : Allocation logement à caractère sociale
CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale
SSIAD : Service de soin infirmier à domicile

INTRODUCTION

En 1906 est découverte une nouvelle maladie, la **maladie d'Alzheimer** du nom du psychiatre Allemand qui l'a découverte, **Aloïs Alzheimer**.

Aujourd'hui, avec environ 800 000 cas recensés en France en 2009, soit deux fois plus qu'en 2001, cette maladie incurable qui touche la mémoire est toujours d'actualité.

C'est pourquoi il est important de multiplier les recherches, d'autant plus que ces chiffres ne sont que des approximations. En effet, nous savons que de nombreuses personnes souffrant de désordres cognitifs ne sont pas « encore » diagnostiquées Alzheimer.

Les traitements médicamenteux qui existent depuis 1997 permettent d'une part de ralentir la progression de la maladie, d'autre part d'assurer une meilleure qualité de vie, mais ils ne permettent pas une guérison totale.

En attendant, les patients souffrant d'Alzheimer nécessitent beaucoup d'attention, c'est pourquoi des structures d'accueil ont été mises en place permettant au conjoint ou l'aidant de souffler et de bénéficier d'un peu de temps pour lui, tout en sachant que son proche se trouve en sécurité. Différentes structures existent permettant de satisfaire les besoins de chacun.

De plus, les patients Alzheimer peuvent bénéficier d'aides, qu'elles soient sociales, matérielles ou financières ces points seront développés dans la deuxième partie.

Les aidants principaux ont eux aussi besoin de soutien, la maladie de leur proche est bien souvent difficile à supporter, ne plus être reconnu par son propre parent peut être difficile à vivre. Le pharmacien a ici toute sa place ; acteur de proximité et rôle de conseil, c'est souvent vers lui que se tournent les patients quand ils ont besoin de parler. Il est donc important que le pharmacien ait toutes les connaissances requises afin d'orienter un patient vers des consultations spécialisées, ou d'informer sur les différentes formes d'aides existantes.

C'est dans la troisième partie que seront développées les connaissances des pharmaciens sur la maladie d'Alzheimer par le biais d'un questionnaire mis en place pour cette occasion.

PARTIE I : LA MALADIE D'ALZHEIMER

I. Les Démences [1], [2]

La démence se définit selon l'OMS comme « une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours. Cette **altération doit être apparue depuis au moins six mois** et être associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : **le langage, le calcul, le jugement, les pensées abstraites, la praxie, les gnosies ou les modifications de la personnalité.** »

On distingue les démences dégénératives et les démences non dégénératives.

Les démences dégénératives : [3], [4], [5]

Ce sont les démences les plus fréquentes, elles représentent 70% des démences et se caractérisent par **une perte progressive de cellules nerveuses dans le cerveau**. Parmi les plus courantes on retrouve, outre la maladie d'Alzheimer, la démence à corps de Lewy, les démences fronto-temporales, ou encore la maladie de Pick.

La démence à corps de Lewy, est la démence la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer (15 à 20% des cas), elle se caractérise par des dépôts anormaux appelés corps de Lewy dans les zones corticales et sous-corticales du cerveau. Ces dépôts contiennent une quantité importante d'une protéine toxique (l'alpha synucléine), et entraînent la mort de 10 à 15% des neurones.

Elle se manifeste par des troubles du langage, de la mémoire, de l'humeur, ainsi qu'une rigidité, raideur musculaire, tremblement. Il s'agit donc d'une démence qui associe les signes de la maladie d'Alzheimer ainsi que les signes parkinsoniens.

Les démences fronto-temporales représentent environ 10% des démences. A la différence de la maladie d'Alzheimer où les lésions neuronales sont localisées un peu partout dans le cerveau, dans cette forme de démence les lésions sont plus localisées au niveau frontal

et temporal, elles peuvent être accompagnées de plaques séniles mais jamais de dégénérescences neurofibrillaires.

Elles se manifestent par des troubles du comportement, du langage et de la personnalité. À la différence de la maladie d'Alzheimer on n'observe pas de désorientation dans l'espace et dans le temps.

La maladie de Pick est la plus ancienne des démences, les lésions touchent plus les zones fronto-basales et les noyaux gris centraux.

Elle entraîne un déclin du comportement social, trouble du langage mais ne touche pratiquement pas la mémoire ni l'orientation spatiale, contrairement à la maladie d'Alzheimer.

Les démences non dégénératives : [3], [6], [7]

Elles représentent environ 25% des démences et sont principalement dues à des accidents vasculaires, même si certaines peuvent être d'origine tumorale, infectieuse, alcoolique ou encore métabolique.

La démence vasculaire est la plus fréquente des démences non dégénératives, elle se caractérise par un apport insuffisant de sang dans les tissus du cerveau et par conséquent un défaut d'apport en oxygène. Ce défaut d'apport entraîne une mort cellulaire ainsi que des symptômes de démence.

Ce type de démence s'observe généralement après un infarctus simple ou répété du cerveau, les vaisseaux obstrués par des plaques d'athérome n'irriguent plus ou très mal certaines zones du cerveau.

Elle se manifeste d'abord par un léger trouble de la mémoire et de l'orientation, elle évolue en dent de scie au gré des infarctus.

Les démences d'origine tumorale sont rares et concernent généralement les plus de 40 ans. Il s'agit de tumeurs bénignes qui peuvent comprimer le cortex frontal et entraîner par la suite des signes de démences comme une altération de l'humeur et des fonctions intellectuelles.

Des démences d'origine infectieuse peuvent être provoquées par :

- la maladie de Creutzfeld-Jacob responsable d'une encéphalopathie spongiforme dont l'évolution est mortelle en quelques mois, elle entraîne anxiété, modification du comportement, dépression, troubles de l'attention et de l'humeur.
- le SIDA : atteinte des fonctions intellectuelles (mémoire, langage, concentration, programmation d'une action)
- la syphilis, première démence curable

Les démences d'origine toxique

Une prise excessive d'alcool peut provoquer des troubles sévères de la mémoire, comme une amnésie antérograde. Une désorientation spatiale, ou des modifications de l'humeur peuvent survenir ultérieurement.

Les démences d'origine métabolique

Des troubles démentiels peuvent être observés lors de déficit en vitamine B12 et folates ou lors de troubles de la thyroïde.

II. La Maladie d'Alzheimer [8]

Comme le définit l'ANAES, « la maladie d'Alzheimer est une **affection neuro-dégénérative** du système nerveux central caractérisée par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives et des lésions neuropathologiques spécifiques ».

Ces lésions concernent la **plaque sénile** (PS) et la **dégénérescence neurofibrillaire** (DNF). Elles sont toujours associées à la maladie d'Alzheimer, mais peuvent aussi apparaître dans d'autres affections neurodégénératives et même chez des personnes saines.

1) Historique [9], [10],

La maladie d'Alzheimer a été décrite pour la première fois le 4 novembre 1906 par un neurologue et psychiatre allemand, **Aloïs Alzheimer**, lors de la 37^{ème} Conférence des psychiatres allemands à Tübingen.

Aloïs Alzheimer est né le 14 juin 1864, à Markbreit, au sud de l'Allemagne.

Il fait ses études de médecine à Berlin, Würzburg et Tübingen, et commence en 1888 comme médecin assistant à l'hôpital spécialisé des maladies mentales et épileptiques de Francfort. Il s'intéresse tout particulièrement aux démences d'origine dégénérative et vasculaire. En 1889, Alzheimer découvre les nouvelles techniques histologiques (coloration à l'aniline et les imprégnations argentiques) pour l'étude des pathologies nerveuses, grâce à son collègue Franz Nissl.

A cette époque la démence est considérée par la grande majorité des psychiatres comme une usure normale liée au temps.

Et c'est le 4 novembre 1906, lors de la 37^{ème} Conférence des psychiatres allemands, qu'il rapportera le cas d'une femme de 51 ans présentant un délire de jalousie, suivi d'une désintégration des fonctions intellectuelles.

L'examen histopathologique par imprégnation argentique révèle que de nombreuses cellules cérébrales s'avèrent remplies de brins filamenteux entourés de dépôts denses fibrillaires. C'est ainsi qu'il découvre la signature anatomique de la maladie et l'intitule : **dégénérescence neurofibrillaire**.

Le neuropsychiatre décède le 15 décembre 1915, suite à une affection dégénérative. Il n'a donc pas pu identifier la maladie car elle était inconnue jusque là. C'est le professeur Emil Kraepelin qui va proposer que cette maladie porte le nom d'Alzheimer en référence au neuropsychiatre. A cette époque pour Kraepelin, il s'agissait d'une « démence du sujet jeune, rare et non dégénérative », pour lui les démences séniles étant associées aux démences vasculaires du sujet âgé.

Durant les 50 années suivantes, les psychiatres considèrent alors la maladie d'Alzheimer comme un processus normal du vieillissement.

Ce n'est qu'en 1960 que la MA est réellement reconnue comme maladie. En effet à cette époque on a pu établir un lien entre la détérioration des fonctions cognitives et le nombre de plaques et d'écheveaux dans le cerveau.

Dix ans plus tard la MA suscite un grand intérêt pour les scientifiques, notamment grâce à l'évolution des techniques, outils et connaissances. C'est également à cette époque que l'hypothèse d'un déficit en acétylcholine dans la MA est faite.

Avec le vieillissement de la population, la fréquence de la MA augmente, c'est au Canada en 1978 que la première association Alzheimer voit le jour. Elle est mise en place afin de soutenir et d'aider les familles à prendre soin de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

En 1980, la recherche porte essentiellement sur la composition chimique des protéines toxiques, soit les protéines « **amyloïdes** » dans les plaques séniles et la protéine « **tau** » dans les écheveaux.

Les plus grands progrès sur la MA surviennent lors des années 90, en effet c'est dans ces années que l'on découvre les premiers liens génétiques de la MA qui vont permettre la création de souris génétiquement modifiées afin de réaliser sur celles-ci des essais qu'il était impossible de faire jusqu'à présent. Entre autre c'est à cette époque que l'on découvre le gène muté présent dans la majorité des formes familiales de la MA, ainsi que l'identification du gène apoE dans le cerveau.

En 1997, les premiers traitements médicamenteux sont disponibles. Le Cognex® un inhibiteur de la cholinestérase est le premier médicament mis sur le marché, il permet d'atténuer les symptômes présents au stade léger à modéré. D'autres médicaments verront le jour dans les cinq années suivantes, l'Aricept®, l'Exelon® et le Reminyl®, offrant ainsi d'autres choix de traitement.

Le XXI^{ème} siècle voit l'apparition de nouveaux progrès grâce à l'avancée technologique dans le domaine de l'imagerie. Ainsi les images ont révélé que des changements pourraient se produire bien avant que les symptômes de la MA apparaissent.

En 2004 un nouveau médicament voit le jour, l'Ebixa®, un inhibiteur des récepteurs NMDA, il vise à diminuer les symptômes de la MA dans les formes modérées à sévères.

2) Epidémiologie

La maladie d'Alzheimer représente la première cause de démence (75% des démences), c'est une maladie cérébrale qui va progressivement détériorer les facultés intellectuelles et les capacités d'adaptations.

Cette maladie étant sous diagnostiquée (seulement 50% de patients diagnostiqués), les données épidémiologiques ne peuvent qu'être des estimations réalisées à partir d'études longitudinales réalisées en population.

a. La prévalence [11], [12], [13], [14]

Selon les estimations la maladie d'Alzheimer touche 5% des plus de 65 ans, 20% des plus de 80 ans et 60% des plus de 100 ans. Bien que la majorité des cas se trouve après 65 ans, il existe cependant une faible proportion de cas avant 65 ans (0,5%). Ces cas précoces posent le problème des structures d'accueil. En effet, les structures d'hébergement sont actuellement réservées aux plus de 60 ans. En France, la prévalence est donc estimée à 860 000 cas dont 32 000 cas auraient moins de 60 ans. En 2001 on estimait la prévalence à seulement 350 000 personnes... Avec l'augmentation de l'espérance de vie, l'Inserm estime à 2 millions le nombre de patients Alzheimer en France en 2020, ce qui fait de cette maladie un enjeu médical, scientifique, social et économique majeur.

Une étude PAQUID (Personnes âgées QUID) menée en Gironde et Dordogne depuis 1988, a permis d'étudier la prévalence de la démence en institution dans la population des 75 ans et plus, dix ans après leur inclusion dans la cohorte PAQUID. 141 sujets de plus de 75 ans et plus vivant en institution ont été vus, parmi eux 101 personnes démentes ont été identifiées, soit une prévalence de 71,6%. Près de trois quart de ces personnes démentes ont 85 ans ou plus.

Sur les 101 déments, 80 sont des malades Alzheimer (79,2%), 7 des cas de démence vasculaire (6,9%), 13 des cas de démences associés à une maladie de Parkinson (12,9%), et 1 cas d'une autre démence.

b. L'incidence [13]

L'extrapolation du nombre de cas incidents à partir des modèles statistiques prévoit un nombre de 165 000 nouveaux cas par an.

c. Facteurs de risque [14], [15], [16],

L'âge

L'âge est le facteur de risque le plus important de cette maladie qui débute préférentiellement **après 65 ans**. L'incidence de la maladie progresse de façon exponentielle avec les années.

Le sexe

Après 75 ans, la MA est deux fois plus fréquente chez **la femme** que chez l'homme. Il y a environ 1,5 voire 2 cas féminins pour 1 cas masculin.

La génétique

Les formes familiales héréditaires de la MA sont rares, mais le risque d'en être atteint est **multiplié par trois lorsqu'un parent du premier degré a été atteint d'Alzheimer**, et par **sept s'il y en a deux ou plus**. Ces formes héréditaires sont liées à des mutations bien identifiées sur différents gènes. La transmission s'effectue sur un mode autosomique dominant.

Trois gènes ont été identifiés comme étant impliqués dans la forme précoce de la MA (avant 60 ans), il s'agit de l'APP, préséniline-1 et préséniline-2.

L'Apo-E4, qui sert au transport du cholestérol dans le sang et les tissus, est présente chez 10 à 20% des malades Alzheimer et sa présence multiplie par deux le risque d'être atteint de la MA.

L'environnement

Bien que discuté, le faible niveau de revenu et d'instruction semble être un facteur de risque.

L'aluminium a également été invoqué à un certain moment. En effet, de fortes doses d'aluminium ont été retrouvées dans le cerveau de malades Alzheimer, notamment au niveau des plaques séniles et des dégénérescences neurofibrillaires. Ces études sont cependant très contestées.

Certains scientifiques estiment que des microtraumatismes crâniens à répétitions pourraient déclencher une MA plusieurs années plus tard.

d. Les facteurs de protection [14], [16], [17]

Le niveau d'étude

Un niveau socioculturel élevé serait un élément protecteur contre le développement de la maladie d'Alzheimer. Le cerveau serait capable de mobiliser de nombreuses aires cérébrales ainsi que de mettre en place des circuits de compensation permettant de diminuer l'effet des lésions.

L'alimentation

Certaines enquêtes indiquent que la consommation modérée de vin rouge, tout comme une consommation régulière d'antioxydant protégerait des démences et retarderait l'apparition des symptômes, cependant les scientifiques ne disposent d'aucune preuve réelle sur ce rôle protecteur.

Les médicaments

Une étude a montré que la prise d'AINS (Anti-inflammatoire non stéroïdiens) pendant moins de 2 ans diminue de 30% les risques de la maladie d'Alzheimer, au-delà la réduction atteint 60%. L'hypothèse de ces observations a porté sur un processus inflammatoire au niveau de la plaque sénile, mais aucun essai thérapeutique n'a été concluant quant à leur utilisation en prévention.

Les femmes sous traitement hormonal substitutif étant moins touchées que les autres femmes, les scientifiques ont envisagé d'utiliser les œstrogènes comme traitement préventif. Cependant du fait des autres risques que présente ce traitement hormonal substitutif, et devant les premiers essais thérapeutiques décevants l'idée a été abandonnée.

3) Neuropathologie

a. Les zones de la mémoire [19], [20]

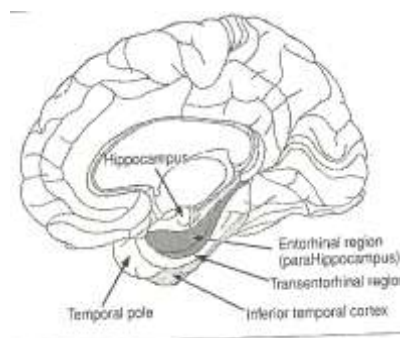


Figure 1 : Les zones du cerveau [18]

Le cerveau est composé de plusieurs zones, parmi lesquelles plusieurs vont être impliquées dans la fonction de mémoire, fonction la plus importante du cerveau, car c'est elle qui va permettre de retracer le passé de la personne et lui donner tous ses souvenirs.

De façon générale il existe deux sortes de mémoire ; la mémoire à court terme et la mémoire à long terme.

Comme son nom l'indique la mémoire à court terme nous permet de mémoriser une information pendant un court laps de temps, de l'ordre de quelques dizaines de secondes. Elle siège au niveau du cortex préfrontal.

La mémoire à long terme va quant à elle permettre de stocker l'information pendant de longues périodes voire toute une vie. Celle-ci est composée d'une part d'une mémoire implicite (au niveau des amygdales), et d'autre part d'une mémoire explicite. Cette dernière est souvent subdivisée en mémoire épisodique (scènes de moments de vie que nous avons vécus) et mémoire sémantique (connaissances historiques, intellectuelles).

C'est la **mémoire épisodique** qui est la plus touchée dans la maladie d'Alzheimer.

Sous l'hippocampe se trouvent les voies d'entrée dans le système de la mémoire, il s'agit des cortex périrhinal, qui fait la jonction entre l'hippocampe et le cortex temporal, et cortex entorhinal qui concentre les informations avant de rejoindre l'hippocampe.

Le lobe préfrontal intervient dans la mémoire à « court terme », mémoire qui ne dure que quelques dizaines de secondes, et qui nous permet par exemple de retenir un numéro de téléphone le temps de le composer.

L'hippocampe fait partie du système limbique, siège de nos émotions. Il peut être imagé comme une sorte d'entonnoir qui récupère toutes les informations mais seules quelques unes d'entre elles vont être mémorisées. Les informations qui passent « l'entonnoir » vont ensuite constituer la mémoire à long terme, mémoire qui est dépositaire de nos souvenirs et de notre histoire. Pour constituer cette mémoire les données filtrées arrivent dans le cortex et vont être stockées durablement sous forme de milliers de connections stabilisées entre des neurones localisés dans des aires différentes (visuelle, olfactive, gustative...)

Par la suite, il suffira d'évoquer un seul élément d'un souvenir, comme le parfum d'une glace, l'odeur de la mer, la vue d'un bateau sur l'eau, pour se remémorer toute une scène.

L'hippocampe joue donc un rôle de connecteur d'informations.

Les amygdales sont situées près de l'hippocampe, dans la partie frontale du lobe temporal. Elles sont le siège de la mémoire implicite liée à la peur (stress, angoisse, mains moites).

L'information passe d'abord par l'hippocampe puis ce dernier va activer les amygdales avec qui il est étroitement lié.

Dans la maladie d'Alzheimer, les patients perdent ce que l'on appelle la « mémoire récente », ils ne se souviennent pas de ce qu'ils viennent de faire, du dernier film qu'ils ont vu, ou de la personne qui vient de leur rendre visite. Mais se souviennent toujours de moments du passé (pour ce qui est du début de la maladie).

b. Le vieillissement normal [2], [21], [22]

Le processus de vieillissement normal se met en place à partir de 65 ans, avec des modifications neurophysiologiques et neurobiologiques.

On note un changement subtil dans les coordinations et la communication entre les diverses zones du cerveau.

Le vieillissement se manifeste au plan anatomique par une perte neuronale, estimée à 85 neurones par jour, entraînant une perte de substance grise.

Le volume de la substance blanche est également amené à diminuer, ceci, à cause d'une diminution de l'arborisation dendritique et de la densité synaptique, ainsi que d'une démyélinisation des fibres nerveuses, tout ceci étant responsable d'une altération des fonctions cognitives.

Le vieillissement est également caractérisé par une diminution de certains neuromédiateurs (dopamine, acétylcholine), et par la baisse des performances mnésiques.

Avec l'âge le cerveau perd du volume, mais les différentes régions du cerveau ne sont pas touchées de la même façon. En effet la baisse de volume n'est pas homogène dans tout le cortex, c'est le **cortex préfrontal** qui s'atrophie le plus rapidement par rapport aux autres régions du cortex.

Par rapport à un cerveau Alzheimer l'atrophie corticale d'un sujet « normal » est moins rapide, avec une perte de 0,2 à 0,5 % contre 2 à 3% chez un Alzheimer. Les structures temporales internes avec notamment le cortex entorhinal et l'hippocampe, sont le siège des premières anomalies histopathologiques et de l'atrophie. Mais du fait de la grande variabilité inter-individuelle, plus que la mesure ponctuelle du volume c'est la dynamique temporelle de leur atrophie qui semble la plus pertinente pour discriminer un sujet normal d'un patient

débutant un Alzheimer. Certains auteurs ont trouvé une perte de $7,1 \pm 3,2\%$ pour le cortex entorhinal d'un patient Alzheimer contre une perte de $1,4 \pm 2\%$ pour un patient débutant un Alzheimer.

Autre différence, dans le vieillissement normal il y a une augmentation du temps de conduction nerveuse, c'est-à-dire que la personne va mettre plus de temps pour retrouver et traiter l'information, dans un Alzheimer il y a disparition des structures cérébrales nécessaires au traitement de l'information.

c. L'atrophie corticale [23], [24], [25]

L'atrophie corticale se définit comme une diminution du cortex cérébral par suite d'une affection dégénérative provoquant la **mort massive de cellules neuronales**.

Dans la maladie d'Alzheimer, le cortex peut perdre 8 à 10 % de son poids tous les dix ans.

Un cerveau touché par Alzheimer voit ses ventricules cérébraux se dilater et un élargissement de ses sillons corticaux hémisphériques prédominant sur les régions temporales et pariéto-occipitales. La perte neuronale quant à elle, affecte plus particulièrement le système cholinergique.

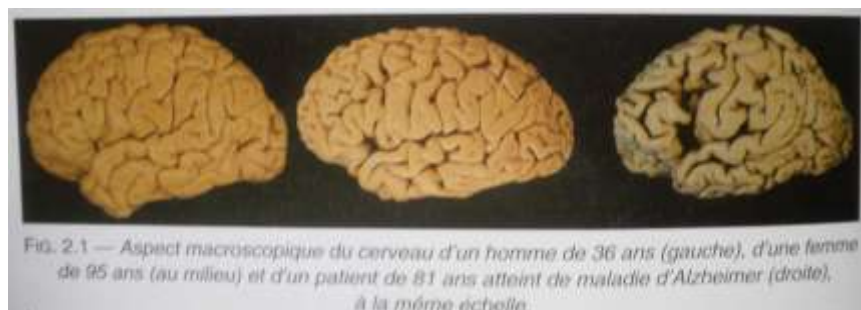


Figure 2 : Atrophie corticale [24]

d. Plaques séniles [2], [24], [25], [26], [27]

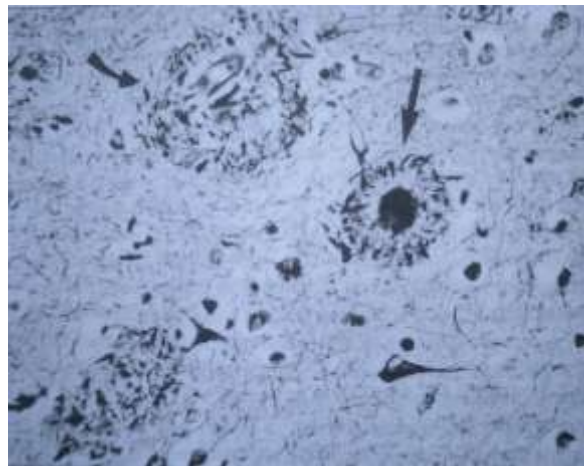
Les plaques séniles, ou plaques neuritiques, se trouvent un peu partout dans le cortex cérébral des patients atteints d'Alzheimer et cela indépendamment de l'évolution de la maladie, mais on peut également les retrouver dans la trisomie 21, et à degré moindre au cours du vieillissement normal.

Ces plaques sont représentées comme des petites **sphères comprenant un dépôt dense de substance amyloïde** entouré de neurones dégénérants. Cette substance amyloïde est

constituée de faisceaux de filaments droits qui occupent le domaine extra cellulaire du tissu nerveux central.

Le principal constituant de ces plaques séniles, est un polypeptide d'environ 42 acides aminés nommé A β (Amyloïde beta), qui est présent normalement dans l'organisme, et circule dans le liquide céphalo-rachidien ou dans le sang. Chez les malades Alzheimer, il forme les plaques séniles en s'agréant en feuillet avec d'autres co-facteurs.

Ce peptide est issu d'une protéine précurseur, l'APP, (**Amyloid Precursor Protein**). Dans une cellule normale, l'APP est complètement éliminée par des molécules spécifiques, mais dans la maladie d'Alzheimer l'accumulation en excès de l'APP et par conséquent du peptide beta-amyloïde rend impossible cette dissolution, le peptide beta-amyloïde va former un dépôt qui est toxique pour la cellule nerveuse.



**Figure 3 : Plaque sénile neuritique mature (flèche de droite);
Plaque sénile neuritique primitive (flèche courbe) [27]**

La substance amyloïde est également composée d'une apolipoprotéine E et de protéoglycannes. L'ApoE se fixerait fortement à l'A β , et donc favoriserait la formation des fibres amyloïdes. L'ApoE peut donc être définie comme un co-facteur de l'amyloïdogénèse. Cette apolipoprotéine est localisée sur le chromosome 19 et présente un polymorphisme représenté par les allèles $\epsilon 3$ $\epsilon 4$ $\epsilon 2$. E4 serait 2 à 3 fois plus fréquent chez les malades Alzheimer que chez les sujets sains, quant à $\epsilon 2$ il aurait un effet protecteur vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer. Cependant, à l'échelle individuelle, le fait d'avoir un génotype epsilon4 ne peut pas être utilisé pour affirmer le diagnostic puisque tous les individus présentant cet allèle ne développent pas une maladie d'Alzheimer.

e. Dégénérescence neurofibrillaire [2], [24], [25], [26], [27]

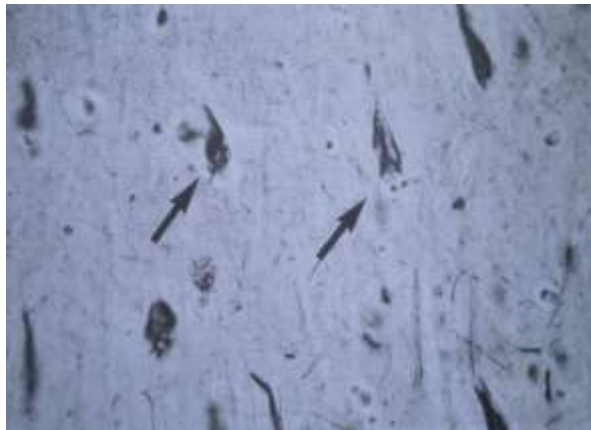


Figure 4 : Dégénérescence neurofibrillaire (x100) [27]

Les Dégénérescences neurofibrillaires (DNF), se définissent par une accumulation de fibrilles pathologiques dans le cytoplasme des neurones. Il s'agit donc de lésions intra neuronales à la différence des dépôts de substances amyloïdes qui sont extracellulaires.

Les neurones en DNF présentent dans leur cytoplasme des rubans protéiques qui constituent en fait des paires de filaments en double hélice composées d'une protéine particulière ; la **protéine Tau**. Ces paires de filaments en hélice s'accumulent dans les corps cellulaires des neurones ainsi que dans leurs prolongements neuritiques.

Le rôle normal de la protéine Tau est de contrôler la polymérisation des microtubules (filaments du cytosquelette) qui transportent les matériaux synthétisés du corps cellulaire vers les terminaisons nerveuses.

Au cours de la maladie d'Alzheimer, la protéine Tau est hyperphosphorylée, (5 à 9 groupements phosphates au lieu de 2), ce qui la pousse à se détacher des microtubules, et à se conformer en paire de filaments hélicoïdaux pathologiques, qui s'agrègent en amas de neurofibrilles causant une dégénérescence fibrillaire progressive.

Chez les personnes âgées « normales », il y a peu de plaques séniles mais les DNF sont très présentes. Elles se situent, cependant, dans d'autres régions du cerveau, au niveau de l'hippocampe exclusivement.

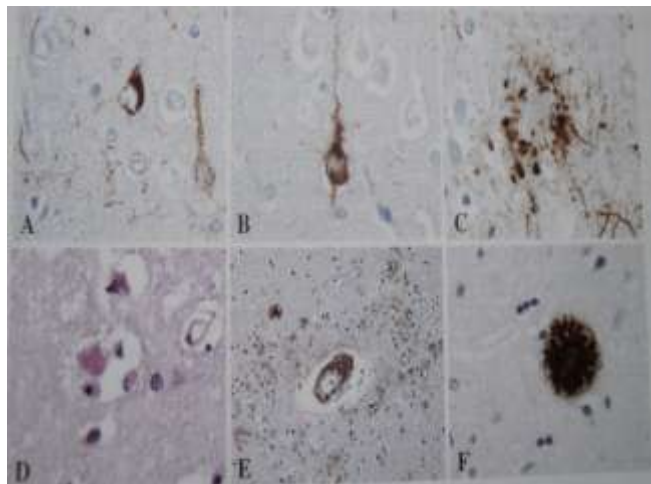


Figure 5 : Modifications microscopiques du vieillissement cérébral communes à la maladie d'Alzheimer. [24]

A, B et C : représentation de la protéine TAU par un anticorps spécifique (coloration brune sur fond bleu).

Au centre de A : dégénérescence neurofibrillaire.

B : prolongement dendritique.

C : forme particulière de dégénérescence neurofibrillaire ; la couronne de la plaque neuritique.

D, E et F : Plaques séniles, mises en évidence grâce à un anticorps dirigé vers son constituant principal le peptide β -amyloïde.

La répartition des DNF dans le cerveau dépend du stade de la maladie. Elles envahissent successivement :

- le cortex périrhinal qui fait la jonction entre l'hippocampe et le cortex temporal et est impliqué dans la mémoire de reconnaissance visuelle ;
- le cortex entorhinal, sorte d'entonnoir qui réunit les informations provenant de tout le cortex associatif avant de rejoindre l'hippocampe ;
- l'ensemble (hippocampe, amygdale, noyau de Meynert)
- le pôle temporal ;
- l'ensemble du cortex associatif et de nombreux noyaux sous-corticaux ;
- les aires corticales primaires.

Ces lésions cérébrales sont à mettre en relation avec les différents symptômes de la maladie. En effet, les troubles de la mémoire et du comportement correspondent à l'atteinte de l'hippocampe et de l'amygdale.

Les difficultés de langage, comme les problèmes de réalisation gestuelle ou de reconnaissance des objets proviennent des lésions des aires associatives.

En fin d'évolution de la maladie d'Alzheimer, c'est l'ensemble du cortex (archéocortex, paléocortex, isocortex associatif, moteur et sensitif) qui est touché. Seuls, le lobe occipital primaire et l'aire frontale motrice sont parfois épargnés. Ainsi, au fur et à mesure du développement de la maladie, on observe la mort de millions, puis de milliards de neurones, entraînant l'apparition progressive des troubles de la mémoire et de la cognition, puis une démence.

L'explication de l'apparition de la maladie d'Alzheimer a longtemps été controversée par les scientifiques, à savoir si l'élément déclencheur était l'apparition des plaques séniles ou des dégénérescences neurofibrillaires ?

Aujourd'hui l'explication la plus probable reste que les PS qui se forment dans le cortex cérébral par accumulation du peptide Ab provoquent l'apparition des dégénérescences neurofibrillaires dans un grand nombre de neurones voisins.

Ces DNF seraient responsables de la mort des neurones et donc des symptômes neurologiques.

Cependant il reste encore beaucoup d'incertitudes !

- Par quel mécanisme le peptide Ab provoque-t-il la transformation de la protéine tau ?
- Par quel procédé cette protéine tau induit-elle la mort des neurones ?

4) Les neurotransmetteurs [27]

Dans la maladie d'Alzheimer, les lésions cérébrales sont accompagnées d'une déplétion du cerveau en neuromédiateurs.

En effet, le cerveau subit une dégénérescence progressive des cellules nerveuses et plus particulièrement celles qui fabriquent l'acétylcholine (neuromédiateur important dans les mécanismes de l'apprentissage et la mémoire) et l'acétylcholinestérase.

Le déficit cholinergique concerne surtout le néocortex, l'hippocampe, le noyau basal de Meynert.

On sait que cette déplétion cholinergique est corrélée au nombre de DNF, et à l'intensité des troubles cognitifs. A partir de ces constatations est née la « théorie cholinergique » et ainsi des traitements cholinomimétiques ont été mis en place dans la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer touche principalement les voies cholinergiques mais elle s'accompagne aussi d'une réduction néocorticale des activités noradrénergiques, gabaergiques, sérotoninergiques ou glutamatergiques.

5) Clinique

a. La symptomatologie [25], [28], [29], [30]

La maladie d'Alzheimer débute principalement par une dégénérescence des cellules nerveuses situées dans les zones du cerveau les plus impliquées dans la mémoire. Puis cette perte de cellules va peu à peu s'étendre vers d'autres zones du cerveau, ayant d'autres fonctions telles que le langage, le jugement ou le savoir faire. Ces cellules nerveuses permettent les échanges entre les différentes zones du cerveau. Leur perte explique la désorganisation de l'activité mentale, rencontrée au cours de la maladie et le fait que le malade atteint d'Alzheimer ne soit plus capable d'effectuer les tâches les plus simples de la vie quotidienne.

Plusieurs symptômes sont donc définis :

- troubles de la mémoire,
- troubles du langage
- désorientation temporo-spatial
- une perte de la capacité de jugement
- difficultés à effectuer les tâches familières
- problèmes de compréhension
- troubles de la personnalité

b. Evolution de la maladie [30], [31]

La maladie d'Alzheimer évolue à bas bruit.

Les scientifiques ont divisé la MA en une phase asymptomatique et une phase symptomatique qui, elle, peut être divisée en 3 phases (début, état, et terminale).

Phase asymptomatique

La phase asymptomatique (encore à l'étude) correspondrait à une atteinte cognitive légère sans répercussion sur les actes de la vie quotidienne. Cependant, cette phase étant asymptomatique il est difficile de la détecter d'où l'importance d'un diagnostic précoce.

Les premiers signes cliniques n'apparaîtront que lorsque les lésions auront atteint une certaine intensité.

Phase symptomatique [13], [30], [31], [32]

La phase symptomatique est caractérisée par trois ordres de symptômes :

- un déficit cognitif débutant où prédominent des **troubles de mémoire** mais avec également **un syndrome aphaso-apraxo-agnosique** et une détérioration intellectuelle
- des manifestations psycho comportementales dominées par l'apathie
- une limitation de l'autonomie dans les activités quotidiennes

Ces symptômes vont évoluer progressivement, selon les phases de début, d'état, et terminale.

✓ Phase de début ou pré dementielle

L'apparition des premiers symptômes est insidieuse et se manifeste essentiellement par des **troubles de la mémoire, du langage, et de l'orientation**. Elle peut passer inaperçue ou être interprétée à tort comme une dépression.

Le premier signe évocateur est la **perte de mémoire**.

Au début, le patient peut être conscient et s'orienter de lui-même vers une consultation, mais dans la majeure partie des cas c'est l'entourage proche qui se rend compte de ses difficultés de mémorisation associées ou non à un changement de comportement.

Le début des troubles est insidieux mais l'évolution est progressive, ce qui aboutit plus ou moins rapidement (quelques mois ou années) à un véritable syndrome mnésique.

Ce sont les formations hippocampiques qui semblent être touchées en premier, or celles-ci sont indispensables aux processus de mémorisation des informations nouvelles. C'est donc la mémoire des faits récents qui est défaillante dans un premier temps. Le malade oublie ses rendez-vous, ne respecte plus les heures des repas, ne parvient plus à retenir de nouvelles informations...

Les mémoires à court terme et à long terme sont par la suite touchées.

Au niveau de la mémoire à long terme, celle qui permet de mémoriser l'info au-delà de quelques minutes, c'est la mémoire dite explicite qui semble la plus touchée à ce stade de la maladie. C'est cette atteinte qui va perturber l'apprentissage.

La mémoire explicite étant divisée en mémoire épisodique et sémantique, c'est au niveau de la mémoire épisodique qu'il y a le plus d'atteinte. En effet, l'atteinte porte sur les souvenirs personnels ou les événements contextualisés, mais l'atteinte des connaissances générales (sémantique) est plus tardive.

En général, la gravité des troubles de la mémoire étant affirmée, on s'attache à la recherche d'une autre perturbation « instrumentale » comme les **troubles du langage**.

Le langage écrit est souvent plus précocement touché que le langage oral. Le malade présente des difficultés de narration puis d'orthographe. Par la suite il faut l'aider à remplir ses formulaires car il ne parvient plus du tout à écrire.

Au niveau du langage oral, on note d'abord une aphasie avec un manque de mots, puis une paraphasie de plus en plus importante avec un discours dysyntaxique, une compréhension orale perturbée alors que la répétition et la lecture à haute voix sont encore préservées.

Cette phase est également caractérisée par une **désorientation dans l'espace et dans le temps**, le malade peut ne plus se souvenir du jour de la semaine, avoir des difficultés à lire l'heure, se perdre dans sa propre rue.

Les troubles de la mémoire sont accompagnés dans plus de la moitié des cas par des **troubles du comportement**. Le malade va se désinvestir de certaines activités qui étaient pourtant centrales dans sa vie passée, il va également se replier sur lui-même, ou avoir des accès de colère, devenir irritable voire agressif. En général on note une exagération des traits de caractères, comme la colère chez les irascibles ou l'angoisse chez les personnes souvent inquiètes. Mais parfois, à l'inverse, un changement radical de personnalité peut voir le jour, le patient devient peureux, méfiant, manque d'enthousiasme et présente un comportement inhabituel.

A ce stade il n'y a aucune détérioration intellectuelle et l'autonomie est quasi normale mais une limitation apparaît dans les activités de la vie quotidienne les plus complexes (gestion financière, déclaration de revenus, orientation dans les lieux non familiers).

✓ Phase d'état

Lors de la phase d'état tous les symptômes décrits à la phase précédente sont présents, mais ils vont progressivement s'amplifier.

La démence s'installe.

Les **troubles de la mémoire** sont majeurs et constants, l'amnésie rétrograde touche de plus en plus les faits lointains et s'étend aux aspects autobiographiques, les capacités d'apprentissage sont sévèrement atteintes.

En ce qui concerne les **troubles du langage**, on note une aphasie avec un manque de mots dans le discours spontané (circonvolution, périphrase), puis dans les épreuves de dénomination, trouble de la compréhension et discours de plus en plus vide et jargonné. Ce manque de mots va vite devenir un problème majeur pour le patient, puisqu'il va l'amener à produire un discours spontané difficilement compréhensible. Le patient Alzheimer va de moins en moins parler, remplacer un mot par un autre, ou répéter plusieurs fois le même mot.

Au niveau de **l'orientation dans le temps et l'espace**, le patient est complètement désorienté, il est incapable de sortir seul sous peine de se perdre.

Le malade Alzheimer n'a plus aucune **capacité de jugement**, il va se dévêtir en plein hiver ou se couvrir pour aller à la piscine, il devient incapable d'identifier un problème simple de la vie quotidienne et de lui trouver une solution. Par exemple s'il pleut dans la maison et que la fenêtre est ouverte, il ne pensera pas à la fermer. Il n'est donc plus capable de prendre une décision seul.

Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie il va perdre **ses fonctions intellectuelles** entraînant une confusion mentale, pouvant être à l'origine d'hallucination, et d'une désorganisation.

Les actes de la vie quotidienne sont de plus en plus difficiles, en effet il y a une atteinte **praxique** qui fait que le patient ne sait plus s'habiller correctement ou comment utiliser une paire de ciseaux. Les troubles **gnosiques** vont être de plus en plus fréquents avec un déficit d'identification des personnes, puis des objets. Les personnes proches finissent par ne plus être reconnues et le patient peut même ne pas se reconnaître dans le miroir. Il n'a pas

conscience de ses déficits (anosognosie). A ces troubles s'ajoutent des **modifications du comportement** moteur, notamment compulsif, le malade s'habille et se déshabille 10 fois par jour, ouvre tous les robinets de la maison...

Ces trois derniers troubles constituent le syndrome « **aphaso-apraxo-agnosique** » et est caractéristique de la maladie d'Alzheimer.

Des symptômes comportementaux surviennent surtout en milieu d'évolution et sont en relation avec les lésions cérébrales. Parmi ces troubles on regroupe une désinhibition, apathie, hyperémotivité et réaction catastrophe (pleure fréquemment, mais ces épisodes de pleurs sont éphémères), manifestations dépressives, anxiété, troubles du sommeil et du rythme circadien. Les phénomènes psychotiques sont d'apparition plus tardive avec des troubles des conduites sexuelles, les délires et troubles de l'identification (accusation temporaire de vol ou d'infidélité du conjoint), hallucination, agitation (verbale ou physique), instabilité psychomotrice (déambulation, tasikinésie), compulsions (répétitions gestuelles ou verbales).

Contrairement à la phase pré démentielle, le tableau est ici très hétérogène, la présence et l'importance des diverses manifestations cognitives et comportementales varient beaucoup d'un patient à l'autre.

✓ Phase terminale

Cette phase est caractérisée par une détérioration majeure des fonctions altérées, on parle de « désert cognitif ». La communication est nulle, il y a une perte totale de l'autonomie, la marche devient quasi impossible.

Alité, le malade devient grabataire, ses sphincters ne fonctionnent plus.

Les troubles psycho-comportementaux sont majeurs : agitation, hallucinations.

Cette phase peut durer 2 à 4 ans.

Le décès survient par suite de complications liées à la dénutrition et l'alitement.

6) Diagnostic [13], [25], [32], [33],

a. Introduction

Il n'existe pas de test diagnostique spécifique de la maladie d'Alzheimer, celui-ci va être essentiellement clinique car il n'existe aucun marqueur biologique ni aucune technique d'imagerie de routine fiable.

Cependant les signes cliniques étant souvent différents d'un patient à l'autre, le diagnostic reste difficile. De nos jours, il semble que seulement 50% des malades Alzheimer soient réellement diagnostiqués. Ce sous diagnostic peut être expliqué, soit par un mauvais diagnostic différentiel entre maladie d'Alzheimer et dépression, puisque bien souvent la MA commence par un syndrome dépressif, soit parce que la personne préfère rester dans l'ignorance plutôt que d'affronter la réalité d'un diagnostic.

En février 2000 l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) a publié à l'adresse des médecins, des recommandations pratiques pour le diagnostic de la MA qui devraient permettre d'améliorer considérablement le dépistage de cette démence <http://www.copacamu.org/IMG/pdf/recosal.pdf> . Elle recommande en particulier un avis spécialisé avec un avis psychologique et une imagerie cérébrale.

Le diagnostic nécessite donc l'intervention de plusieurs professionnels de santé au sein de « consultations mémoires ». Il s'agit de consultations pluridisciplinaires permettant d'évaluer les fonctions cognitives en procédant à une série de test et, en cas d'anomalie, d'en trouver la ou les causes. Elles associent gériatres, neurologues, psychiatres et neuropsychologues. Ces consultations mémoires vont également permettre d'organiser la prise en charge du patient, l'accompagnement de la famille, et évaluer les différentes possibilités thérapeutiques.

Deux ans après le lancement du plan Alzheimer 2008-2012, 21 nouvelles consultations mémoires ont été créées, celles-ci s'ajoutent aux 100 consultations créées lors du plan 2005-2007 et aux 238 consultations recensées fin 2003. Actuellement en Loire Atlantique 7 consultations mémoires se sont mises en place.

Mais les consultations mémoires ne suffisent pas actuellement à la prise en charge de tous les malades. Celle-ci se fait donc très souvent en consultation privée ou dans les services de gériatrie, de neurologie et même de psychiatrie de certains hôpitaux.

Le diagnostic de certitude de la maladie d'Alzheimer étant bien sûr impossible du vivant de la personne, il ne pourra donc être certifié qu'au moment de l'autopsie, par la mise en évidence des lésions cérébrales caractéristiques de la maladie, c'est-à-dire les plaques séniles ainsi que les dégénérescences neurofibrillaires présentes en abondance dans les régions hippocampiques et corticales associatives.

b. La consultation médicale

Un premier examen est réalisé par le médecin afin d'éliminer d'autres causes de maladie. Quand toutes les autres causes sont éliminées, le médecin commence par un entretien avec le malade accompagné d'une personne de son entourage afin de s'informer des éventuels antécédents de démences, de retracer l'anamnèse de la maladie, et d'apprécier l'état affectif du patient.

Une fois l'anamnèse retracée, le médecin va évaluer les troubles cognitifs de son patient. Pour évaluer ces troubles, le médecin utilise un test appelé **MMS (*Minimal Status Examination*)** (cf. annexe). Mais ce test ne suffit pas à lui seul pour poser le diagnostic de maladie d'Alzheimer, il doit être complété par d'autres tests, choisis par le praticien en fonction de ses habitudes et de son expérience.

Le **MMS** consiste en une série de questions sur la date du jour, le lieu où le patient se trouve. Il comporte également des calculs, des exercices de mémorisation, de compréhension des mots... Le score est coté de 0 à 30 points.

On parle de « **démence légère** » entre 20 et 24, de « **démence modérée** » entre 10 et 20. La **démence est sévère** en dessous de 10.

Ce test sert de base à l'évaluation de la sévérité de la maladie qui conditionne la prise en charge thérapeutique.

D'autres tests de réalisation simple sont couramment utilisés, il s'agit du test des cinq mots et du test de l'horloge.

Le test des 5 mots

Ce test permet d'évaluer rapidement les performances de mémoire. Le médecin demande au patient de mémoriser 5 mots qui lui seront redemandés après quelques minutes.

Le score doit être égal à 10.

Les 3 étapes du test
1^{ère} étape : le rappel immédiat L'examineur montre au patient une liste de 5 mots n'ayant aucun rapport entre eux, par exemple : • Mimosa • Accordéon • Chemisette • Eléphant • Abricot Puis il demande au patient de lire les mots et de les retenir. L'examineur - tout en lui montrant la liste des 5 mots – demande au patient de dire quel est le nom du vêtement, de la fleur, de l'animal, de l'instrument de musique et du fruit. L'examineur cache la liste et demande au patient de les restituer immédiatement (on parle de « rappel libre immédiat »). Il faut noter le nombre de bons mots rappelés et les mots ne figurant pas sur la liste (on parle d'intrusion). Si le sujet ne retrouve pas un ou plusieurs mots, l'examineur peut l'aider en lui donnant un indice. Par exemple pour le mot « éléphant », l'indice peut être « Quel était le nom de l'animal ? »(on parle de rappel indicé). La note obtenue au rappel immédiat est le nombre de bons mots obtenus avec ou sans aide.
2^{ème} étape : une épreuve interférente L'examineur fait passer une épreuve de courte durée afin de lui détourner l'attention (par exemple, le test de l'horloge ou un test de calcul mental)
3^{ème} étape : le rappel différé L'examineur demande ensuite au patient de restituer les mots de la liste (c'est le rappel libre différé). Pour les mots oubliés, l'examineur apporte un indice (c'est le rappel indicé). La note obtenue au rappel différé est égale au nombre de bons mots rappelés avec ou sans indice.
Notation

La note globale est la somme des notes obtenues aux rappels immédiats (5points) et différés (5points).

Un score normal est l'obtention de 10 points.

On suspecte des troubles de mémoire en dessous de 10 points. La présence d'une MA se traduit souvent par des oublis de mots qui persistent même après le rappel indicé.

Des troubles de mémoires bénins, un déficit de l'attention, un état anxieux ou dépressif peuvent se traduire par des erreurs commises lors du rappel libre mais qui sont corrigés lors du rappel indicé.

Tableau 1 : Le test des 5 mots [33]

Le test de l'horloge

Il permet de détecter des troubles moteurs, du langage ou de l'orientation spatio-temporelle.

Si le test est réussi, la probabilité que le patient soit atteint de démence est très faible, à l'inverse une ou plusieurs erreurs indiquent la présence de troubles cognitifs ou d'une démence. Des tests complémentaires seront donc nécessaires.

Le médecin présente tout d'abord au patient une feuille vierge, et lui demande de dessiner le cadran d'une horloge et d'y indiquer les chiffres des heures. Ensuite, il lui demande de dessiner des aiguilles indiquant l'heure de 11h10 (cette heure est particulièrement utile pour dépister subtilement un déficit cognitif).

Pour interpréter les résultats l'examineur vérifie :

- l'emplacement des nombres correspondant à chaque heure ;
- l'ordonnancement des heures ;
- la bonne représentation des deux aiguilles (petite et grande) ;
- l'emplacement des deux aiguilles correspondant à l'heure demandée.

IADL

Le médecin va par la suite analyser le retentissement du déficit cognitif sur les activités de la vie quotidienne, en utilisant l'échelle IADL (*instrumental activity of daily living*).

Evaluation de l'autonomie	4 IADL
• Utilisation du téléphone	Si difficulté dans une ou plusieurs de ces tâches, augmente la probabilité de la
• Gestion des médicaments	
• Utilisation des transports en	

commun	présence d'une démence.
• Gestion du budget	

Tableau 2 : Le test IADL simplifié [33]

L'analyse des praxies

Ce test permet d'évaluer les difficultés de coordination du malade. Le médecin demande au patient d'effectuer une série de mouvements qui vont du pianotage au signe de croix en passant par le brossage des dents.

Praxie mélokinétique	- pianotage (G, D, bilatéral)
Praxie réflexive	- former un « V » avec les deux mains - former un papillon - former 2 anneaux séparés - former 2 anneaux entrecroisés
Praxie idéatoire	- repasser du linge - enfoncer un clou - se brosser les dents - se peigner les cheveux
Praxie idéomotrice	- signe d'adieu - signe d'approche - salut militaire - signe de croix
Praxie bucco-faciale	- ouvrir la bouche - se mordre les lèvres - tirer la langue - siffler

Tableau 3 : Analyse de la praxie [33]

Si ces tests sont normaux, une nouvelle évaluation devra être proposée 6 à 12 mois plus tard. A l'issue de ces examens, le médecin pose ou pas le diagnostic de maladie d'Alzheimer en se référant aux critères définis par le DSM-IV.

Le diagnostic est alors sûr à 80-90%.

C'est l'évolution des pertes de mémoire associées à des troubles du langage, de la praxie (désorganisation des mouvements volontaires), et de la gnosie (troubles de la reconnaissance) qui vont orienter vers un Alzheimer probable.

Les critères diagnostiques utilisés sont ceux définis par le DSM-IV.

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoigne à la fois :
1) une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ; 2) une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes : - aphasie (perturbation du langage), - apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes), - agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes), - perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).
B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.
C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.
D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :
1) à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébro-vasculaire, maladie de parkinson, maladie de Huntington, tumeur cérébrale...) ; 2) à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, infection par le VIH) ; 3) à des affections induites par une substance.
E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un délirium.
F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'axe 1 (trouble dépressif majeur, schizophrénie)

Tableau 4 : Les critères diagnostiques définis par le DSM-IV [33]

Le test GDS (Geriatric depression scale)

Ce test permet d'éviter de confondre des dépressions avec des démences.

Répondre à chaque question par oui ou par non
1. Etes-vous globalement satisfait (e) de votre vie ?

2. Avez-vous abandonné beaucoup de vos activités et des choses intéressantes ?
3. Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ?
4. Vous ennuyez-vous souvent ?
5. Etes-vous en général de bonne humeur ?
6. Craignez-vous qu'un malheur soit sur le point d'arriver ?
7. Vous sentez-vous heureux (se) la plupart du temps ?
8. Avez-vous souvent l'impression d'être impuissante ?
9. Préférez-vous rester à la maison plutôt que de sortir et de faire des choses nouvelles ?
10. Avez-vous l'impression d'avoir plus de problèmes de mémoire que la plupart des gens ?
11. Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à notre époque ?
12. La vie que vous menez actuellement vous semble-t-elle plutôt inutile et méprisable ?
13. Vous sentez-vous plein (e) d'énergie ?
14. Pensez-vous que votre situation soit sans espoir ?
15. Pensez-vous que la situation de la plupart des gens soit meilleure que la vôtre ?

Notation de l'échelle : Chacune des réponses suivantes compte pour 1 point, au-delà de 5 points, cela suggère une dépression. (1.non - 2.oui - 3.oui - 4.oui - 5.non - 6.oui - 7.non - 8.oui - 9.oui -10.oui - 11.non - 12.oui - 13.non - 14.oui - 15.oui)

Tableau 5 : Le test GDS [33]

La grille AGGIR (autonomie gérontologique groupes iso-ressources) (cf. en annexe)

C'est une grille d'évaluation de l'autonomie des malades ou grille AGGIR, elle mesure la perte d'autonomie du malade.

Elle est utilisée en France pour l'attribution de L'APA (Aide Personnalisée à l'autonomie).

La grille AGGIR contient 2 parties :

- la première concerne l'autonomie physique et psychique.
- la seconde évalue la perte d'autonomie domestique et sociale.

Il existe 6 catégories différentes d'autonomies.

c. Bilan biologique [2], [32], [34]

Des examens biologiques sont recommandés afin d'écarter une autre cause aux troubles cognitifs.

Il est recommandé de prescrire :

- Un dosage de la TSH : pour écarter une hypothyroïdie ;
- Un hémogramme : pour écarter une anémie inflammatoire ou anémie macrocytaire par carence en vitB12 ou en folates ;
- Un ionogramme sanguin pour rechercher une hyponatrémie ou une hypercalcémie ;
- Une glycémie : hypoglycémie ou diabète sucré ;
- Une albuminémie ;
- Un bilan rénal (créatinine et sa clairance).

d. Imagerie médicale [2], [32], [34]

Le but de l'imagerie médicale est d'écarter toute autre cause de démence (processus expansif intracrânien, hydrocéphalie à pression normale, séquelle d'accident vasculaire...). Cet examen se présente sous la forme d'imagerie par résonance magnétique (IRM) permettant de visualiser l'hippocampe. Cependant vu le coût et le délai d'attente, il est plus souvent pratiqué une TDM (tomodensitométrie) cérébrale qui permet d'éliminer les principaux diagnostics différentiels (tumorale, vasculaire...).

La réalisation d'imagerie par tomographie d'émission monophotonique (TEMP), d'une scintigraphie cérébrale avec l'ioflupane (DATscan), ou d'une imagerie par tomographie à émission de positons (TEP), n'est pas recommandée pour donner un diagnostic positif de maladie d'Alzheimer.

e. Analyse du liquide céphalo-rachidien (LCR) [13], [34]

L'analyse du LCR est recommandée chez un patient présentant une forme atypique de la maladie, ou chez un patient présentant une forme d'évolution rapide. Dans le LCR on analyse les cellules, les protéines, le glucose et on effectue une électrophorèse des protéines. Le dosage dans le LCR des protéines TAU et A β peut être pratiqué en cas de doute et particulièrement chez un patient jeune.

f. Etude génétique [34]

La recherche de mutation sur les trois gènes actuellement en causes (APP, PSEN1, PSEN2) peut être réalisée, après consentement écrit, chez des patients présentant des antécédents familiaux de démences évocateurs d'une transmission autosomique dominante.

Si une mutation a été identifiée, un diagnostic présymptomatique peut être réalisé chez les apparentés qui le souhaitent et avec leur consentement écrit.

Ce diagnostic ne peut être effectué que lors d'une consultation génétique multidisciplinaire.

Le génotypage de l'Apolipoprotéine E, n'est recommandé ni comme moyen de dépistage, ni comme test diagnostique complémentaire de la maladie d'Alzheimer.

7) Traitements médicamenteux

Peu importe l'âge ou le stade de la maladie, un traitement spécifique doit être envisagé chez un patient atteint de la maladie d'Alzheimer lorsque le diagnostic a été annoncé ; même si l'on sait que les médicaments ne vont pas guérir ni stopper les lésions cérébrales. Ils vont quand même permettre de freiner l'évolution de la maladie et ainsi assurer une meilleure qualité de vie.

Il existe deux classes de médicaments :

a. Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (IAChE) [13], [37], [38]



Dans la maladie d'Alzheimer, il existe un déficit cholinergique précoce et massif dû à une diminution de l'activité de la choline-acétyltransférase (enzyme responsable de la production d'acétylcholine), une augmentation de l'activité de l'acétylcholinestérase et de la butyrylcholinestérase (enzymes qui lysent l'acétylcholine) et une réduction du nombre de récepteurs cholinergiques, or ce neurotransmetteur a un rôle essentiel dans la mémorisation et l'attention, les IAChE vont donc éviter la dégradation de l'acétylcholine en bloquant l'enzyme responsable, la cholinestérase, et ainsi permettre de restaurer ou améliorer la transmission cholinergique.

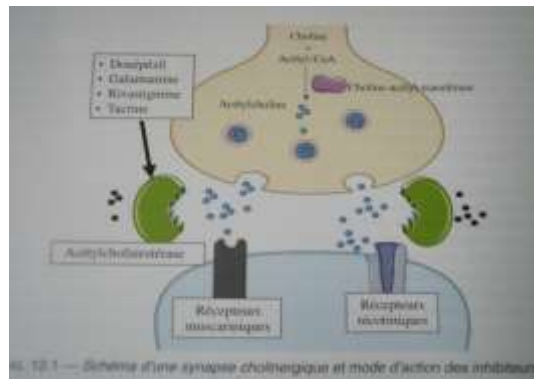


Figure 6: Le mode d'action des IAChE [38]

Actuellement, trois IAChE sont disponibles : le donépézil (Aricept®), la rivastigmine (Exelon®) et la galantamine (Reminyl®).

Ces molécules sont indiquées dans les formes légères à modérément sévères.

Efficacité

Les études sur les IAChE ont montré une efficacité, même si modeste, sur la cognition, l'impression clinique globale et sur les activités de la vie quotidienne.

Effets indésirables

Les effets indésirables majeurs des IAChE rapportés sont les troubles digestifs (nausée, vomissement, diarrhée, douleur abdominale).

Mais ils peuvent également occasionner des troubles cardiaques à type de bradycardie, des troubles neurologiques (fatigue, insomnie, céphalée), une perte de poids et une anorexie.

Précautions d'emploi

Du fait de leur action cholinomimétique, leur administration chez des patients présentant un trouble du rythme, un risque d'ulcère ou des antécédents d'asthme ou de BPCO devra se faire avec beaucoup de prudence.

Principales interactions

Les IAChE sont à utiliser avec précaution avec les inhibiteurs enzymatiques notamment la fluoxétine et la paroxétine par risque d'augmenter la concentration du donépézil et de la galantamine par inhibition de leur métabolisme.

Prudence également avec les médicaments anticholinergiques (antidépresseurs imipraminiques, neuroleptiques phénothiaziniques) car ils peuvent diminuer l'effet thérapeutique souhaité et donc aggraver le déficit cognitif par un effet antagonisme.

Les médicaments bradycardisants peuvent exposer le patient à une majoration du risque de bradycardie.

b. L'antagoniste des récepteurs NMDA [13], [32], [37], [38]



La mémantine (Ebixa[®]) est un antagoniste non compétitif, d'affinité modérée et voltage dépendant des récepteurs NMDA (N-méthyl-D-aspartate), récepteurs ionotropiques au glutamate les plus importants. Physiologiquement, le glutamate est le principal neuromédiateur excitateur du SNC. Il se fixe sur les récepteurs NMDA postsynaptique et provoque l'entrée des ions calcium dans le neurone.

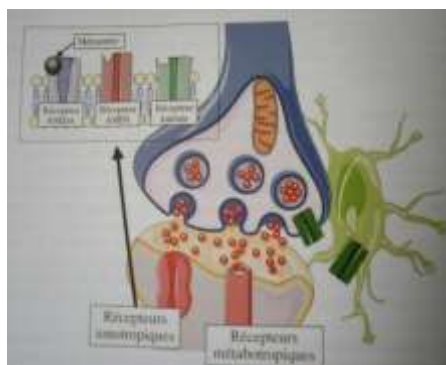


Figure 7 : Le mode d'action de la mémantine. [38]

Dans la maladie d'Alzheimer, une augmentation de la quantité de glutamate survient dans la fente synaptique, du fait d'un déséquilibre entre la libération et la capture. Le glutamate sature alors l'ensemble des récepteurs NMDA, et devient neurotoxique en favorisant une entrée massive de calcium dans le neurone.

Les antagonistes des récepteurs glutamatergiques NMDA modulent les effets pathologiques de taux élevés de glutamate et protégeraient ainsi d'un dysfonctionnement

neuronal, car la mémantine va bloquer cette entrée de calcium en se fixant au niveau du canal cationique des récepteurs NMDA.

La mémantine agit sur des neurones impliqués dans le processus de mémoire, elle normalise les signaux nerveux au niveau de ces cellules nerveuses.

Elle est active sur l'apathie, l'anxiété et le délire et peut être prescrite seule ou en bithérapie avec un IAChE.

Ce médicament serait surtout efficace dans les formes modérées à sévères.

Efficacité

Son efficacité dans les formes modérément sévères à sévères est modeste mais significative. Amélioration de la cognition et surtout meilleur retentissement sur les activités de la vie quotidienne.

Effets indésirables

Une instauration lente et progressive permettra de limiter l'apparition de troubles neuropsychiques (sensation vertigineuse, céphalée, confusion, hallucination, et plus rarement des convulsions).

Précautions d'emploi

Il est nécessaire d'adapter la posologie chez les patients présentant une insuffisance rénale modérée à sévère.

Prudence chez les conducteurs et utilisateurs de machines à cause des sensations vertigineuses possibles, chez les personnes avec une hypertension non contrôlée, et en cas d'antécédents cardiovasculaires (IDM, insuffisance cardiaque).

c. Comparaison [13], [32]

Entre anticholinestérasiques et antagonistes des récepteurs NMDA

La prescription des anticholinestérasiques est limitée aux formes légères à modérément sévères de la maladie d'Alzheimer, alors que la mémantine est, elle, prescrite pour les formes modérément sévères à sévères.

Le médecin choisira donc le traitement le mieux adapté en fonction du résultat obtenu au test du MMS. Soit les anticholinestérasiques pour un résultat compris entre 10 et 26, soit

les antagonistes des récepteurs NMDA pour un MMS compris entre 3 et 14. Entre 10 et 15, il est généralement prescrit de la mémantine en raison de sa meilleure tolérance digestive.

Les associations entre ces deux classes de médicament sont possibles, mais l'association de plusieurs anticholinestérasiques ne servirait à rien puisqu'ils ont le même mécanisme d'action.

Entre les anticholinestérasiques

Aucune différence d'efficacité n'a été démontrée entre les différents IAChE. Seul le mode d'administration peut différer. En effet l'Aricept® s'administre à raison d'une prise journalière, les autres se prendront en deux prises journalières.

La posologie sera progressivement augmentée en raison des intolérances digestives que ces médicaments entraînent.

Au niveau de la galénique, l'Exelon® et le Réminyl® ont l'avantage d'exister sous forme de solution buvable, ce qui peut être intéressant pour les personnes ayant des difficultés de déglutition. L'Aricept®, quant à lui n'existe pas en solution buvable, ses comprimés peuvent être écrasés mais le goût est désagréable.

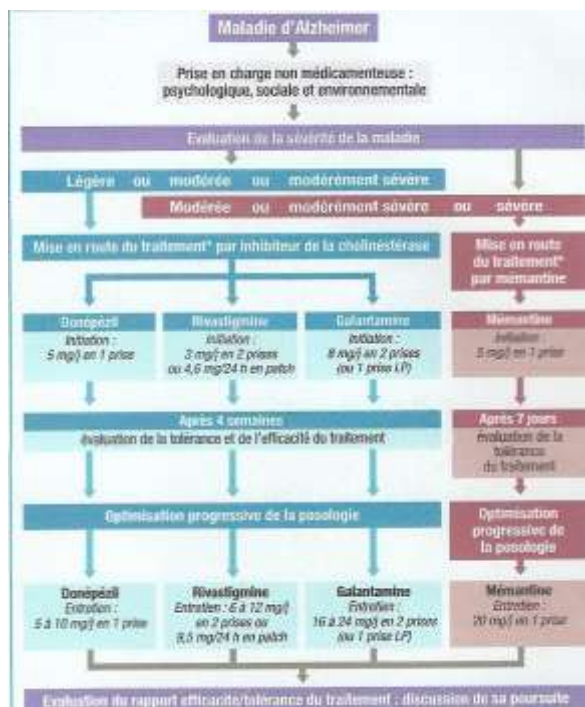


Figure 8 : stratégie thérapeutique [36]

d. Les médicaments non spécifiques [32], [35]

Comme vu précédemment les troubles cognitifs ne sont pas les seuls symptômes. La prescription de psychotropes est souvent nécessaire pour tenter d'améliorer les troubles psychologiques et comportementaux. Toutefois cette classe de médicaments doit être utilisée avec prudence et selon le trouble présenté.

Dépression

Les antidépresseurs tels que les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (IRS) (Citalopram, Fluoxétine Sertraline...) sont les plus prescrits du fait qu'ils n'ont pas d'effet anticholinergique et pas d'effet sédatif marqué.

Anxiété

L'intensité de l'anxiété peut nécessiter l'instauration d'un traitement anxiolytique. Les benzodiazépines ont prouvé leur efficacité dans ce domaine, cependant leurs effets secondaires sont fréquents (sédation, myorelaxation avec risque de chute...). La buspirone peut être prescrite en cas de mauvaise tolérance aux benzodiazépines.

Hallucination et délire

Ces symptômes sont traités par les neuroleptiques.

Les neuroleptiques classiques comme l'halopéridol ayant de très nombreux effets secondaires, on fait appel aux neuroleptiques de nouvelle génération dite atypique comme l'olanzapine, la clozapine et la risperidone : ces neuroleptiques ayant moins d'effets secondaires et moins d'effets délétères sur la cognition.

Agitation

Le Tiapridal, neuroleptique atypique de type benzamide, ayant l'autorisation de mise sur le marché dans l'indication des états d'agitation et d'agressivité des personnes âgées est souvent prescrit.

Les thymorégulateurs (carbamazépine ou acide valproïque) sont également prescrits dans cette indication.

En 100 ans les connaissances sur la maladie d'Alzheimer ont beaucoup évolué. Même si les traitements médicamenteux qui ont vu le jour ne sont, aujourd'hui, pas très satisfaisants, les scientifiques espèrent beaucoup des nouvelles stratégies médicamenteuses en cours d'évaluation.

Et début 2010 un nouvel espoir est né grâce au professeur Baulieu qui semble avoir découvert une protéine (FKBP52) naturellement présente dans le cerveau et capable de bloquer la protéine Tau responsable de la dégradation des cellules et de l'altération des connexions nerveuses. Il reste à trouver une molécule capable d'activer la production de FKBP52...

En attendant, la prise en charge des malades Alzheimer doit continuer. Vu le nombre croissant de patients diagnostiqués l'intérêt se porte sur la création de structures spécialisées dans la prise en charge de ces patients. Les familles bien souvent démunies devant cette maladie doivent savoir qu'il existe des aides à la fois financières, matérielles et sociales pour les soutenir.

PARTIE II : LES AIDES AUX AIDANTS

La vie quotidienne au côté d'une personne Alzheimer est bien souvent difficile. De ce fait, le maintien à domicile de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, ainsi que le soutien de l'aidant sont les deux enjeux majeurs du plan Alzheimer 2008-2012.

Services d'aides à domicile, aides matérielles, établissements d'accueil peuvent être des solutions contre l'épuisement de l'aidant, mais toutes ces aides ont un coût qui peut représenter un frein considérable. Il existe des aides financières mais sous conditions de revenus, de degré d'handicap. Il reste bien souvent une somme à la charge de la personne.

I. Les structures d'accueil

En France, la prise en charge des patients Alzheimer est assurée à 70-80% au domicile par la famille proche. Le moment de la mise en institution est souvent repoussé jusqu'à ce que l'aidant principal soit épuisé physiquement et psychologiquement. L'accueil des patients Alzheimer est l'une des principales difficultés auxquelles la famille des patients est confrontée.

Il est donc nécessaire de mettre en place des structures d'accueil de jour adaptées à la prise en charge de ces patients pour ainsi décharger les familles, retarder le placement en institution, et améliorer la qualité de vie des patients.

1) Les structures sanitaires [37], [38], [39], [40]

Les structures sanitaires sont des établissements dont la prise en charge du patient relève de la sécurité sociale, et où des soins de plus ou moins longue durée sont assurés en milieu hospitalier.

a. Les services d'urgence des centres hospitaliers

A la demande du médecin traitant le malade Alzheimer peut être orienté vers les urgences générales lorsqu'une situation de crise se présente (agitation importante, difficultés d'alimentation, chute).

b. L'unité de médecine aiguë. Service neuro-psycho-gériatrique.

Il s'agit d'une structure fermée afin de limiter les risques de fugue, de chutes...

Les raisons d'une hospitalisation dans ce service peuvent être des troubles du comportement aigu, dans ce cas c'est le médecin hospitalier qui l'oriente vers ce service après l'avoir examiné.

La durée du séjour est d'une dizaine de jours environ.

c. L'hôpital de jour

Un hôpital de jour peut accueillir au choix, des patients Alzheimer avec des patients non Alzheimer ou bien des patients exclusivement atteints de cette maladie. L'orientation vers l'hôpital de jour se fera de toute façon par le biais du médecin traitant.

Dans ce type de structure, une équipe pluridisciplinaire (gériatre, psychiatre, neurologue,...) prend en charge les patients Alzheimer (bien souvent en début de maladie). Ils réalisent en une journée un bilan complet afin d'évaluer les troubles de la mémoire, de poser un diagnostic, de proposer ou d'ajouter un traitement ou encore d'assurer une rééducation (mémoire, langage, mouvement,...). Certes, la mémoire des patients est irrécupérable, mais il est toutefois possible de mettre en place des stratégies de compensation au quotidien, comme par exemple en apprenant aux malades de tout noter dans un carnet.

L'accueil est possible pendant une durée maximum de 6 mois, avec un accueil de 2 à 3 jours par semaine au sein de cet hôpital de jour.

Le personnel de l'hôpital de jour doit être clair dès le début en prévenant les familles qu'il s'agit bien d'un accueil temporaire et que par la suite il faudra se renseigner sur une autre forme de structure. Toutefois ils peuvent parfois les aider à organiser cet après « hôpital de jour » en effectuant le relais avec la prochaine structure.

L'hôpital de jour permet donc d'une part aux aidants de « souffler », de prendre du temps pour eux, et d'autre part une amélioration de la qualité de vie, grâce à une meilleure communication possible avec son entourage.

d. Le service de soin de suite et de réadaptation (SSR)

Les SSR sont des unités spécialisées au sein de service hospitalier. L'orientation vers ce type de structure se fait sur demande du médecin traitant, ou d'un médecin hospitalier si le malade est en cours d'hospitalisation.

Le but de ce placement est de gérer la crise, poursuivre la prise en charge médicale, préparer le retour à domicile ou l'entrée en institution, rééduquer ou revalider les patients.

La durée moyenne du séjour est de 1 mois et demi à 3 mois.

e. Les centres et unités de long séjour ou soins de longue durée (USLD)

Pour les personnes âgées très dépendantes dont l'état de santé nécessite une surveillance médicale constante, l'USLD peut être une solution. Ce centre assure des soins de longues durées pour les personnes ayant perdues leur autonomie de vie.

L'entrée en USLD se fait sur prescription médicale et sur inscription.

Pour l'ensemble de ces structures sanitaires les actes médicaux sont pris en charge par la sécurité sociale. Le forfait journalier reste à la charge du patient, mais il peut bénéficier d'une mutuelle ou de l'aide sociale.

2) Les structures médico-sociales

a. L'accueil de jour

L'accueil de jour a été spécialement conçu pour assurer un répit de l'aidant et de faciliter le maintien à domicile de la personne en perte d'autonomie physique et/ou psychique en évitant l'épuisement de l'entourage et ainsi retarder le placement en institution.

Cette structure n'est pas médicalisée, mais dispose de personnel qualifié et compétent pour assurer une bonne prise en charge des malades. L'équipe soignante travaille en relation avec une équipe médicale référente située dans l'hôpital ou dans l'établissement d'hébergement voisin.

Elle accueille les patients une, voire plusieurs journées par semaine et possède un projet thérapeutique pour les malades. Il consiste à stimuler, resocialiser le patient, entretenir

ses facultés cognitives et motrices afin de renouer avec une vie sociale et de participer à diverses activités proposées par l'accueil de jour. L'objectif secondaire est de soulager l'aidant, pour qu'il puisse avoir du temps pour lui, pour « souffler », et prendre soin de sa santé. L'équipe soignante est également présente pour les aidants familiaux, pour qui, elle assure un soutien psychologique précieux.

L'accueil de jour peut être considéré comme une préparation en douceur vers une institution collective.

La demande de mise en accueil de jour se fait sur avis de consultation mémoire et d'un rendez-vous de pré admission.

Le prix de journée est à la charge du patient.

Les patients avec des **troubles du comportement envahissants** ne sont pas acceptés.

b. L'hébergement temporaire

Le but de l'hébergement temporaire est d'accueillir en maison de retraite, privée ou public, la journée et/ou la nuit les patients atteints de la maladie d'Alzheimer pour une durée de quelques semaines à quelques mois sans dépasser les six mois d'hébergement. Bien souvent les raisons d'une entrée dans ce type de structure est que le maintien à domicile du patient est momentanément compromis : repos de l'aidant après hospitalisation, travaux d'aménagement au sein du domicile, absence temporaire de l'aide ménagère, hospitalisation de l'aidant principal ou une préparation à une éventuelle entrée en institution.

L'inscription en hébergement temporaire se fait sur dossier dont une partie doit être remplie par le médecin traitant. Le dossier sera par la suite étudié par une commission d'admission. Si la demande est acceptée l'entrée ne peut pas se faire avant la signature d'un contrat, et la lecture du règlement intérieur.

Au sein de la maison de retraite les résidents sont libres de recevoir familles et amis dans leur chambre ou dans des endroits dédiés à l'accueil des familles. Les services fournis sont les même qu'une maison de retraite classique (logement, chauffage, électricité, eau encadrement de direction...).

Ils peuvent avoir recours à des services extérieurs (soins, visite de médecin...) mais ceux-ci seront à leur charge.

Le prix de journée est également à la charge du résident, toutefois, comme nous le verrons plus tard ils peuvent bénéficier de certaines aides financières (aide sociale, allocation logement...).

c. Petites unités de vie Alzheimer

Les petites unités de vie, anciennement appelées CANTOU (Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles) sont des petites structures accueillant uniquement les patients Alzheimer. Elles s'organisent au sein d'autres structures d'hospitalisation, des maisons de retraites ou d'autres structures autonomes. Le nombre de lits est limité à une quinzaine, et les chambres doivent être individuelles. Ces chambres sont distribuées autour d'une grande salle aménagée en coin cuisine, de manière à pouvoir permettre des activités et une vie en commun dans la journée. De plus le bâtiment doit être sécurisé pour éviter tout risque de fugue.

Les malades Alzheimer sont accueillis de façon temporaire ou permanente et cela quelque soit le stade de la maladie.

La prise en charge des résidents est assurée par une équipe soignante compétente présente au sein de l'unité, mais également par des médecins et paramédicaux libéraux.

Ces unités de vie doivent répondre à des critères précis : admission des résidents, adaptation architecturale, qualification du personnel, participation des familles, projet de vie et soins spécifiques.

L'admission en unité de vie se fait sur inscription, et le tarif d'hébergement est à la charge du résident, il peut comme pour l'hébergement temporaire bénéficier d'une aide sociale.

d. Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)

Lorsqu'il n'est plus possible, pour l'aidant principal, de garder le patient Alzheimer à domicile, la solution est bien souvent de le placer en institution.

Les EHPAD sont des établissements qui ont signé un **accord triparti avec le département et la caisse d'assurance maladie dont dépend le département**. Cette convention est signée pour 5 ans, et oblige l'établissement à respecter un cahier des charges et une démarche qualité. Elle précise également les conditions de fonctionnement de l'établissement tant sur le plan financier que sur la prise en charge des personnes âgées, en insistant notamment sur la formation professionnelle du personnel.

Des contrôles réguliers sont assurés par la DDASS afin de garantir le bon fonctionnement de l'établissement.

Une fois admis en EHPAD, un contrat de séjour doit être impérativement présenté dans les quinze jours qui suivent cette admission. Ce contrat définit la durée de l'hébergement, les conditions de séjour et d'accueil, les modalités de facturation en cas d'absence du résident, la liste des prestations offertes ainsi que leur prix.

Les coûts du séjour sont décomposés en trois parties :

- **Le tarif hébergement** : Il couvre l'ensemble des prestations d'administration générale, d'accueil hôtelier, de restauration et d'animation. Ce tarif est à la **charge de la famille ou du résident**, mais peut être pris en charge par l'aide sociale départementale sous condition de ressource (cf. ci-après).
- **Le tarif dépendance** : Il couvre l'ensemble des services d'aide et de surveillance nécessaire à l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne. Une partie de ce tarif peut être pris en charge par l'APA en fonction du GIR du patient.
- **Le tarif soins** : Il comprend les prestations médicales et paramédicales nécessaires à la prise en charge des affections des résidents. Pris en charge par **l'assurance maladie**.

Cependant les EHPAD, ne sont pas spécialisés dans l'accueil de patients Alzheimer, d'autres résidents valides ou semi-valides co-résident au sein de l'établissement.

Les structures d'accueil d'ordre médico-social restent donc à la charge du résident ou de sa famille. Ils peuvent cependant bénéficier de certaines aides sociales comme nous le verrons plus tard.

Ce qui reste à la charge du résident peut être **déductible d'impôt** : 25% du montant des dépenses supportées au titre de la dépendance et de l'hébergement, dans la limite d'un plafond déterminé chaque année.

3) Quelle structure choisir ?

Le placement en institution est toujours un déchirement au sein de la famille, aussi bien pour le patient Alzheimer, qui ne sait pas trop ce qui lui arrive, que pour l'aidant principal qui culpabilise « d'abandonner » son proche. Il est donc capital de préparer doucement le terrain, de se renseigner sur les différentes structures existantes afin de choisir laquelle sera la mieux adaptée. Les principaux critères de choix concernent le coût, la facilité d'accès pour la famille, la quantité et la qualité du personnel, la définition d'un projet de vie et de soin pour

les personnes atteintes d'Alzheimer et en fin une architecture adaptée qui assure la sécurité des résidents.

Il est conseillé de décider quelle personne sera en contact avec le centre, pour ainsi contacter quelqu'un au plus vite en cas d'urgence, mais également pour avoir un contact régulier entre la famille et le personnel soignant.

Le patient Alzheimer peut désigner une « Personne de Confiance ». Cette personne a seulement un rôle consultatif, en aucun cas elle ne représente le patient Alzheimer. Elle accompagne le patient dans ses démarches et si ce dernier ne peut s'exprimer elle est consultée par l'équipe de soin pour connaître les volontés du patient.

II. Les Aides financières

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficient de différentes aides de l'Etat. Ces aides sont souvent conditionnées par les revenus de chaque malade et ne permettent pas de couvrir l'ensemble des frais. Ainsi selon leurs ressources et leur âge les personnes âgées peuvent bénéficier d'aides ou d'allocations pour participer au financement de l'établissement d'hébergement ou aux frais de prise en charge à domicile.

1) L'aide sociale adulte (ASA) [39], [40], [41], [43]

L'Aide Sociale Adulte est attribuée aux personnes sans ressources suffisantes pour assurer seules les charges financières des soins et traitements que nécessite leur état de santé. Elle peut intervenir au niveau de la prise en charge des soins, de l'hébergement et des aides à domiciles.

a. Les conditions à remplir

- Etre âgé de 65 ans au moins, ou de 60 ans en cas d'incapacité au travail,
- Résider en France (les étrangers doivent justifier de la régularité du séjour),
- Les ressources de l'intéressé doivent être inférieures au montant de la dépense prévue (ex : prix de journée de l'établissement),

- La commission de l'aide sociale **prend en compte les ressources personnelles de l'intéressé de toute nature** dans son évaluation de la demande. Seules sont exclues la retraite du combattant et les pensions attachées aux distinctions honorifiques. Elle prend également en compte les ressources provenant de l'obligation alimentaire.

Enfin l'ASA n'est pas autorisé d'office, elle n'intervient qu'en dernier lieu, lorsque tous les autres moyens ont été mis en œuvre (ressources personnelles, solidarité familiale, aides des divers régimes d'assurance et de sécurité sociale).

b. L'obligation alimentaire

Sont tenus à l'obligation alimentaire les enfants et petits enfants envers leur ascendant dans le besoin et réciproquement, ainsi que gendres et belles filles, sauf cas particulier (art.206 du code civil).

Cet Article 206 du code civil (L.9 août 1919) dispose que : *« Les gendres et belles-filles doivent également, et dans les mêmes circonstances, des aliments à leur beau-père et belle-mère, mais cette obligation cesse lorsque celui des époux qui produisait l'affinité et les enfants issus de son union avec l'autre époux sont décédés ».*

C'est pourquoi, au cours de l'étude de la demande d'ASA, l'administration procède à des enquêtes sur la situation financière du bénéficiaire mais également sur ses obligés alimentaires et détermine ainsi le montant de leur participation aux frais en fonction de leurs possibilités financières.

Selon les résultats, le département va décider du montant de son éventuelle participation ainsi que de celle des obligés alimentaires.

c. La récupération des sommes versées

L'aide sociale est une avance récupérable, en ce sens, plusieurs recours peuvent être mis en œuvre :

- Recours contre le bénéficiaire revenu à meilleure fortune,
- Sur la succession du bénéficiaire ; sur l'actif net de la succession et dans la limite de la créance de l'aide sociale,

- Lorsque le bénéficiaire a fait donation d'un bien postérieurement à la demande d'aide sociale ou dans les dix ans qui ont précédé cette demande.

Ces recours ne sont pas automatiques. Chaque cas est examiné par la commission d'admission compétente. La décision peut être contestée devant les juridictions de l'aide sociale. Pour garantir ces recours, les biens immobiliers du bénéficiaire sont frappés d'une hypothèque légale.

Si le bénéficiaire n'avait aucun patrimoine, les obligés alimentaires n'auront rien à rembourser.

d. L'aide sociale pour les frais d'établissement

L'Aide Sociale Adulte peut également intervenir dans le cadre d'un placement en institution, pour compléter des ressources insuffisantes. En effet le coût de la prise en charge peut souvent s'avérer élevé. Là aussi, l'ASA n'intervient qu'en dernier lieu, une fois qu'est établi l'ensemble des ressources disponibles.

Pour pouvoir bénéficier de l'ASA lors d'une entrée en établissement, il faut que celui-ci soit **agréé pour l'aide sociale par le Conseil Général et la Direction des Affaires Sanitaires et Sociales (DASS)**. Parmi ces établissements agréés il y a les maisons de retraite, les EHPAD, les unités de soins de longue durée.

Quelque soit ses revenus, 90% des ressources du bénéficiaire de l'aide sociale sont affectées au paiement de son hébergement. Les 10% restant, laissés à sa disposition ne peuvent être inférieurs à un minimum mensuel égal à 1% du montant minimum vieillesse.

Dans le cas où l'établissement n'est pas assujéti à l'aide sociale, le résident peut en bénéficier à condition qu'il ait **séjourné dans cet établissement à titre payant pendant 5 ans et si ses ressources ne lui permettent plus de subvenir à ses besoins.**

2) L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) [39], [42], [44], [45]

L'**Allocation Personnalisée à l'Autonomie** est une prestation d'aide sociale départementale destinée aux personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie physique et/ou psychique et ayant besoin d'une aide extérieure pour accomplir les actes de la vie quotidienne comme se laver, se nourrir, s'habiller...

Elle peut être perçue par les personnes vivant à domicile ou en famille d'accueil ou encore en établissement.

Les dossiers de demande d'APA peuvent être obtenus auprès des services du Conseil Général de Loire Atlantique, auprès du centre local d'information et de coordination (CLIC), auprès d'un centre communal d'action sociale (CCAS), auprès de la mairie ou encore auprès d'un hôpital, ou d'un EHPAD.

L'APA ne fait pas l'objet d'une récupération sur les successions et les donations ; elle n'engage pas non plus la participation des obligés alimentaires.

a. Les conditions d'attribution

- Etre âgé d'au moins 60 ans,
- Avoir besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, pour cela on évalue le niveau de dépendance à l'aide de la grille AGGIR,
- Résider en France de manière stable,
- Il n'y a pas de plafond de ressources excluant le droit à l'APA mais une participation financière aux frais reste à charge en fonction des revenus.

Elle n'est pas cumulable avec l'allocation compensatrice tierce personne.

Les droits à l'APA sont ouverts à la date de notification d'attribution par le président du Conseil Général qui a deux mois pour notifier sa réponse à compter de la date du dépôt du dossier complet.

En cas d'urgence, le président du Conseil Général peut attribuer l'APA à titre provisoire pour un montant forfaitaire, en attendant l'examen par l'équipe médico-sociale. Ce forfait correspond à 50% du montant maximum attribué en GIR 1.

En cas de changement de département pour une entrée en établissement c'est le département du dernier domicile fixe qui délivre et gère l'APA.

b. L'APA et l'hébergement en établissement

Le degré de dépendance est déterminé dans chaque établissement par l'équipe médicosociale de la structure, sous la responsabilité du médecin coordonnateur ou sous celle d'un médecin conventionné par l'assurance maladie.

Le niveau de dépendance est évalué à l'aide de la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso Ressources) (cf. annexe), qui permet de déterminer si la personne peut accomplir un certain nombre d'actes essentiels de la vie quotidienne.

Un classement en six groupes est effectué, **seules les catégories de 1 à 4 peuvent bénéficier de l'APA**. Dans ce cas, un Plan d'Aide est proposé dans un délai de 30 jours suivant la date de dépôt de la demande. Ce plan mentionne également le taux de participation financière. En dessous d'un certain seuil de ressources, une exonération est prévue.

Comme vu précédemment, les frais d'établissement se décomposent en trois (hébergement, soins et dépendance).

L'APA intervient partiellement pour les frais liés à la dépendance, et le montant de participation dépend du GIR dont dépend le patient.

L'allocation est versée, tous les mois, directement à l'établissement, mais il peut être demandé à ce qu'elle soit directement versée à l'intéressé.

c. L'APA et le maintien à domicile

Un plan d'aide personnalisé, peut être élaboré pour le patient Alzheimer qui reste à domicile. Dans ce cas, l'équipe médicosociale se rend à son domicile pour évaluer son niveau de dépendance. Il est vivement conseillé qu'un membre de la famille du patient Alzheimer soit présent lors de cette rencontre, il peut s'agir également de la Personne de Confiance.

L'APA doit aider à financer les services nécessaires à la prise en charge de la perte d'autonomie. Elle peut permettre de rémunérer une ou plusieurs personnes, en faisant appel à des prestataires spécialisés, pour aider le patient dans les gestes de la vie courante (se laver, se déplacer, se nourrir...). Elle peut aussi prendre en charge les frais de portage de repas, de téléassistance, transport et prise en charge en accueil de jour.

Diverses dépenses peuvent entrer dans ce plan d'aide, à savoir les dépenses d'aide à domicile (aide ménagère, auxiliaire de vie...), de salarier directement une personne (y

compris un membre de la famille, à l'exception du conjoint ou du concubin), d'accueil de jour et d'accueil temporaire, les aides techniques, les travaux d'adaptation au logement...

Le montant de l'APA à domicile est fixé en fonction des besoins relevés, du degré de dépendance et des ressources du foyer.

Montant mensuel selon classement de la grille AGGIR

GIR 1	1235.65 €
GIR 2	1059.13 €
GIR 3	794.35 €
GIR 4	529.56 €

Le montant minimum est de 26.58 € (3 fois la valeur du SMIC horaire brut, valeur au 1^{er} janvier 2010). En deçà de ce montant l'APA n'est pas versée.

Une somme reste à la charge du bénéficiaire sauf si ses revenus sont inférieurs à 695.70 € par mois.

d. Les cas de suspension

Le versement de l'APA peut être suspendu dans quatre cas :

- Si le bénéficiaire n'a pas adressé sa déclaration
- Si le bénéficiaire n'acquiesce pas la participation financière restant à charge,
- En cas de constat de l'équipe médicosociale du non respect du plan d'aide,
- Si le service rendu présente un risque pour la santé, la sécurité, ou le bien être physique ou moral du bénéficiaire.

Le versement de l'APA est également suspendu au-delà du 31^{ème} jour d'hospitalisation du bénéficiaire. Il est rétabli sans nouvelle demande à compter du 1^{er} jour du mois au cours duquel le bénéficiaire n'est plus hospitalisé.

3) Allocation Adulte Handicapée (AAH) [39], [46], [47]

Les patients Alzheimer ayant moins de 60 ans peuvent bénéficier de l'**Allocation Adulte Handicapée**, sous réserve de remplir certaines conditions.

a. Conditions d'attribution

- Résider en France de façon stable et régulière
- Etre atteint d'un taux d'incapacité permanent au moins égal à 80% ; s'il est compris entre 50 et 80% il doit être dans l'incapacité de travailler
- Etre âgé de plus de 20 ans et de moins de 60 ans
- Ne pas avoir travaillé depuis minimum un an
- Ne pas dépasser un plafond annuel de ressources

b. La demande

Pour retirer un formulaire il faut s'adresser à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui, par la suite, le transmet à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Le taux d'incapacité est déterminé par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), qui remplace la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep).

Le droit à l'AAH est ouvert à partir du mois qui suit le dépôt du dossier.

Il n'y a **pas de possibilité de récupération sur les successions à venir**.

4) L'Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP) et Prestation de Compensation du Handicap (PCH) [39], [47]

L'ACTP est une prestation d'aide sociale en espèce. Elle est destinée à compenser les surcoûts liés au recours à l'aide d'une tierce personne et/ou compenser les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle.

Cette allocation est remplacée depuis le 1^{er} janvier 2006 par une **prestation de compensation du handicap (PCH)**. Cependant les personnes qui bénéficiaient de l'ACTP

avant sa suppression peuvent toujours en bénéficier sur demande pour le cas où le nouveau dispositif serait moins favorable.

La prestation de compensation du handicap est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Ces besoins doivent être inscrits dans un plan personnalisé défini par l'équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Il est possible de bénéficier de la PCH à domicile ou en établissement.

Elle est versée par le conseil général.

a. Conditions d'attribution

- ACTP

- Ne pas dépasser l'âge de 60 ans
- Etre de nationalité française, ou étrangère en situation régulière
- Ne pas bénéficier d'un avantage analogue au titre d'un régime de Sécurité sociale (comme une pension d'invalidité 3^{ème} catégorie)
- Présenter un état de santé exigeant l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie quotidienne.
- Ne pas avoir de ressources supérieures à un certain plafond.

- PCH

- Avoir entre 20 et 60 ans
- Etre de nationalité française, ou étrangère en situation régulière.
- La personne doit avoir une **difficulté absolue** pour une activité ou une **difficulté grave** pour deux activités. Une difficulté **absolue** signifie «ne pas pouvoir faire seul», l'activité ne peut pas du tout être réalisée par la personne elle-même. Une difficulté **grave** signifie « faire difficilement », l'activité est réalisée difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée

b. Montant de l'allocation

- ACTP

Le montant de l'allocation varie en fonction des besoins de la personne handicapée et de la façon dont ils sont pris en charge.

L'allocation est attribuée au taux maximum si l'état de santé de la personne nécessite l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes de la vie quotidienne et si cette aide ne peut lui être apportée, seulement par :

- une ou plusieurs personnes rémunérées,
- une ou plusieurs personnes de son entourage subissant de fait un manque à gagner (arrêt de travail par exemple).

Le conjoint ou les enfants peuvent être considérés comme tierce personne.

- PCH

La PCH couvre entre autre les aides humaines, techniques, matérielles, de logement...

Les montants et tarifs des éléments de la prestation de compensation sont fixés par nature de dépense. Cependant, leur taux de prise en charge varie en fonction des ressources de la personne handicapée.

En fonction du calcul des ressources du demandeur, les taux maximaux de prise en charge de la compensation du handicap sont fixés à :

- 100 % des tarifs et montants, si les ressources de la personne handicapée sont inférieures ou égales à 24.920,74 €.
- 80 % des tarifs et montants, si les ressources de la personne handicapée sont supérieures à ce plafond de 24.920,74 €.

c. La demande

La demande doit être adressée à la Maison Départementale des Personnes Handicapées, qui transmet par la suite à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Pour l'ACTP le montant de l'allocation est fixé par le Président du Conseil Général du département en fonction du taux de l'allocation accordée, et des ressources de la personne.

Elle est accordée pour une **durée de 5 ans, renouvelable**. Versée mensuellement, elle peut se cumuler avec l'AAH et certains autres avantages financiers. Elle n'est pas subordonnée à l'obligation alimentaire, mais peut faire l'objet d'un **recours sur succession**.

La PCH est versée mensuellement, pendant une période déterminée par la CDAPH. Elle peut se cumuler à l'AAH, mais pas à l'ACTP ni l'APA.

d. Suspension ou interruption de versement

La personne bénéficiaire doit justifier l'aide qu'elle reçoit d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie quotidienne. A défaut, le versement de l'allocation peut être suspendu.

Le versement peut être repris dès que les justificatifs de l'aide sont présentés.

5) Allocation logement à caractère sociale (ALS) [39]

L'aide au logement est géré par la Caisse d'Allocation Familiale (CAF) ou la mutualité sociale agricole (MSA). Elle permet d'aider les personnes à payer leur loyer ou rembourser un prêt. L'aide est versée au locataire d'un logement, qui peut être une maison principale, un foyer, une maison de retraite, un centre de long séjour, un hébergement pour personne handicapée.

a. Conditions d'attribution

- Nationalité Française, ou étranger en situation régulière,
- La superficie du logement doit être minimale selon le nombre d'occupants,
- Si l'établissement est conventionné, la chambre ne doit pas être occupée par plus de deux personnes.

b. Montant de l'allocation

Ce montant dépend :

- Des ressources
- De la situation financière du bénéficiaire
- De la nature du logement
- Du lieu de résidence
- Du montant du loyer
- Du nombre de personne à charge

Tout changement de situation peut entraîner un nouveau calcul de l'allocation.

Cette allocation est renouvelable d'année en année, avant le 1^{er} juillet.

Cette allocation peut également être versée lors de construction ou d'amélioration de l'habitat sous les mêmes conditions.

6) Carte d'invalidité [2], [39], [41], [45]

Si le patient Alzheimer ne peut plus assumer seul les actes de la vie courante, une carte d'invalidité peut être demandée

Cette **carte d'invalidité** est le document qui permet de prouver l'état de la personne handicapée. Le dossier de demande est à retirer au CCAS ou auprès de la maison départementale pour adulte handicapé (MDPH).

a. Conditions d'attribution

- Présenter un taux d'incapacité d'au moins 80%, ou être titulaire d'une pension d'invalidité de 3^{ème} catégorie.

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer entraîne la reconnaissance d'un taux d'invalidité supérieur à 80%, ce taux d'invalidité est évalué par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

b. Les avantages de la carte

- Des places sont réservées dans les transports en commun si la carte précise « station debout pénible »
- 50% de réduction pour la personne accompagnatrice. Gratuité du transport en seconde classe quand la carte précise « cécité ou tierce personne »,
- Possibilité de sur-classement accordé pour la plupart des compagnies de transport routier, maritime et aérien.

c. Les avantages fiscaux

- Octroi d'une demi-part supplémentaire de quotient familial sous conditions de revenus,
- Dégrevements possibles pour la taxe d'habitation sous condition de revenus,
- Si le conjoint est aussi invalide, il bénéficie d'une demi-part également pour le calcul de l'impôt sur le revenu,
- Exonération de la redevance télévision pour les personnes ayant un taux d'invalidité supérieur ou égal à 80% sous condition de revenus.

7) Pension d'invalidité [39], [45]

La **pension d'invalidité** est un revenu de remplacement, destiné à compenser une perte de salaire résultant d'une perte de la capacité de travail ou de gains, due à la maladie ou à un accident non professionnel.

a. Conditions d'attribution

- Etre âgé de moins de 60 ans,
- Présenter une invalidité réduisant d'au moins 2/3 la capacité de travail ou de gains.

b. La demande

La mise en invalidité peut être directement proposée par la caisse d'assurance maladie ou alors l'assuré peut prendre l'initiative de demander cette pension.

Dans les deux cas il faut remplir et adresser le formulaire à la caisse d'assurance maladie.

c. Recours et Suspensions

La pension d'invalidité est attribuée à titre temporaire. Elle peut, en effet, être révisée, suspendue ou supprimée :

- Suspension pour des raisons médicales : En cas d'amélioration ou d'aggravation de l'état de santé de la personne.
- Suspension pour des raisons administratives : En cas de dépassement d'un plafond de ressources fixé annuellement

Le montant de la pension d'invalidité varie en 1ère, 2ème ou 3ème catégorie, il peut être modifié en début d'année (cf. annexe).

8) Affection de Longue Durée (ALD) [39], [45], [48]

La maladie d'Alzheimer fait partie des trente maladies considérées comme comportant un traitement prolongé et thérapeutique coûteux et répertoriées par l'article D.322-1 du Code de la Sécurité sociale. A ce titre le patient peut bénéficier de l'exonération du ticket modérateur, ainsi que de la prise en charge à 100% pour les soins et frais médicaux liés à sa maladie.

a. Les démarches pour être reconnu en ALD

- Le médecin ou le bénéficiaire fait une demande d'ALD à la caisse de sécurité sociale,
- Le médecin référent constate que l'état de santé relève de l'ALD et établit un certificat médical,
- La personne adresse la demande de prise en charge ALD et le certificat médical au médecin conseil de la caisse de sécurité sociale,

- En cas d'accord, une notification de décision du médecin-conseil et une nouvelle carte d'assuré social mentionnant l'exonération pour ALD sont adressées à la personne. Il faut alors mettre à jour sa Carte Vitale.

b. Les dépenses prises en charges à 100%

Seuls les soins et traitement médicaux en rapport avec cette affection sont exonérés du ticket modérateur et pris en charge à 100%. Les autres soins sont pris en charge dans les conditions habituelles.

En cas d'hospitalisation, le forfait journalier reste facturé et éventuellement pris en charge par une mutuelle.

9) Où s'adresser pour les aides financières ?

Dès l'annonce du diagnostic, il est conseillé de prendre contact avec une assistante sociale qui permettra d'orienter le malade et l'entourage dans leurs démarches.

Il faut également orienter ces personnes vers les associations de malades Alzheimer qui représentent de grandes sources d'informations.

Les CLIC, CCAS, Caisse régionale d'assurance maladie, les sites Internet des mairies, du Conseil Général peuvent également apporter de nombreux renseignements.

a. Les CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination)

Les CLIC sont des structures de proximité pour les retraités, les personnes âgées et leur entourage. Il en existe notamment 18 en Loire Atlantique (cf. annexe).

Leur but est :

- d'informer et d'orienter la personne âgée et son entourage
- d'assurer la coordination des intervenants
- développer la dynamique de partenariat local, de construire des actions de prévention et d'aide à l'entourage
- assurer une fonction d'observation

Leur mission :

- informer sur les services d'aide au maintien à domicile (gestion, personnes à contacter)
- informer sur les démarches administratives et financières (à qui s'adresser et comment bénéficier de l'APA, l'aide social...)
- informer sur les établissements d'hébergement (Maison de retraite, accueil temporaire...)
- informer sur les services d'amélioration et d'adaptation de l'habitat
- informer sur les associations d'usagers (aide et écoute).

Les CLIC travaillent en réseau avec le Conseil Général, les CCAS, services de l'Etat, la CRAM, la mutualité sociale agricole, les services de maintien à domicile...

b. Les CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) [47]

Les CCAS sont des établissements publics communal ou intercommunal. Ils ont remplacé les anciens bureaux d'aide sociale. Il en existe plusieurs en Loire Atlantique. (cf. annexe)

Le CCAS :

- Anime une action générale de prévention et de développement social dans la commune.
- Assure différentes missions directement orientées vers la population (aide et accompagnement aux personnes âgées ou handicapées entre autre)
- Participe à l'instruction des démarches d'aide sociale et les transmet aux autorités ayant le pouvoir de décision (Conseil Général, préfecture, sécurité sociale).

c. Les MDPH (Maison départementale des personnes handicapées)

Il s'agit d'un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées. Les MDPH sont sous la tutelle administrative et financière du département dans lequel elles sont situées.

Elles permettent un accès unifié aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées.

En Loire Atlantique, la MDPH est située à Orvault.

Les missions :

- Accueil et conseil des personnes handicapées et de leur famille dès l'annonce du handicap et tout au long de l'évolution
- Mise en place et organisation d'une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie, et propose un plan personnalisé de compensation du handicap.
- Elle assure l'organisation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et le suivi de la mise en œuvre de ses décisions
- Elle reçoit toutes les demandes de droits de prestations qui relèvent de la compétence de la CDAPH
- Elle organise une mission de conciliation par des personnes qualifiées
- Elle organise des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux
- Elle met en place un numéro téléphonique pour les appels d'urgence et une équipe de veille pour les soins infirmiers.

III. Les Aides matérielles et humaines [39], [49], [50]

Une fois le diagnostic de maladie d'Alzheimer établi de nombreuses images se succèdent dans l'esprit du malade et de sa famille (imprévisibilité, incohérence, démence...), une toute autre vie commence aussi bien pour le malade que pour la famille qui va devoir faire face à une nouvelle organisation.

Aujourd'hui, de nombreuses solutions existent pour soulager l'entourage familial, et maintenir le patient le plus longtemps possible dans son milieu de vie habituel. En effet la famille peut s'occuper de son malade tout en faisant appel à des aides relais lorsqu'elle a besoin de souffler un peu.

La plupart des services proposés aux malades ne sont pas spécifiques de la maladie d'Alzheimer. Ils concernent toutes les personnes dépendantes (handicapés, malades atteints d'affections invalidantes...).

1) Embauche d'un salarié à domicile

Il est possible de faire appel à des aides extérieures, qui seront à la charge du malade et de sa famille. Cependant ces soins peuvent être financés par l'Aide Personnalisée à l'Autonomie.

Pour bénéficier d'un plan d'aide à domicile il existe plusieurs possibilités :

a. L'emploi direct

La personne recrute elle-même l'intervenant à domicile.

La personne est l'employeur et donc à ce titre, elle assure elle-même les formalités administratives : rédaction du bulletin de paie, déclaration à l'URSSAF, visite médicale, licenciement...

Pour les mêmes raisons, elle est responsable du paiement du salaire et des cotisations sociales.

b. Le service public mandataire

La personne s'adresse à l'association ou entreprise agréée et lui donne mandat de recruter à sa place le salarié qui interviendra à son domicile.

Dans ce cas, l'organisme prend en charge, en contrepartie de frais de gestion, les formalités administratives. Par contre la personne est l'employeur et donc responsable du paiement du salaire et des cotisations sociales.

c. Le service privé prestataire

La personne bénéficie d'une prestation réalisée par un intervenant employé par l'organisme agréé en tant que service d'aide à domicile, c'est donc l'organisme qui assure les obligations et la responsabilité d'employeur, ainsi que la qualité du service. De ce fait la personne est cliente de cet organisme et donc règle la prestation sur présentation de la facture du prestataire.

Les organismes qui assurent des services auprès des personnes dépendantes ou handicapées possèdent un agrément qualité. Il peut être retiré ou suspendu par le Préfet, si l'organisme ne remplit plus les conditions requises pour exercer ses missions.

L'APA prend en charge les dépenses de rémunération de l'intervenant à domicile, dès lors que ces intervenants font partie du Plan d'aide personnalisé élaboré par l'équipe médicosociale. Il est possible d'employer directement ou selon les modalités décrites précédemment toute personne en qualité d'aide à domicile, y compris un membre de la famille à l'exclusion du conjoint du malade.

Lorsque le degré de perte d'autonomie de l'intéressé ne justifie pas l'établissement d'un Plan d'aide, la personne est orientée vers sa Caisse de retraite ou vers l'Aide sociale, afin de bénéficier d'une participation pour les frais d'intervention d'une aide à domicile.

d. Exonération de charges sociales

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent bénéficier d'une exonération de charges sociales lorsqu'elles emploient une personne à domicile, à condition de :

- Etre âgées de plus de 70 ans,
- Etre âgées de plus de 60 ans et remplir les conditions de perte d'autonomie ou être dans l'obligation de recourir à une tierce personne pour accomplir les actes ordinaires de la vie quotidienne et bénéficier de l'APA.,
- Bénéficier de l'allocation compensatrice pour tierce personne, ou d'une majoration pour tierce personne (invalidité, accident du travail ou régime spécial).

Ensuite pour rendre effective l'exonération de charge, il faut fournir à l'URSSAF :

- Pour les personnes bénéficiant de l'APA : une copie de la décision d'attribution de l'APA mentionnant le cas échéant le terme auquel le droit cesse ou est soumis à révision,
- Pour les personnes en situation de dépendance ne percevant pas l'APA : la photocopie recto verso de la carte d'invalidité, ou tout document du Conseil Général, du Comité des droits et de l'autonomie pour personnes handicapées, ou d'un organisme

d'assurance vieillesse attestant de l'incapacité à accomplir seul les actes ordinaires de la vie.

- Pour les personnes d'au moins 60 ans et ayant besoin d'une aide à domicile pour les actes courants de la vie quotidienne : une photocopie de l'attestation d'incapacité à accomplir les actes ordinaires de la vie et un exemplaire de la grille nationale AGGIR ou photocopie recto verso de la carte d'invalidité et une photocopie d'un document d'identité.

De plus toute personne désignée comme employeur peut bénéficier d'une réduction d'impôts de 50% des frais engagés (salaires et charges patronales) si la personne est titulaire de la carte d'invalidité.

2) Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Le SSIAD dispense à domicile et sur prescription médicale, des soins infirmiers et d'hygiène : toilette, habillage, médicaments, pansements mais aussi surveillance de la tension.

Les prestations sont remboursées à 100% par la sécurité sociale dès lors que la maladie dont souffre le patient est reconnue comme une affection de longue durée, ce qui est le cas pour la maladie d'Alzheimer.

Ces services sont destinés aux personnes de plus de 60 ans, malades ou dépendantes. Les interventions peuvent être hebdomadaires voire pluriquotidienne, même les jours fériés en fonction des besoins et du stade de la maladie.

Les SSIAD sont au nombre de 152 en Loire Atlantique.

L'objectif des SSIAD est d'assurer, sur prescription médicale :

- Les soins infirmiers et d'hygiène générale,
- L'aide à l'accomplissement des actes essentiels de la vie,
- Ou d'autres soins relevant d'autres auxiliaires médicaux.

Les prestations sont dispensées par des infirmiers libéraux, ou aides soignantes diplômées d'Etat. Ils exercent dans le cadre de SSIAD ou d'associations de soins à domicile, hospitalière ou encore avec des association en convention avec la sécurité sociale.

Les prestations peuvent être quotidiennes ou pluriquotidiennes et jusqu'à 7 jours sur 7 en fonction des besoins du malade.

3) L'aide ménagère

C'est la prestation la plus développée. Elle est attribuée aux personnes âgées dépendantes nécessitant une aide matérielle pour vivre à domicile.

L'aide ménagère dépend d'une association, d'un service de la mairie où réside le bénéficiaire ou relève d'un emploi direct.

Officiellement, l'aide ménagère participe à l'entretien de la maison : courses, ménage, préparation des repas, lavage du linge, repassage, mais aussi accompagnement des sorties.

Dans la pratique ces employées sont souvent amenées à prendre en charge les soins aux personnes (hygiène et toilette). En revanche, elles ne sont pas habilitées à donner des soins de nature médicale.

La présence de l'aide ménagère, de quelques heures par semaine à un passage quotidien va permettre d'étayer le maintien à domicile. Le temps de présence est calculé en fonction des besoins réels de la personne et des possibilités du service qui assure cette prestation.

Il existe un diplôme d'Etat d'aide ménagère.

Pour bénéficier d'une aide ménagère, il faut avoir plus de 65 ans (ou 60 ans si l'inaptitude au travail a été reconnue) et justifier que son état de santé nécessite l'intervention d'une tierce personne pour l'aider à accomplir ses travaux domestiques. La prise en charge s'effectue soit par l'aide sociale si le montant des ressources ne dépasse pas un certain seuil, soit par la caisse de retraite si ce montant est supérieur à ce seuil et que la personne est classée en GIR 5 ou 6. Une personne classée entre le GIR 1 et 4 bénéficierait de l'APA. Une participation financière est demandée au malade en fonction de ses ressources.

La demande est effectuée auprès de la mairie ou du centre communal d'action sociale.

Pour les personnes qui ne bénéficient pas de l'aide sociale, elles doivent s'adresser à leur caisse de retraite et joindre éventuellement un certificat médical du médecin attestant la nécessité d'avoir recours à une aide ménagère.

Les aides ménagères interviennent entre 30 et 90 heures par mois selon les caisses. Elles permettent de soulager considérablement les familles.

Il existe de nombreuses associations proposant un ensemble de services à domicile.

4) Les auxiliaires de vie

Elles veillent au confort physique et moral du patient. Elles prennent en charge non seulement la toilette, l'habillage, les courses...mais aussi stimulent, accompagnent, soulagent, apprennent à faire, et tout simplement aident les personnes dans l'incapacité de réaliser seules les actes essentiels de la vie quotidienne. Leur présence permet aux familles de se reposer, de s'absenter ou de se décharger des tâches matérielles.

La prise en charge est la même que pour l'aide ménagère à savoir l'aide sociale ou la caisse de retraite selon les ressources.

Leur intervention est un service à la carte adaptable selon les besoins et les capacités de financement de la famille.

5) Vente et location de matériel médical

Pour faciliter le confort du malade Alzheimer, il est possible de louer ou acheter certains appareils ou matériel médical (Lit médical, matelas, coussin anti-escarre, fauteuil garderober, cannes, déambulateur...).

Cette location ou achat peut être pris en charge par la Sécurité sociale.

En cas d'achat ou de location importante, il est préférable de demander un devis et de faire une demande d'entente préalable auprès de la caisse de Sécurité sociale.

6) Portage des repas à domicile

Les personnes âgées dépendantes dont celles atteintes de la maladie d'Alzheimer, sont bien souvent dans l'incapacité de préparer leur repas. Elles ne s'alimentent plus correctement, soit parce qu'elles sont désorientées dans le temps soit parce qu'elles présentent un problème d'organisation des séquences pour préparer le repas. Il est donc possible pour ces personnes d'avoir recours à un service de portage des repas. La demande s'effectue auprès d'intervenant privé (association d'aide à domicile, traiteurs) ou publics (centre communal d'action sociale, mairie).

Les repas sont portés tous les jours ou tous les deux jours.

Ce service peut être pris en charge partiellement ou totalement par l'APA, et le bénéficiaire peut également se voir accorder une réduction d'impôt.

7) La téléalarme

Pour bénéficier du service de téléalarme, il faut se renseigner auprès du centre communal d'action social, ou encore auprès de la mairie.

La téléalarme va permettre au patient de prévenir et de dialoguer avec une centrale d'écoute en cas de chute, de danger. Ce service présente donc un intérêt lorsque le malade n'est pas trop atteint, il faut en effet qu'il soit encore capable de mettre en œuvre cette téléalarme en cas de besoin, et également capable de repérer le danger.

La téléalarme permet de relier le malade en permanence à un système d'écoute. En cas de chute ou de malaise, il lui suffira d'appuyer sur le médaillon fourni pour bénéficier d'une assistance immédiate. Cette téléalarme peut aussi être reliée au téléphone d'un proche.

Une prise en charge du coût est possible selon les ressources et le degré de dépendance.

IV. Protection juridique [39], [41], [43], [51], [52]

Lorsque la maladie évolue et que la démence s'installe, le malade n'est plus en mesure de gérer ses biens. Il peut prendre des décisions irraisonnées, vendre son patrimoine, dilapider son argent. Il est donc important de le protéger.

Depuis 1968, la loi prévoit qu'un patient atteint d'incapacité mentale peut bénéficier d'une mesure de protection juridique sur les plans administratifs et financiers.

Il existe trois régimes de protection différents.

1) La sauvegarde de justice

La sauvegarde de justice est une mesure de protection rapide et provisoire, pour la personne qui souffre d'une altération de ses facultés mentales ou corporelles.

Cette mesure dure initialement 2 mois et peut être prolongée pour 6 mois. Le nombre de renouvellement n'est pas limité.

Le principal avantage de la sauvegarde de justice réside dans la possibilité d'annuler a posteriori les actes inconsidérés effectués auparavant. Elle permet donc de protéger le malade contre les abus des autres et contre ses propres incapacités.

Le malade conserve ses droits, il peut voter, retirer de l'argent ou signer des chèques

a. Ouverture de la sauvegarde de justice (article 491 du Code civil)

Il existe deux modalités d'ouvertures :

- Par déclaration médicale

Soit le malade est hospitalisé, dans ce cas c'est le médecin du service qui fait une déclaration au procureur de la République attaché au tribunal de grande instance du lieu de traitement du malade, ce certificat doit préciser que la personne souffre d'une altération de ses facultés mentales ou corporelles.

Soit le malade n'est pas hospitalisé, et dans ce cas c'est le médecin traitant qui fait la demande auprès du procureur de la République. Cependant la demande doit être accompagnée de l'avis d'un médecin spécialiste.

Le procureur procédera alors à l'établissement de la mesure de protection au bénéfice du malade.

La mesure prend effet dès son enregistrement et est renouvelable tous les six mois.

Un mandataire est désigné par le malade ou par le juge afin de prendre en charge la gestion des biens ou de réaliser certains actes.

La responsabilité du médecin peut être engagée s'il ne fait pas le nécessaire pour protéger le malade, en particulier s'il a connaissance de manœuvre de proches pour s'approprier le patrimoine.

Par contre le médecin n'est pas dans l'obligation de prévenir la famille de sa demande.

- Par décision du juge des tutelles

Cette ouverture est nécessairement temporaire.

Le juge de tutelle peut décider de placer une personne sous sauvegarde de justice lorsque celui-ci est saisi d'une demande de placement sous tutelle ou curatelle.

Cette mesure doit être provisoire, le temps de l'instance de tutelle ou curatelle.

Le procureur doit être informé de cette mesure.

b. Fin de la mesure

La mesure de protection prend fin à l'ouverture d'une mesure de tutelle ou curatelle, ou plus généralement, à tout moment, si le besoin de la protection a changé.

S'il n'y a pas d'ouverture de curatelle, tutelle, ou de changement de protection, la mesure prend fin à la date fixée dans la décision d'ouverture ou après un délai maximal d'un an.

c. Les contraintes pour le malade

- Il peut gérer ses affaires mais les actes effectués à tort sont annulés.
- Un mandataire spécial est désigné pour effectuer certains actes très précis comme les dépenses courantes, l'achat de vêtements. Mais ce mandataire ne s'occupe pas de la gestion du patrimoine du malade.

2) La curatelle (article 508 du Code Civil)

La curatelle est une mesure plus protectrice que la sauvegarde de justice, mais il est important de préciser qu'il s'agit d'un **régime d'assistance et non d'un régime de représentation**, en effet la personne conserve, entre chaque acte grave, sa liberté d'agir.

a. Ouverture de la curatelle

La curatelle est ouverte lorsqu'une personne a besoin d'être assistée ou contrôlée de façon continue dans les actes importants de la vie civile. Celle-ci n'est prononcée que s'il est établi que la sauvegarde de justice ne peut assurer une protection suffisante.

La procédure est plus complexe. La demande faite au juge des tutelles peut être réalisée par le malade lui-même, un parent, le juge des tutelles, le procureur de la République. La requête doit être écrite et accompagnée d'un certificat médical rédigé par un médecin spécialiste inscrit sur une liste établie annuellement par le procureur de la République, puis adressée au secrétariat-greffe du tribunal. Elle doit contenir un maximum d'informations sur l'état de santé du malade.

Le dossier est transmis au procureur de la République pour avis, un mois avant la date fixée pour l'audience.

La requête aux fins d'ouverture de la curatelle est caduque si la décision d'ouverture n'intervient pas dans l'année de la requête.

b. Le curateur

- Désignation du curateur

Le curateur est désigné par le juge de tutelle seule personne compétente.

Plusieurs curateurs peuvent être désignés par le juge dans le cas, où il le juge nécessaire.

Le juge peut également diviser la mesure de protection entre **un curateur chargé de la protection de la personne et un curateur chargé de la gestion du patrimoine.**

Dans le cas de pluralité de curateurs, chacun est indépendant et n'est pas responsable des actes de l'autre, cependant ils devront s'informer des décisions qu'ils prennent concernant la personne protégée ou les biens de celle-ci.

- Qui peut être désigné curateur ?

La personne à protéger peut avoir désigné son curateur avant l'altération des ses facultés mentales, dans ce cas le juge doit accepter le choix de la personne à protéger, sauf si la personne désignée refuse la mission. En cas de difficulté le juge statue.

Dans la plupart des cas le curateur est un conjoint, un membre de la famille, ou un membre de l'entourage proche.

Cependant si aucun membre de la famille ou aucun proche ne peut assumer la curatelle, le juge désigne un **mandataire judiciaire à la protection des majeurs inscrits sur liste**. Ce mandataire ne peut refuser d'accomplir les actes urgents que commande l'intérêt de la personne, notamment les actes conservatoires indispensables à la préservation de son patrimoine.

Si la personne protégée est hébergée ou soignée dans un établissement de santé, social ou médico-social, et que son intérêt le justifie, le juge peut désigner, en qualité de curateur, une personne ou un service préposé de l'établissement inscrit sur la liste des mandataires judiciaires à la protection des majeurs.

Les membres des professions médicales et de la pharmacie, ainsi que les auxiliaires médicaux ne peuvent être désignés curateur de leurs patients.

- **Rôle du curateur**

Le curateur est cantonné dans un rôle d'assistance curatelaire. Le curateur intervient d'une part dans la protection du patrimoine et d'autre part dans la protection de la personne.

Le curateur a un rôle d'assistance concernant les actes de dispositions (vente, aliénation, donations...). Ces actes nécessitent donc la double signature du curateur et du curatelaire. Au contraire, les actes d'administrations, et les actes conservatoires sont, sauf dispositions contraires, valablement conclus par la personne protégée sans l'assistance de son curateur. La personne protégée peut donc percevoir et utiliser ses revenus, souscrire à un bail d'habitation, rédiger un testament. En revanche, elle ne pourra effectuer seule une vente immobilière, une donation, accepter une succession.

En ce qui concerne les actes dont la nature est strictement personnelle, seul l'intéressé est en mesure de le faire. On entend par acte personnel un acte comme la déclaration de naissance d'un enfant, le consentement à sa propre adoption ou à celle de son enfant.

Concernant les droits civiques et politiques le curatelaire en conserve une certaine part, il garde le droit de voter aux élections politiques cependant il est inéligible.

Le juge doit prévoir, à l'ouverture de la mesure de protection, les modalités par lesquelles le curateur devra rendre compte des actes accomplis pour la protection de la personne.

c. Les recours

Les recours contre la décision qui refuse d'ouvrir une procédure de curatelle ne sont ouverts qu'au requérant. Ils doivent être exercés dans les 15 jours du jugement ou de la notification, à l'égard des personnes à qui la décision est notifiée ou de la remise de l'avis au procureur de la République.

d. Cessation de curatelle

La durée de curatelle est fixée par le juge sans qu'elle ne puisse excéder 5 ans, mais ce dernier peut renouveler la mesure de curatelle pour une même durée.

Le juge, peut à tout moment, mettre fin à la mesure, la modifier ou lui substituer une autre mesure, après avoir recueilli l'avis du curateur.

La curatelle prend fin, en l'absence de renouvellement, à l'expiration du délai fixé, en cas de jugement de mainlevée passé en force de chose jugée ou en cas de décès de l'intéressé. (Article 443 alinéa 1^{er} du Code civil).

3) La tutelle (article 492 du Code civil)

La tutelle est un régime de protection durable et complète. A la différence de la curatelle, la tutelle est un **régime de représentation** et non d'assistance.

Elle s'adresse aux personnes qui ont besoin d'être représentées pour tous les actes de la vie civile, ainsi que pour la gestion de leur patrimoine.

La Personne sous tutelle perd cependant son droit de vote, n'a pas le droit de se marier ou pacser sans l'autorisation du conseil de famille ou du juge des tutelles.

a. Ouverture de la tutelle

L'ouverture d'une mise sous tutelle se fait sous la direction du juge des tutelles après une demande émanant de la personne elle-même, de son conjoint, d'un proche ou du Procureur de la République.

Le dossier est par la suite transmis au Procureur de la République, pour avis, un mois avant la date fixée pour l'audience. La demande d'ouverture doit être accompagnée de deux certificats médicaux. L'un du médecin traitant, et le deuxième d'un médecin expert.

La requête aux fins d'ouverture de la tutelle est caduque si la décision d'ouverture n'intervient pas dans l'année de la requête.

Le malade peut être entendu par le juge si son état le permet.

b. Le tuteur

- Désignation du tuteur

Le tuteur est désigné par le juge des tutelles.

Selon la situation de la personne à protéger, de ses aptitudes et de son patrimoine à administrer, le juge peut désigner plusieurs tuteurs. Dans un tel cas, chacun des tuteurs reçoit des autres tuteurs le pouvoir d'exercer seul les actes pour lesquels un tuteur n'aurait nul besoin d'autorisation.

Le juge peut également **diviser la mesure de protection** entre un **tuteur chargé de la protection de la personne** et un **tuteur chargé de la gestion du patrimoine**. Il peut confier la gestion de certains biens à un **tuteur adjoint**.

A moins que le juge en ait décidé autrement, les personnes ci-dessus sont indépendantes et ne sont pas responsables l'une envers l'autre. Elles s'informent toutefois des décisions qu'elles prennent.

- Qui peut être désigné tuteur ?

La personne protégée peut avoir désigné elle-même son tuteur avant l'altération de ses facultés mentales. Dans un tel cas, la désignation par la personne protégée, d'une ou plusieurs personnes chargées d'exercer les fonctions de tuteur pour le cas où elle serait placée en tutelle, s'impose au juge. Si la personne désignée ne se sent pas capable d'assurer ce rôle ou si l'intérêt de la personne protégée recommande de l'écarter, il est possible de choisir une personne extérieure. Lorsqu'aucun membre de la famille ou aucun proche ne peut assumer la tutelle, le juge désigne un **mandataire judiciaire à la protection des majeurs inscrit sur la liste** dressée et tenue à jour par le représentant de l'Etat dans le département.

Le juge prend en considération les sentiments exprimés par la personne protégée, ses relations habituelles, l'intérêt porté à son égard et les recommandations éventuelles de ses parents et alliés ainsi que son entourage.

En cas de difficulté, le juge statue.

Les **membres des professions médicales et de la pharmacie, ainsi que les auxiliaires médicaux** ne peuvent être désignés tuteur de leurs patients.

- Rôle du tuteur

La tutelle étant un régime de représentation, le tuteur représente la personne dans tous les actes de la vie civile, sauf les cas où la loi autorise le tuteur à agir seul (ex : il peut acheter seul son pain). Lors de l'instauration de la tutelle, le juge a la possibilité d'établir une

liste d'actes pour lesquels le tuteur pourra agir seul. Pour tous les autres actes, ne figurant pas sur cette liste, le tuteur ne pourra agir que sous l'accord de son tuteur.

La personne sous tutelle ne peut plus agir en justice pour elle-même, tant en défense qu'en demande. Elle doit être représentée par son tuteur, qui lui agit seul.

Pour ce qui concerne la rédaction du testament, le tuteur en est totalement écarté. Le tuteur ne représente, ni n'assiste le tuteur dans la rédaction du testament. Le tuteur ne peut faire seul son testament qu'avec l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille.

Concernant le droit de vote, le juge doit statuer sur le maintien ou non du droit de vote du tuteur lors de l'instauration ou du renouvellement de la tutelle.

Le tuteur a la charge obligatoire de la gestion du patrimoine du tuteur.

Il existe certains actes que le tuteur a l'obligation d'accomplir seul, tel que :

- inventaire du bien du tuteur,
- gestion courante du patrimoine du tuteur,

D'autres actes nécessitent l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille :

- établir le budget du tuteur, celui-ci doit couvrir l'entretien et le remboursement de tous les frais relatifs à la gestion des biens.
- transaction ou compromis
- pas le droit de renoncer au bénéfice d'une succession échue au nom du tuteur.

c. Cessation de la tutelle

La durée de la tutelle est fixée par le juge sans qu'elle ne puisse **excéder cinq ans**.

Le juge peut **renouveler** la mesure pour une même durée.

Le juge peut, à tout moment, mettre fin à la mesure, la modifier, ou lui substituer une autre mesure, après avoir recueilli l'avis du tuteur.

La tutelle prend fin, en l'absence de renouvellement, à l'expiration du délai fixé, en cas de jugement de mainlevée passé en force de chose jugée ou en cas de décès de l'intéressé.

Le juge peut également y mettre fin lorsque la personne protégée réside hors du territoire national, si cet éloignement empêche le suivi et le contrôle de la mesure.

V. Tableaux récapitulatifs

INSTITUTION	Prise en charge et aides financières possible (selon le type de structure)	Fiscalité
Etablissements conventionnés : - Accueil de jour -Accueil temporaire -EHPAD -Petites unités de vie	-APA -Allocation logement - Aide sociale - ACTP ou PCH - ASA	Possibilité de réduction d'impôt plafonnée
-services d'urgence des CH -unités de médecine aiguë -hôpital de jour -soin de suite et de réadaptation -USLD	Sécurité sociale	

Tableau 6 : Le malade en structure médico-sociale [39]

La maladie et sa prise en charge sociale	Conditions d'attribution	Où s'adresser ?
Affection de Longue Durée (ALD)	La maladie doit être répertoriée à l'article D.322-1 du Code de la Sécurité Sociale	- Caisse d'assurance maladie - Médecin traitant
Allocation Personnalisée A l'Autonomie	-avoir plus de 60 ans -GIR entre 1 et 4 -résider en France	- Conseil général -CLIC -CCAS
Carte invalidité (CI)	-taux d'incapacité d'au moins 80%	- MDPH -CCAS
Pension d'invalidité	-avoir moins de 60 ans -invalidé réduisant d'au moins de 2/3 la capacité de travail	- Caisse d'assurance maladie
Allocation Adulte Handicapé (AAH)	-avoir moins de 60 ans -taux d'incapacité d'au moins 80% -ne pas avoir travaillé depuis minimum 1 an	- MDPH
Allocation Compensatrice Tierce Personne	-avoir moins de 60 ans -nationalité française -ne pas bénéficier d'avantage analogue	- MDPH
Aide Sociale Adulte	-avoir plus de 60 ans -résider en France -selon ressources	- Mairie -CCAS

Tableau 7 : Les principaux droits [39]

Aides humaines et matérielles	Aides Financières possibles	Où s'adresser ?	Fiscalité
Aide à domicile (aide ménagère, auxiliaire de vie)	-ASA -CNAV -APA	CCAS	Réduction d'impôt Exonération des cotisations patronales sous conditions
SSIAD	Prise en charge par la sécurité sociale et éventuellement la mutuelle.	Médecin traitant	
Vente ou location de matériel médical	Sécurité sociale éventuellement	CNAM Pharmacie	
Portage repas à domicile	APA	CCAS	Réduction d'impôt
Téléalarme		CCAS	Réduction d'impôt

Tableau 8 : Le malade à domicile [39]

Les mesures	Où s'adresser ?
Sauvegarde de justice Curatelle Tutelle	- Tribunal d'instance - Tribunal de Grande Instance

Tableau 9 : Protection des majeurs vulnérables [39]

VI. La maladie d'Alzheimer et son accompagnement

1) L'accompagnement au quotidien

La maladie d'Alzheimer, du fait de l'existence d'un syndrome aphaso-apraxo-agnosique, est définie comme une maladie de la relation, où l'amnésie qui en est à l'origine, gêne la communication verbale avec le patient.

Il faut donc trouver des stratégies de communication pour pouvoir mieux comprendre le patient.

L'un des moments difficiles de la journée, est le moment du repas. En effet, du fait du syndrome aphaso-apraxo-agnosique, ce moment demande beaucoup d'attention et de vigilance.

Le malade Alzheimer a des difficultés à se concentrer et rester assis, il peut donc être judicieux d'installer la personne au dernier moment, dans un environnement calme, sans télévision ni radio. Le fait de s'asseoir avec elle pour partager le repas est le meilleur moyen de lui faire comprendre que c'est le moment de manger.

L'impossibilité de réaliser certains gestes (apraxie) va rendre difficile le moment du repas, dans ce cas, on peut être amené à couper les aliments dans l'assiette, mais si possible ne pas les couper devant la personne ce qui pourrait la déranger.

Par la suite, la gêne peut être encore plus importante, il est alors nécessaire de faire le début du geste (piquer la fourchette dans les aliments, et mettre la fourchette dans la main). Si la personne rejette totalement les couverts, préférant manger avec les doigts, il peut être judicieux de choisir des aliments qui peuvent être mis proprement dans la bouche sans couvert.

D'autre part, l'agnosie, c'est-à-dire le fait de ne plus reconnaître les objets, peut apporter une difficulté supplémentaire. Dans ce cas, la solution peut être de ne mettre que le couvert nécessaire pour manger l'aliment, par exemple la cuillère s'il s'agit d'une soupe, puis seulement la fourchette et le couteau placés de façon ergonomique devant elle, pour le plat principal.

Certes, le repas est l'un des moments difficiles pour maintenir la concentration du patient Alzheimer, mais c'est tout au long de la journée qu'il faut être attentif au malade Alzheimer, et essayer de changer le moins possible ses habitudes.

Il est, ainsi, important d'essayer de maintenir un environnement calme, apaisant et stable.

Avoir une régularité dans le rythme des journées, c'est-à-dire de prendre les repas, se lever et se coucher à heures fixes. Proposer aux malades de regarder les mêmes émissions à la télévision.

Il faut continuer à lui parler ou le toucher, même si l'on a l'impression qu'il ne communique plus du tout. Même s'il ne répond pas, il ne faut pas en déduire qu'il ne comprend pas.

De même, il ne faut pas parler de lui en sa présence comme s'il n'était pas là.

La personne Alzheimer reste une personne vivante et expressive à sa manière, même quand la raison semble l'avoir quittée. Si cette maladie affecte les capacités intellectuelles, elle ne l'empêche pas de ressentir et d'exprimer ses émotions, de chercher de l'affection et d'avoir du plaisir à être en relation.

Lorsque l'on communique avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer certains conseils peuvent être donnés.

- Retenir son attention : pour cela, ne pas effectuer de gestes brusques. Se positionner doucement devant la personne, et commencer à lui parler que si l'on sent la personne prête à nous écouter.

- La regarder droit dans les yeux : s'asseoir devant la personne et ne pas la quitter des yeux

- Parler doucement et clairement : parler lentement, avec des mots simples et des phrases courtes.

- Répéter les informations importantes : utiliser pour cela les mêmes mots.

- Etre attentif et rassurant : faire attention aux expressions de son visage, si les réponses ne sont pas adaptées à la situation il faut essayer de réagir en fonction de son humeur et tenir compte de ses sentiments.

Plus l'interlocuteur sera apaisé plus la personne sera rassurée.

- Bien choisir le moment : il s'agit du moment où le malade s'exprime spontanément. En effet le message passe mieux quand la personne aborde elle-même le sujet.

2) Les aménagements

La qualité de l'environnement dans lequel vit le malade Alzheimer est une chose capitale.

La maison doit être un lieu de stabilité et de sécurité. Les objets et meubles sont là pour lui rappeler des souvenirs, savoir qui il est.

Lorsque le patient Alzheimer est perturbé, la cause peut être un objet quelconque, il est alors important d'identifier cet objet, essayer de savoir ce qu'il signifie pour lui, si l'objet continue de le perturber il peut être, alors, nécessaire de le retirer complètement. Cependant, il ne faut pas tout retirer dès que la personne éprouve une gêne, ou un comportement inhabituel face à un objet, un meuble, une photo. Le fait de tout retirer placerait alors la personne dans un environnement peu accueillant.

Un ergothérapeute peut aider à adapter au mieux l'environnement du malade. Il intervient à domicile et propose une série d'aménagement pour faciliter les gestes de la vie quotidienne. Eviter les baignoires qui favorisent les chutes, placer des barres d'appui, des tapis antidérapants, des sièges de douches...

Il faut préciser toutefois que les interventions de l'ergothérapeute ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale.

3) Quelles activités proposer ?

Le choix d'une activité n'est pas à prendre à la légère. Ce choix doit prendre en compte les difficultés de cognition (difficulté de concentration et de mémorisation des informations récentes) d'une part, et ses centres d'intérêts d'autre part.

De plus la personne qui va organiser l'activité devra être également intéressée par cette activité. En effet, la personne malade s'appuiera sur sa motivation.

Au quotidien, il peut être intéressant d'intégrer la personne dans les tâches ménagères, comme par exemple lui demander d'essuyer la vaisselle et de la ranger. Ceci permet de montrer à la personne qu'elle est importante, cela permet aussi de la valoriser.

Bien que le patient Alzheimer perde la mémoire des faits récents, il conserve, du moins au début, de nombreux souvenirs du passé. Ces souvenirs demeurent source de plaisir, d'émotion et de valorisation.

La mémoire peut être stimulée par le fait de feuilleter un album photo et ainsi évoquer des souvenirs passés.

Les chansons apprises au cours de la jeunesse restent généralement longtemps accessibles à la mémoire ; l'air ou le refrain suffit généralement au rappel. Il en est de même pour les contes, proverbes et récitations.

Les jeux comme le loto, dames, petits chevaux pourront être pratiqués mais en simplifiant les règles.

Les activités créatives sont importantes pour mobiliser les capacités de motricité, d'adresse et de créativité, de faire resurgir des sensations tactiles, des odeurs liées aux manipulations d'outils et de matière (bois, tissu, laine...).

Selon le stade de la maladie, les temps d'activités ne seront bien évidemment pas les mêmes.

VII. Plan Alzheimer 2008-2012 [53], [54], [55]

La maladie d'Alzheimer représente un défi majeur de santé publique, c'est pourquoi la MA a été déclarée priorité présidentielle.

C'est sous la présidence du Professeur Joël Menard, qu'a été élaboré, sur la base des travaux de la commission, le plan Alzheimer 2008-2012.

Ce plan s'organise en 3 axes :

- SANTE : améliorer la qualité de vie des malades et des aidants
- RECHERCHE : connaître pour agir
- SOLIDARITE : se mobiliser pour un enjeu de société

Dans le cadre de cette thèse, c'est le premier axe qui m'a semblé le plus intéressant à étudier, en particulier certains points développés ci-dessous.

Ce premier axe est basé sur une meilleure prise en charge du malade et de son aidant principal. Pour cela tout le parcours de soins est revu, afin que le diagnostic soit fait le plus tôt possible, puis par la suite assurer une orientation et un soutien permanent aux familles touchées par cette maladie.

➤ Apporter un soutien accru aux aidants

Lorsque que le diagnostic tombe, les familles se retrouvent bien souvent seules face à cette maladie, le plan Alzheimer prévoit au contraire de soutenir ces familles en leur proposant une aide professionnelle et le recours à des structures de « répit ».

En effet le maintien à domicile ne doit plus être synonyme de solitude pour les personnes qui prennent en charge le membre de leur famille atteint de cette maladie.

Ces structures de répit sont ; celles déjà connues comme l'accueil de jour (AJ), hébergement temporaire (HT), groupe de parole, et celles en développement comme la garde de nuit, garde à domicile pour une longue période, séjours de vacances...

Le plan Alzheimer prévoit d'augmenter le nombre de place au sein des AJ et HT, ainsi que la création de « plateforme de répit et d'accompagnement » offrant sur un même territoire accueil de jour, atelier de réhabilitation, rencontres d'aidants...

On peut trouver l'une de ces plateformes à Nantes.

Ces structures permettent à l'aidant de souffler et d'avoir une vie sociale à côté.

Dans le plan Alzheimer 2008-2012, l'aidant est reconnu comme rendant un service à la société en s'occupant d'une personne malade, de ce fait il peut bénéficier d'une aide spécifique s'il veut retrouver un emploi.

Plus généralement, ce plan prévoit une prise en charge associée de l'aidant et de la personne atteinte.

➤ Développement de formations pour l'aidant familial

A l'annonce du diagnostic l'aidant familial se trouve dépourvu car il n'a jamais été formé pour gérer ce genre de situation.

Le plan Alzheimer 2008-2012 prévoit la mise en place de formation pour l'aidant, leur permettant d'acquérir des connaissances en leur apportant des outils essentiels à la compréhension des difficultés que la maladie engendre.

Ces formations de 2 jours sont co-animées par un psychologue spécialiste de la MA et un membre de l'association France Alzheimer qui a été confronté au problème. Elles permettent aux proches d'acquérir une attitude et un comportement adapté aux situations quotidiennes.

La formation se divise en cinq modules :

- La connaissance de la maladie
- Les aides possibles
- L'accompagnement au quotidien
- La communication
- La compréhension de la personne

➤ Création de Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA)

Les MAIA sont un lieu de coordination, associant secteurs sanitaire et médico-social. Elles permettent ainsi une meilleure articulation entre les structures de soins, d'informations, et d'accompagnement.

Cet endroit représente une « porte d'entrée unique » pour les utilisateurs, un lieu d'orientation de la prise en charge avec les conseils associés de différents professionnels (médecins, assistantes sociales...).

Le but des MAIA est de favoriser l'intégration des dispositifs actuels, par une coordination des différents acteurs et financeurs, et ainsi simplifier la vie quotidienne des malades et de leurs aidants.

Dans notre région on compte 1 MAIA : au Mans

Dans le cadre de la création des MAIA, le plan prévoit d'instituer un professionnel qui coordonnera les interventions médicales et sociales. Ce dernier sera l'interlocuteur direct de la personne et de son médecin traitant.

Il sera chargé de l'élaboration d'un plan de soin et d'accompagnement et de veiller à sa mise en œuvre.

En lien avec les services d'aide à domicile, le coordonnateur veille à la qualité de la prise en charge à domicile ; en ce sens il accompagne les aidants et les oriente vers des structures de soutien et étudie avec eux les solutions de répit et d'hébergement temporaire, afin de prévenir les situations de crise.

➤ Favoriser le soutien à domicile

Pour favoriser le soutien à domicile (enjeu majeur du plan Alzheimer), des équipes spécialisées composées d'assistants en gériatrie, psychomotriciens, ou ergothérapeute seront recrutées dans le cadre de services de soins infirmiers à domicile.

Ce dispositif permettra d'améliorer considérablement la prise en charge du malade Alzheimer et d'améliorer sa qualité de vie ainsi que celle de l'aidant.

Le recours à ce type de professionnels se fera sur prescription médicale.

➤ Améliorer l'annonce du diagnostic

Le diagnostic de la MA reposant sur l'évaluation des fonctions cognitives, de la mémoire...est réalisé la plupart du temps lors de consultation spécialisée chez un neurologue ou au cours de consultation mémoire sur demande du médecin traitant.

L'annonce peut être difficile à surmonter ou même à comprendre, elle ne doit pas se faire dans la précipitation.

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, la Haute Autorité de Santé (HAS) a émis des recommandations quant à l'annonce de la maladie d'Alzheimer.

- Annonce du diagnostic

Celui-ci doit être annoncé par le médecin spécialiste au cours d'une, voire plusieurs consultations si nécessaires. Le patient doit être informé en premier de son diagnostic, mais s'il le désire il peut être accompagné de la personne de son choix.

- Accompagnement du diagnostic

Le médecin traitant doit être informé du diagnostic avant de revoir son patient, il va évaluer par la suite si ce dernier a bien compris le diagnostic. Et c'est au médecin traitant de présenter le plan de soin et d'aide (mise en ALD, soins médicaux spécifiques et non spécifiques...).

➤ Améliorer l'accueil en Etablissement d'hébergement pour personnes âgées

Les troubles du comportement sont différents d'un patient Alzheimer à un autre, ces troubles présentent la principale difficulté rencontrée par les professionnels en EHPAD.

Le plan Alzheimer prévoit donc de créer des unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux au sein de ces EHPAD.

Le plan distingue deux types d'unités selon l'importance des troubles du comportement.

- Des unités de soins et d'activités proposant, pendant la journée, aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation.
- Pour les patients ayant des troubles très importants du comportement, des unités d'hébergements renforcées seront développées, sous forme de petites unités accueillant nuit et jour une douzaine de personnes, qui soient à la fois lieu d'hébergement et lieu d'activité.

Ces unités seront animées par des professionnels spécifiquement formés.

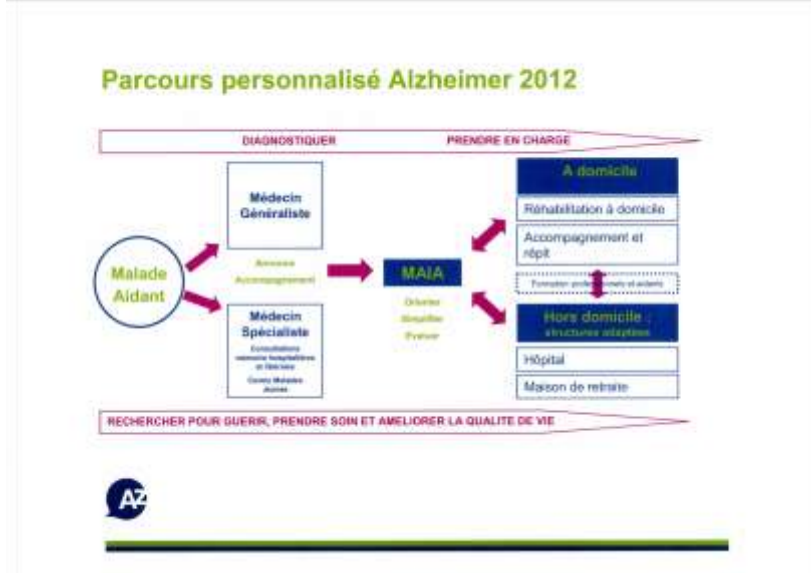


Figure 9 : Parcours personnalisé [53]

Un peu plus de deux ans après le lancement du Plan Alzheimer 2008-2012 où en sommes-nous ?

- Au niveau des Accueils de Jour, environ 1000 places ont été créées chaque année. Ceux déjà existants vont être restructurés afin d'améliorer le service rendu aux familles et de prévoir une solution pour le transport des malades (domicile-accueil de jour).

- 11 plateformes d'accompagnement et de répit sont en cours d'expérimentation, elles réunissent accueil de jour, répit à domicile, garde de nuit, hébergement temporaire, accueil familial, séjours de vacances, activités culturelles, physiques ou artistiques...

- 18 projets de répits innovants ont été sélectionnés : art-thérapie, séjours vacances, baluchon (idée copiée sur le modèle canadien, le but est de remplacer temporairement la personne en charge du malade Alzheimer par une autre personne qui viendra à son domicile lui prodiguer tous les soins nécessaires, pendant que l'aidant habituel prendra du temps pour lui).

- Quant aux formations des aidants, depuis novembre 2009 l'association France Alzheimer a formée 150 binômes de formateurs et 87 actions de formation ont déjà eu lieu (soit 1000 aidants déjà formés).

- 17 MAIA sont en cours d'expérimentations et disposent aujourd'hui de 51 coordonnateurs. A l'heure actuelle, ce concept novateur apparaît comme étant la réponse adaptée pour faciliter le parcours du malade et de son aidant.

L'objectif est de généraliser les MAIA, d'en créer 35 supplémentaires en 2011 et 100 en 2012 pour ainsi obtenir une couverture totale du territoire.

- Les consultations mémoires se sont généralisées, depuis début 2008, 21 consultations mémoires ont vu le jour, et 2 Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) ont été créés (Limousin et Auvergne).

Sur tout le territoire une consultation mémoire, hospitalière ou par un spécialiste libéral, est disponible à proximité pour chaque français qui le souhaite.

- Pour faciliter le maintien à domicile le Plan Alzheimer prévoit 500 équipes mobiles pluridisciplinaires, composées de professionnels formés à la réadaptation, la stimulation et à l'accompagnement des malades et de leur entourage dès le début de la maladie. Ces équipes sont aujourd'hui expérimentées avec succès auprès des 40 Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD). 127 nouvelles équipes doivent être lancées d'ici fin 2010.

- Pour les crises qui nécessitent une hospitalisation, 120 unités spécialisées vont être créées d'ici 2012 dans les hôpitaux, dans les services de soins de suite et de réadaptation, pour éviter le passage dans de trop nombreux services. Au 17 septembre 2010, 35 unités fonctionnent déjà.

- Pour les malades qui présentent des troubles du comportement modéré 25 000 places dans des Pôles d'Activité et de Soins Adaptés (PASA) vont être labellisées ainsi que 5.000 places en Unités d'Hébergement Renforcées (UHR) pour les malades présentant des troubles plus sévères. 532 dossiers de PASA et 301 dossiers d'UHR sont déjà soumis aux Agences Régionales de Santé (ARS), 58 ont été validés et vont ouvrir prochainement.

PARTIE III : ENQUÊTE AUPRES DES PHARMACIENS

I. Objectifs

Ce questionnaire a pour but de mettre en évidence, d'une part les connaissances des pharmaciens sur la maladie d'Alzheimer en général, et d'autre part leurs connaissances sur les différentes aides qui existent, qu'elles soient sociales, matérielles ou financières. Et ainsi savoir s'ils se sentent capables d'orienter une famille touchée par cette maladie et isolée face à cette dernière.

II. Présentation de l'enquête

Le questionnaire est composé de 6 parties :

- Une première partie sur la situation géographique du panel interrogé.
- Une deuxième partie porte sur les connaissances du pharmacien, en ce qui concerne les mécanismes responsables de la détérioration des fonctions cognitives se développant au cours de la maladie d'Alzheimer, ainsi que sur les troubles du comportement qui accompagnent cette maladie.
- Une troisième partie porte sur l'officine sondée, afin de savoir en moyenne combien de patient Alzheimer elle compte, le médicament qu'elle estime le plus prescrit et comment les patients Alzheimer se procurent-ils leur traitement.
- La quatrième partie consiste à savoir si les pharmaciens connaissent certains tests diagnostic de la maladie d'Alzheimer, et s'ils seraient prêts à en réaliser à l'officine devant un patient qui semble présenter quelques troubles de la mémoire.
- L'avant dernière partie, concerne les aides sociales, matérielles et financières. Le pharmacien est-il capable d'orienter une personne quand un de ses proches est atteint

de cette maladie ? Etant le professionnel de santé le plus proche, c'est souvent vers lui que se tournent les personnes démunies face à cette maladie.

- Enfin la sixième partie est une question ouverte aux pharmaciens, afin de savoir ce qu'ils pensent de la mise en place d'un pharmacien référent dans une unité Alzheimer.

III. *Le questionnaire* (cf. annexe)

Le questionnaire a été envoyé à 59 pharmaciens seules 30 réponses m'ont été retournées.

Ce nombre est insuffisant pour effectuer des statistiques complètes, de plus l'âge des pharmaciens n'a pas été demandé, ce qui influence négativement les résultats, puisque les connaissances scientifiques sur la maladie d'Alzheimer ont beaucoup évolué.

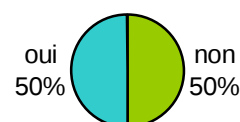
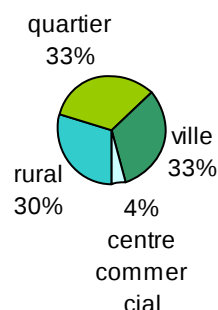
En effet, il y a quarante ans il n'y avait pas de cours sur la maladie d'Alzheimer en faculté de pharmacie.

Ce questionnaire permet cependant d'avoir une idée des connaissances des pharmaciens actuels, sur la maladie d'Alzheimer.

IV. *Les résultats*

1. L'officine

- ***Où se situe votre officine et délivrez-vous des médicaments au sein d'EHPAD ?***

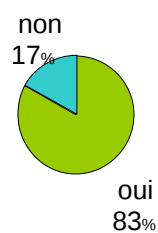


Les pharmacies sondées se trouvent donc principalement en ville, quartier ou milieu rural et plus faiblement dans les centres commerciaux. La moitié des pharmaciens délivrent des médicaments au sein d'EHPAD.

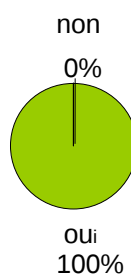
2. Le pharmacien et ses connaissances sur la Maladie d'Alzheimer

- *Pensez-vous être capable d'expliquer en quelques mots à un de vos patients :*

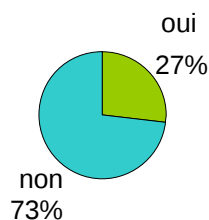
- le mécanisme responsable de la détérioration des fonctions cognitives, ainsi que les signes qu'elle entraîne?



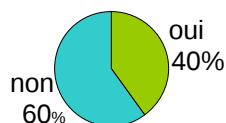
- les troubles psychologiques et comportementaux, qui peuvent accompagner la maladie ?



- *Vos connaissances universitaires sur la maladie d'Alzheimer vous paraissent-elles suffisantes ?*



- Avez-vous suivi une formation post universitaire sur ce sujet ?

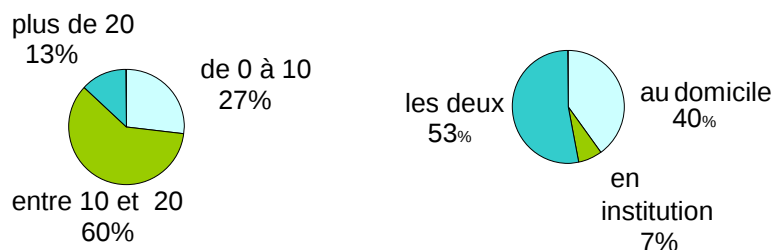


Même si la plupart des pharmaciens savent expliquer en quelques mots les mécanismes responsables de la détérioration des fonctions cognitives et les troubles comportementaux qui ont lieu au cours de la maladie d'Alzheimer, ils jugent bien souvent que les connaissances universitaires qui leur ont été enseignées ne sont pas suffisantes.

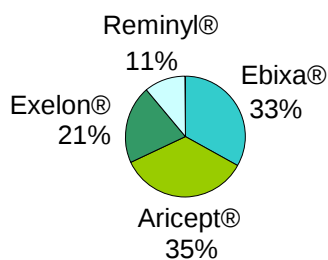
Cependant sur les 73% de pharmaciens qui jugent leur formation insuffisante seulement 36% d'entre eux ont suivi une formation post universitaire à ce sujet. La plupart d'entre eux ont suivi une formation Alzheimer au cours d'Enseignement Post Universitaire.

3. Le Pharmacien et ses patients

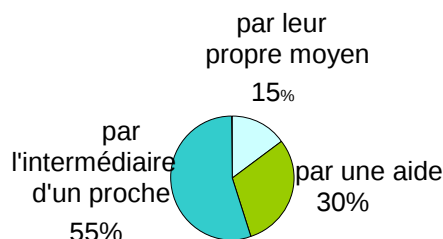
- Combien de malades Alzheimer comptez-vous parmi vos patients et où résident-ils ?



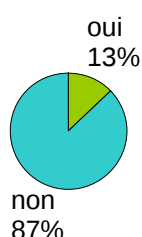
- Lequel de ces médicaments vous semble le plus prescrit ?



- Comment vos patients se procurent-ils leurs traitements ?



- Pour ceux qui délivrent les médicaments dans le cadre d'un EHPAD préparez-vous les doses à administrer (PDA)



Les pharmacies comptent dans leur patientèle entre 10 et 20 patients Alzheimer, ceux-ci résident majoritairement à domicile et ont une personne proche qui s'occupe d'eux. Ceci confirme les résultats vu précédemment (« 70-80% des patients Alzheimer sont pris en charge à domicile par le proche »).

Ce pourcentage montre également que la famille est assez réticente à placer la personne Alzheimer en institution, et préfère s'en occuper elle-même à son domicile, quitte à ce que cela pèse sur la santé de l'aidant principal.

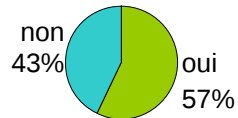
Dans les formes légères à modérément sévères, l'Aricept® ressort comme étant le médicament le plus prescrit. Les trois inhibiteurs de l'acétylcholinestérase ont une efficacité équivalente, le fait que l'Aricept® devance l'Exelon® et le Reminyl® peut être dû au fait qu'il peut se prendre en une seule prise journalière contrairement aux deux autres qui nécessitent deux prises par jour.

Le nombre de patient sous Ebixa® est relativement élevé, ceci peut être expliqué par un diagnostic tardif et un nombre élevé de patient au stade sévère.

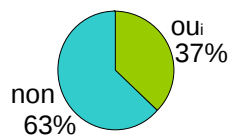
Un diagnostic plus précoce permettrait une meilleure prise en charge du patient Alzheimer par l'instauration d'un traitement adapté plus rapidement. Ainsi ce dernier garderait une certaine autonomie, et ses facultés mentales plus longtemps.

4. Le Pharmacien et ses Connaissances sur la Diagnostic

- Avez-vous connaissance du test MMSE (Mini Mental State Examination)

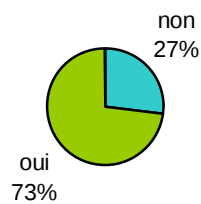


- Avez-vous connaissance du test de l'horloge ?

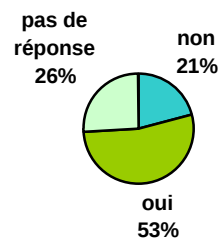


- Si oui pensez-vous que la pratique de ce test par le pharmacien d'officine pourrait permettre d'orienter certains patients vers une consultation chez le neurologue ?

Parmi les 37% de OUI

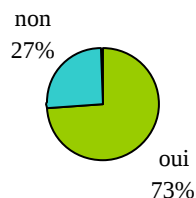


Parmi les 63% de NON

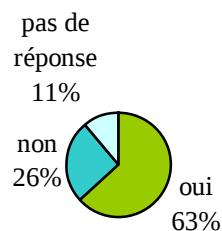


- Seriez-vous d'accord pour réaliser ce test en officine ?

Parmi les 37% de oui

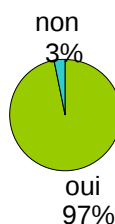


Parmi les 63% de non

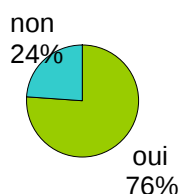


- Avez-vous déjà ressenti un changement de comportement chez l'un de vos patients ?

(Revenir plusieurs fois à l'officine pour se faire délivrer une même ordonnance, demander des explications sur un médicament qu'il prend déjà depuis longtemps...).



- Si oui, avez-vous recommandé une consultation spécialisée pour ce patient ?



Le test du MMSE n'apparaît pas comme étant très connu par les pharmaciens, seul 57% le connaissent, résultat surprenant puisqu'il s'agit du test le plus complet et qu'il est pratiqué pour qualifier tout syndrome démentiel. Le test de l'horloge est encore moins connu, seul 37% des pharmaciens interrogés connaissent ce test. Par contre beaucoup d'entre eux (73%) seraient prêts à réaliser ce test dans leur officine et selon les résultats, à les orienter vers une consultation spécialisée.

De plus 97% des pharmaciens sondés ont déjà ressenti un changement de comportement chez l'un de leur patient, et 76% d'entre eux ont orienté la personne vers une consultation. Le fait

d'avoir recours au test de l'horloge en officine permettrait sans doute de diagnostiquer encore plus rapidement un certain nombre de patients présentant une situation pathologique.

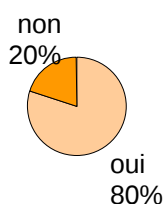
D'autant plus que ce test est très rapide à réaliser, et sa pratique rentrerait tout à fait dans les nouvelles missions du pharmacien dans le cadre de la loi HPST (loi Hôpital Patient Santé Territoire entrée en vigueur en Juillet 2009).

Même si une bonne partie des pharmaciens (63%) ne connaissaient pas le test de l'horloge, il semble qu'ils s'y soient intéressés puisque 63% d'entre eux seraient d'accord pour le réaliser au sein de leur officine.

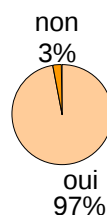
5. Le Pharmacien et ses connaissances sur les aides

- *Avez-vous déjà été sollicité par la famille pour un problème concernant :*

- *la pathologie*



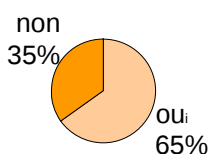
- *les médicaments*



Le pharmacien est reconnu comme étant le professionnel du médicament, c'est donc tout naturellement vers lui que se tournent les patients ou plutôt leurs aidants proches quand ils ont une question sur les médicaments. Et d'ailleurs presque la totalité des pharmaciens sondés ont déjà été sollicités par des questions concernant ces médicaments.

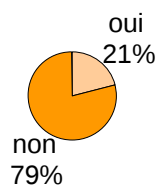
Même s'ils sont moins formés sur la maladie que sur les médicaments, certaines questions leur sont posées, mais il s'agit plus de questions concernant l'évolution des symptômes que de questions sur la pathologie à proprement parlé.

- *Les structures d'accueil :*

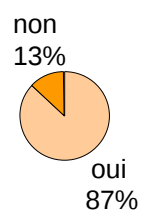


Connaissez-vous les différentes structures d'accueil :

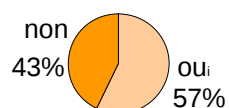
accueil temporaire



long séjour

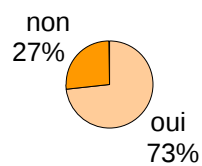


- *Les aides administratives et financières*

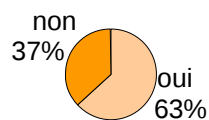


Sur ce sujet connaissez-vous :

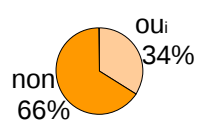
APA



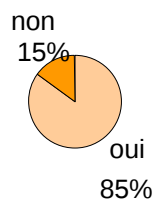
AAH



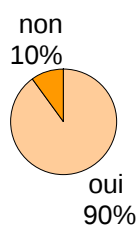
ALS



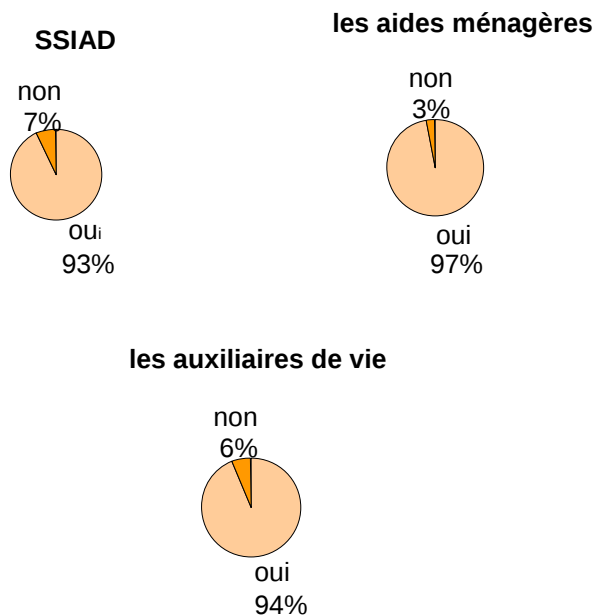
Exonération du ticket modérateur



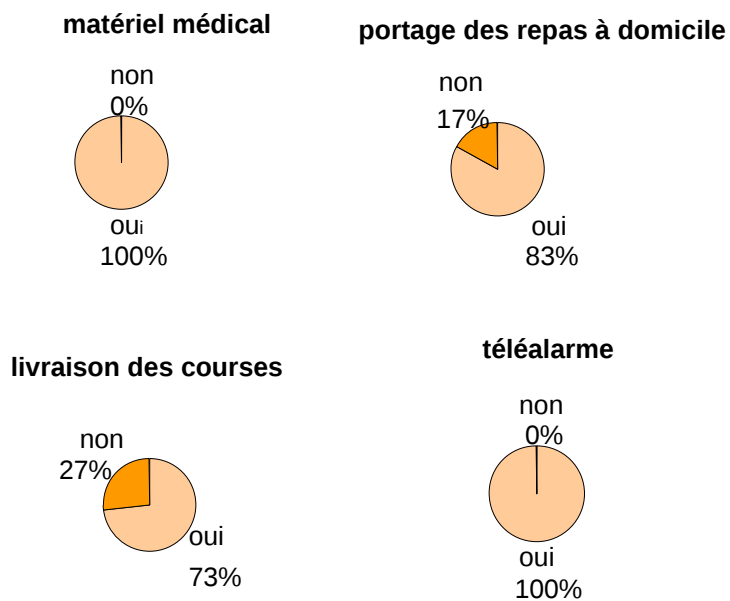
- *Les aides matérielles et humaines*



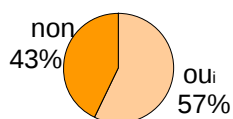
Sur les aides humaines avez-vous connaissance :



Sur les aides matérielles avez-vous connaissance :

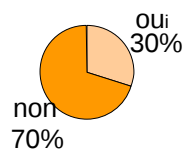


- *Les mesures de protection juridique :*

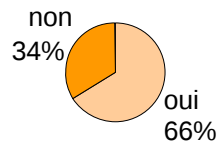


Connaissez-vous les différentes mesures de protection ? :

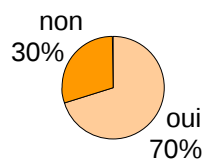
sauvegarde de justice



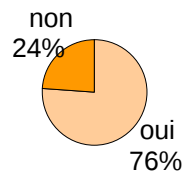
curatelle



tutelle



- Avez-vous été capable de les orienter ?



Il est indéniable qu'en sortant de la faculté le pharmacien n'a pas eu la formation requise au niveau des aides sociales, financières et/ou matérielles. Cependant il devra les acquérir car le patient touché par la maladie d'Alzheimer se tourne, la plupart du temps, en premier vers le pharmacien, afin d'obtenir les informations.

D'ailleurs, au regard des résultats, on s'aperçoit que le pharmacien a acquis ces connaissances au cours de sa carrière lui permettant ainsi d'orienter son patient vers l'aide qui lui semble la plus adaptée.

6. Le Futur du Pharmacien

La dernière question était ouverte, afin de savoir ce que pense le pharmacien de la mise en place d'un pharmacien référent pour une unité Alzheimer.

Sur les 30 questionnaires, 20 ont répondu à cette question, les 10 autres ne se sont pas prononcés.

Sur les 20 réponses, 20% ne sont pas pour la mise en place d'un pharmacien référent pour une unité Alzheimer jugeant, qu'ils n'ont pas le temps approprié pour s'y consacrer, que cela semble compliqué à mettre en place par un pharmacien d'officine, d'autant plus qu'ils ne voient pas quel pourrait en être leur rôle. Pour certains, il n'y a pas d'utilité à mettre en place un pharmacien référent car le suivi du traitement doit être fait par le personnel soignant ...

80 % des pharmaciens interrogés, jugent donc que cette mise en place serait une idée intéressante. Pour certains cela serait certainement d'utilité réciproque et même permettrait au pharmacien, une meilleure approche des symptômes. Les unités de vie Alzheimer étant rattachées à des EHPAD, le pharmacien référent pourrait même être opérant pour les deux entités.

Pour d'autres cela serait une bonne idée, mais dans le cadre d'une réflexion globale sur le rôle du pharmacien d'officine et dans son implication en tant que véritable partenaire de santé, en concertation avec les médecins traitants et les infirmiers. Cela permettrait au pharmacien d'acquérir un vrai rôle au sein des unités, notamment lors des réunions avec le personnel soignant de l'unité. Le pharmacien pourrait ainsi servir de contact avisé avec les différents acteurs (infirmières, aides à domicile...) intervenant auprès du patient et de sa famille.

Le pharmacien pourrait également servir d'interlocuteur de réconfort, d'écoute et d'explication.

Le rôle d'un pharmacien référent s'inscrit totalement dans le cadre des nouvelles missions du pharmacien d'officine avec la nouvelle loi HPST (Hôpital Patients Santé territoire). Comme décrit à l'article 38-I : le pharmacien peut assurer la fonction de pharmacien référent pour un établissement mentionné au 6° du I de l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles ayant souscrit la convention pluriannuelle visée au I de l'article L.313-12 du même code qui ne dispose pas de pharmacie à usage intérieur ou qui n'est pas membre d'un groupement de coopération sanitaire gérant une pharmacie à usage intérieur. *« À ce titre, ils peuvent, à la demande du médecin ou avec son accord, renouveler périodiquement des traitements chroniques, ajuster, au besoin, leur posologie et effectuer des bilans de médicaments destinés à en optimiser les effets. »*

CONCLUSION

En 100 ans, les recherches sur la maladie d'Alzheimer ont beaucoup évolué. Même si l'origine exacte de cette dégénérescence est encore mal connue, on sait que les plaques séniles ainsi que les dégénérescences neurofibrillaires ont leur part de responsabilité. Actuellement environ 800 000 personnes sont touchées par cette maladie incurable, ce qui en fait un enjeu économique et social majeur.

Pendant que les recherches continuent, l'important est de soutenir le malade et ses proches. Le plan Alzheimer 2008-2012 va dans ce sens en mettant en place de nouvelles structures de répit, permettant ainsi le maintien à domicile, car c'est ce que la majorité des patients et des aidants souhaitent.

Différentes structures d'accueil existent, qu'elles soient sanitaires ou médico-sociales mais la partie financière restant à charge représente souvent un frein à la mise en institution, l'aidant principal préférant garder la personne Alzheimer avec lui, même si sa propre santé en pâti.

Le pharmacien a un rôle important à jouer à ce niveau. En effet il va constater l'épuisement physique et moral de l'aidant au fur et à mesure de l'évolution de cette dernière chez le patient atteint. La famille, démunie, face à la maladie se tourne vers lui, il doit donc être capable non seulement d'orienter les personnes vers les différents centres d'informations (CLIC, CCAS...), mais également de leur apporter un soutien et une écoute tout au long de la maladie.

La grande majorité des pharmaciens semble déjà s'être investie dans la prise en charge cette maladie, ils ont acquis les compétences permettant d'orienter leur patient dans le besoin et sont toujours soucieux d'approfondir leur connaissance dans ce domaine.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] **P. Voyer**, « Les démences », *notion préalable sur les démences* ; ERPI Edition du renouveau pédagogique Inc. Consulté en décembre 2009
<http://erpi.com/elm/6574.7169644398843329300.pdf>
- [2] **ADNA** Association pour le Développement des Neurosciences Appliquées.
consulté en décembre 2009
http://www.alzheimer-adna.com/Alz /Alzheimer_lesions_fr.html
- [3] **Société Alzheimer du canada 1997-2010**, « affections connexes »
consulté en décembre 2009
<http://www.alzheimer.ca/french/disease/dementias-intro.htm>
- [4] **M. Carrière d'Encausse et M. Cymes**, « Les démences dégénératives » ; dans *La Maladie d'Alzheim*e - Publication France 5 en 2007, p66-69.
- [5] **F. Sellal et E. Kruczek**, « Autres démences dégénératives », dans *Maladie d'Alzheimer* 2^{ème} édition, 2007, p58-71.
- [6] **M. Carrière d'Encausse et M. Cymes**, « Les démences nondégénératives » ; dans *La Maladie d'Alzheim*e - Publication France 5 en 2007, p 62- 66
- [7] **F. Sellal et E. Kruczek**, « Démences vasculaires » ; dans *Maladie d'Alzheimer* 2^{ème} édition, 2007, p 76- 78.
- [8] **M. Carrière d'Encausse et M. Cymes**, « Comment définir la maladie d'Alzheimer ? » dans *La Maladie d'Alzheim*e - Publication France 5 en 2007, p36
- [9] « Portrait de Médecins, Alois Alzheimer 1864-1915 »,
consulté en janvier 2010.
<http://www.medarus.org/Medecins/MedecinsTextes/alzheimer.html>
- [10] **Société Alzheimer du canada 1997-2010**, «Recherche scientifique ; 1906-2006 calendrier des 100 ans de découvertes » consulté en janvier 2010.
<http://www.alzheimer.ca/french/index-timeline.htm>
- [11] **M. Carrière d'Encausse et M. Cymes**, « Caractéristique de la maladie, Quelle est la fréquence de cette maladie ? » dans *La Maladie d'Alzheim*e - Publication France 5 en 2007, p 36-37.
- [12] **G. Demoures, et D. Strubel**, « Epidémiologie : Données Réactualisées de la Cohorte PAQUID » dans *La Prise en soin du patient Alzheimer en institution*, Edition Masson, 2006, p 5-15.
- [13] **Cespharm**, Education et Prévention pour la santé, « Fiche technique la Maladie d'Alzheimer par le **Docteur M. Sarazin** ». consulté en février 2010
<http://www.cespharm.fr/fr/Prevention-sante/Catalogue/La-maladie-d-Alzheimer-fiche-technique>

- [14] **Inserm**, Institut National de la Santé et de la Recherche médicale, consulté en février 2010
<http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
- [15] **F. Sellal et E. Kruczek**, « facteurs de risque », dans *Maladie d'Alzheimer* 2^{ème} édition, 2007, p17 – 19.
- [16] **M. Prout, V. Sautou-Miranda, A. Montagner, S. Bagel-Boithias et J. Chopineau**, « Epidémiologie, diagnostic et traitement de la maladie d'Alzheimer », dans *Actualité pharmaceutique* n°481, janvier 2009, p 10.
- [17] **F. Sellal et E. Kruczek**, « facteurs de protection », dans *Maladie d'Alzheimer* 2^{ème} édition, 2007, p19 – 21.
- [18] **J. Touchon et F. Portet**, « Lésions » dans *La Maladie d'Alzheimer* 3^{ème} édition, 2002, p16
- [19] **M. Carrière d'Encausse et M. Cymes**, « Les zones de la mémoire », dans *La Maladie d'Alzheimer* - Publication France 5 en 2007, p 29-32
- [20] **K. Dujardin et P. Lemaire**, « La mémoire » dans *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique*, Edition Masson, 2008, p 46 - 59
- [21] **R. Martzloff et D. Coll**. Vulgaris-médical, « Vieillissement normal de système nerveux », consulté en février 2010
<http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedia/vieillissement-normal-du-systeme-nerveux-9116.html>
- [22] **M. Guyot, M. de Clermont-Gallerande, A. Petrescu et M. Allard**, « Imagerie cérébrale du vieillissement normal et pathologique » dans *Médecine Nucléaire - Imagerie fonctionnelle et métabolique*, 2005, vol.29 - n°9
- [23] **Dr. O. Zekri**, « Pharmacologie de la maladie d'Alzheimer » consulté en février 2010
<http://www.med.univ-rennes1.fr/etud/pharmaco/alzheimer.htm>
- [24] **K. Dujardin et P. Lemaire**, « Le vieillissement : des molécules, des cellules et des structures cérébrales en involution », dans *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique*, Edition Masson, 2008, p 12 – 22
- [25] **M. Prout, V. Sautou-Miranda, A. Montagner, S. Bagel-Boithias et J. Chopineau**, « Epidémiologie, diagnostic et traitement de la maladie d'Alzheimer », dans *Actualité pharmaceutique* n°481, janvier 2009, p11
- [26] **M. Carrière d'Encausse et M. Cymes**, « Caractéristique de la maladie, Quelles lésions observe-t-on dans cette maladie ? » dans *La Maladie d'Alzheimer* - Publication France 5 en 2007, p 37- 38.
- [27] **F. Sellal et E. Kruczek**, « Neuropathologie et physiopathologie », dans *Maladie d'Alzheimer* 2^{ème} édition, 2007, p 1 - 6.
- [28] **M. Carrière d'Encausse et M. Cymes**, « Les symptômes de la maladie » dans *La Maladie d'Alzheimer* - Publication France 5 en 2007, p 40-41.
- [29] **G. Demoures, et D. Strubel**, « Troubles psycho-comportementaux dans la maladie d'alzheimer » dans *La Prise en soin du patient Alzheimer en institution*, Edition Masson, 2006, p 125.

- [30] **Dr. O. Moreaud.** Corpus Médical. « Maladie d'Alzheimer » consulté en février 2010
<http://www-sante.ujf-grenoble.fr/sante/corpus/disciplines/neuro/troubles/63b/lecon63b.html>
- [31] **M. Carrière d'Encausse et M. Cymes,** « L'évolution de la maladie d'Alzheimer » dans *La Maladie d'Alzheim* - Publication France 5 en 2007, p 42-45.
- [32] **M-C. Guelfi,** « Qu'est ce que la maladie d'Alzheimer ? » dans *Le moniteur des pharmaciens*, cahier II, n°2526, 6 mars 2004
- [33] **M. Carrière d'Encausse et M. Cymes,** « Le diagnostic de la maladie » dans *La Maladie d'Alzheim* - Publication France 5 en 2007, p 46 - 55.
- [34] **HAS** Haute Autorité de Santé. consulté en février 2010
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/maladie_dalzheim_-_synthese_-_diagnostic.pdf
- [35] **J. Touchon et F. Portet,** « Les Traitements Médicamenteux » dans *La maladie d'Alzheim* - 3^{ème} édition, 2002, p 121 – 127.
- [36] **G. Galan et F. Bontemps,** « stratégie thérapeutique » dans la maladie d'Alzheimer, moniteur des pharmaciens, n°2776, cahier II, 18 avril 2009
- [37] Le dictionnaire Vidal 2010
- [38] **K. Dujardin et P. Lemaire,** « Les approches pharmacologiques des démences : de la maladie d'alzheimer aux autres démences » dans *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique*, Edition Masson, 2008, p 190 – 195.
- [39] **France Alzheimer.** consulté en Avril 2010
<http://www.francealzheimer.org/doc/Fiches%20sociales%20def%2005.10.pdf>
- [40] l'internaute consulté en avril 2010
<http://www.linternaute.com/sante/nerf-cerveau/dossier/alzheimer/7.shtml>
- [41] Alois consulté en avril 2010
http://www.alois.fr/gp/services_de_prise_en_charge/etablissements_personnes_agees.php
- [42] **CLIC de Rouen** consulté en avril 2010
<http://www.clic-rouen.fr/>
- [43] Code Civil DALLOZ Edition 2008
- [44] **LECMA** Ligue Européenne Contre la Maladie d'Alzheimer, consulté en avril 2010
<http://www.maladiealzheimer.fr/index.php>
- [45] **M. Carrière d'Encausse et M. Cymes,** « Le coût de la prise en charge » dans *La Maladie d'Alzheim* - Publication France 5 en 2007, p 102 - 111.
- [46] La CAF Caisse d'Assurance Familiale consulté en avril 2010
<http://www.caf.fr/catalogueaah/bas.htm>
- [47] services publics consulté en avril 2010
<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2464.xhtml>

- [48] **F. Sellal et E. Kruczek**, « Traitement et prise en charge », dans *Maladie d'Alzheimer* 2^{ème} édition, 2007, p 145 - 147.
- [49] **F. Sellal et E. Kruczek**, « Traitement et prise en charge », dans *Maladie d'Alzheimer* 2^{ème} édition, 2007, p 143 - 145.
- [50] **M. Carrière d'Encausse et M. Cymes**, « La prise en charge » dans *La Maladie d'Alzheimer* - Publication France 5 en 2007, p 88 - 91.
- [51] **F. Sellal et E. Kruczek**, « Mesures de protection », dans *Maladie d'Alzheimer* 2^{ème} édition, 2007, p 147 - 149.
- [52] **M. Carrière d'Encausse et M. Cymes**, « Les mesures de protection juridique » dans *La Maladie d'Alzheimer* - Publication France 5 en 2007, p 112- 115.
- [53] **Dossier de Presse sur le plan Alzheimer 2008-2012** consulté en septembre 2010
http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Dossier_de_presse_-Alzheimer_septembre_2010.pdf
- [54] **J. Menard**. Compte rendu de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales de Pays de Loire sur Le Plan Alzheimer 2008-2012
http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Actes_Assises_Alzheimer_Pays_de_la_Loire.pdf
- [55] **F. Lutsman**. Plan Alzheimer 2008-2012 consulté en septembre 2010
<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>

ANNEXES



NOM et Prénom

Date de naissance

(ou étiquette)

Date de l'évaluation

AGGIR

	Ne fait pas	Fait, mais pas :				Fait, aucun adverbe ne pose problème
		S	T	C	H	
	↓		↓			↓
	C		B			A
1. Transferts	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Déplacements à l'intérieur	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Toilette						
- haut	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- bas	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Élimination						
- urinaire	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- fécale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Habillage						
- haut	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- moyen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- bas	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Alimentation						
- se servir	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- manger	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Orientation						
- dans le temps	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- dans l'espace	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Cohérence						
- communication	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- comportement	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Spontanément

Totalement

Correctement

Habituellement

C – NE FAIT PAS : la personne ne réalise jamais seule une activité et il faut faire à la place ou faire faire, ou bien la réalisation partielle est telle qu'il faut tout refaire. Si la case NE FAIT PAS est cochée, il est inutile de cocher les 4 suivantes (STCH).

B – S T C H : l'activité est en partie assurée par la personne seule. Dans ce cas identifier 1 ou 2 ou 3 adverbes, celui ou ceux qui posent problème, et qui rend ou rendent indispensable l'intervention d'un tiers

A – AUCUN ADVERBE NE POSE PROBLEME : l'activité est réalisée à la seule initiative de la personne, en totalité et correctement, chaque fois que nécessaire.

Nom de l'évaluateur et signature

Mini-Mental State (MMS)

Version consensuelle du GRECO, 1998

Date :

NOM :

Prénom :

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.
Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Coter 0 ou 1

ORIENTATION DANS LE TEMPS

"Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?"

Si la réponse est incorrecte ou incomplète,
posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

- 1 En quelle année sommes-nous ? ☐
- 2 En quelle saison ? ☐
- 3 En quel mois ? ☐
- 4 Quel jour du mois ? ☐
- 5 Quel jour de la semaine ? ☐

(1 point par réponse juste – maximum : 5 points) • Score ☐ / 5

ORIENTATION DANS L'ESPACE

"Je vais vous poser maintenant quelques
questions sur l'endroit où nous nous
trouvons"

- 6 Quel est le nom de l'hôpital (de l'établissement, du cabinet) où nous sommes ? ☐
- 7 Dans quelle ville se trouve-t-il ? ☐
- 8 Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? ☐
- 9 Dans quelle province ou région administrative est situé ce département ? ☐
- 10 A quel étage sommes-nous ? ☐

(1 point par réponse juste – maximum : 5 points) • Score ☐ / 5

APPRENTISSAGE

"Je vais vous dire trois mots.

Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez
de les retenir, car je vous les redemanderai tout à l'heure"

"Répétez les trois mots"

- 11 Cigare ☐
- 12 Fleur ☐
- 13 Porte ☐

(ou citron, clé, ballon)

(1 point par mot répété correctement – maximum : 3 points) • Score ☐ / 3

ATTENTION

"Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois"

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum
de points, demander : "Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers"

- 14 93 ☐
- 15 86 ☐
- 16 79 ☐
- 17 72 ☐
- 18 65 ☐

Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position,
mais ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global

(1 point par soustraction exacte – maximum : 5 points) • Score ☐ / 5

RAPPEL

"Pouvez-vous me dire quels étaient les trois mots que je vous
ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?"

- 19 Cigare ☐
- 20 Fleur ☐
- 21 Porte ☐

(1 point par mot rappelé – maximum 3 points) • Score ☐ / 3

LANGAGE

22 Montrer un crayon. "Quel est le nom de cet objet ?" (1 point si la réponse est bonne) ☐

23 Montrer une montre. "Quel est le nom de cet objet ?" (1 point si la réponse est bonne) ☐

24 "Écoutez bien et répétez après moi : pas de mais, de si, ni de et" (1 point seulement si la répétition est parfaitement correcte) ☐

25 Poser une feuille de papier blanc sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant :

"Écoutez bien, et faites ce que je vais vous dire" :

"Prenez cette feuille de papier avec la main droite" (1 point si consigne exécutée) ☐

26 "Pliez-la en deux" (1 point si consigne exécutée) ☐

27 "Et jetez-la par terre" (1 point si consigne exécutée) ☐

28 Tendre une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères "FERMEZ LES YEUX" et dire au sujet :

"Faites ce qui est écrit" ☐

29 Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo en disant :

"Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière." (1 point si au moins un sujet ☐

et un verbe). Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe et avoir un sens.

Score ☐ / 8

PRAXIES CONSTRUCTIVES

30 Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : "Voulez-vous recopier ce dessin ?" ☐

(1 point si tous les angles sont présents ainsi que l'intersection de 2 côtés différents) • Score ☐ / 1

SCORE TOTAL ☐ / 30

Le Pharmacien d'Officine et ses patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Questionnaire dans le cadre d'une thèse de docteur en pharmacie

Ce questionnaire est à destination du pharmacien d'Officine et sera exploité par un étudiant en pharmacie dans le cadre d'une thèse.



Jahan Estelle
6^{ème} année Officine

Je vous remercie de bien vouloir y répondre

L'Officine

- Votre officine se situe :

☐ en milieu rural ☐ en centre commercial ☐ en quartier ☐ en ville

- Votre officine délivre-t-elle des médicaments dans le cadre d'un EHPAD ?

☐ OUI ☐ NON

Le Pharmacien et ses Connaissances sur la Maladie d'Alzheimer

- Pensez-vous être capable d'expliquer en quelques mots à un de vos patients :

- le mécanisme responsable de la détérioration des fonctions cognitives, ainsi que les signes qu'elle entraîne?

☐ OUI ☐ NON

- les troubles psychologiques et comportementaux, qui peuvent accompagner la maladie ?

☐ OUI ☐ NON

- Vos connaissances universitaires sur la maladie d'Alzheimer vous paraissent-elles suffisantes ?

☐ OUI ☐ NON

- Avez-vous suivi une formation post universitaire sur ce sujet ?

☐ OUI ☐ NON

- Si oui quelle formation ?

.....

Le Pharmacien et ses Patients

- Combien de malades Alzheimer comptez-vous parmi vos patients ?

☐ de 0 à 10

☐ de 10 à 20

☐ plus de 20

- Ces patients résident :

☐ à domicile

☐ en institution

☐ les deux

- Lequel de ces médicaments vous semble le plus prescrit ?

☐ Aricept®

☐ Exelon®

☐ Reminyl®

☐ Ebixa®

- Comment vos patients se procurent-ils leurs traitements ?

☐ par leurs propres moyens

☐ par l'intermédiaire d'un proche

☐ par une aide

- Pour ceux qui délivrent les médicaments dans le cadre d'un EHPAD préparez-vous les doses à administrer (PDA) ?

☐ OUI

☐ NON

Le Pharmacien et ses Connaissances sur le Diagnostic

- Avez-vous connaissance du test MMSE (*Mini Mental State Examination*)

☐ OUI

☐ NON

- Avez-vous connaissance du test de l'horloge ?

☐ OUI

☐ NON

- Si oui pensez-vous que la pratique de ce test par le pharmacien d'officine pourrait permettre d'orienter certains patients vers une consultation chez le neurologue ?

☐ OUI

☐ NON

- Seriez-vous d'accord pour réaliser ce test en officine ?

☐ OUI

☐ NON

- Avez-vous déjà ressenti un changement de comportement chez l'un de vos patients ?
(Revenir plusieurs fois à l'officine pour se faire délivrer une même ordonnance, demander des explications sur un médicament qu'il prend déjà depuis longtemps...).

☐ OUI

☐ NON

- Si oui, avez-vous recommandé une consultation spécialisée pour ce patient ?

☐ OUI

☐ NON

Le Pharmacien et ses connaissances sur les aides

- Avez-vous déjà été sollicité par la famille pour un problème concernant :

La pathologie : ☐ OUI ☐ NON

Les médicaments : ☐ OUI ☐ NON

Les structures d'accueil : ☐ OUI ☐ NON

Connaissez-vous les différentes structures d'accueil :

- accueil temporaire (accueil de jour médicalisé ou non, hôpital) ☐ OUI ☐ NON
- long séjour (EPHAD, unité de vie Alzheimer) ☐ OUI ☐ NON

Les aides administratives et financières : ☐ OUI ☐ NON

Sur ce sujet connaissez-vous :

- l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) ☐ OUI ☐ NON
- l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés) ☐ OUI ☐ NON
- l'ALS (Allocation de logement à caractère social) ☐ OUI ☐ NON
- l'exonération du ticket modérateur pour les diagnostiqués « Patient Alzheimer »
☐ OUI ☐ NON

Les aides matérielles et humaines : ☐ OUI ☐ NON

Aides humaines:

- Service de soins infirmiers à domicile ☐ OUI ☐ NON

- Aide ménagère ☐ OUI ☐ NON
- Auxiliaire de vie ☐ OUI ☐ NON

Aides matérielles :

- Matériel médical (déambulateur, matelas anti-escarre...) ☐ OUI ☐ NON
- Portage de repas à domicile ☐ OUI ☐ NON
- Livraison des courses ☐ OUI ☐ NON
- Téléalarme ☐ OUI ☐ NON

Les mesures de protection juridique : ☐ OUI ☐ NON

- Sauvegarde de justice ☐ OUI ☐ NON
- Curatelle ☐ OUI ☐ NON
- Tutelle ☐ OUI ☐ NON

- Avez-vous été capable de les orienter ?

☐ OUI ☐ NON

Le Futur du Pharmacien

Que penseriez-vous de la mise en place d'un pharmacien référent pour une unité Alzheimer ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

L'Etat d'incapacité et le montant de la pension d'invalidité

Le montant de la pension d'invalidité varie en 1ère, 2ème ou 3ème catégorie, il peut être modifié en début d'année.

Catégories	Conditions médicales	Montant
1ère Cat.	Etre capable d'exercer une activité professionnelle.	30% du salaire annuel moyen pris en compte dans la limite du plafond annuel de la sécurité sociale, calculé sur la base des 10 meilleures années travaillées. Montant minimum : 250,78€ par mois (au 1er janvier 2006). Montant maximum : 776,70€ par mois (au 1er janvier 2006).
2ème Cat.	Etre dans l'incapacité d'exercer une activité professionnelle.	50 % du salaire annuel moyen, pris en compte dans la limite du plafond annuel de la sécurité sociale, des 10 meilleures années d'activité. Montant minimum : 250,78€ (au 1er janvier 2006). Montant maximum : 1 294,50€ (au 1er janvier 2006).
3ème Cat.	Etre dans l'incapacité d'exercer une activité professionnelle et dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie.	Montant de la pension d'invalidité de 2ème catégorie auquel s'ajoute le montant de la majoration forfaitaire pour tierce personne : 982,15€ par mois (au 1er janvier 2006).

Les CLIC en Loire Atlantique

CLIC Loire-Acheneau

1 impasse des Taurides
44340 BOUGUENNAIS
Téléphone : 02 40 69 41 10
Mail : clicloireacheneau@ville-bouguenais.fr

CLIC Seniors Indre – Saint Herblain

14 rue de l'Hôtel de Ville
44800 SAINT-HERBLAIN
Téléphone : 02 28 25 27 86
Mail : clicseniors.indresaint-herblain@saint-herblain.fr

CLIC du Pays de Pontchâteau/Saint Gildas des Bois

2 bis rue des Châtaigniers
44160 PONT-CHÂTEAU
Téléphone : 02 40 42 61 93
Mail : clic-pontchateau@orange.fr

CLIC Seniors Loire et Cens

6 rue de la Mairie
44880 SAUTRON
Téléphone : 02 40 63 80 29
Mail : clicseniorsloireetens@orange.fr

CLIC d'Erdre et Gesvres et de la Région de Blain

Parc d'activités La Grand'haie
44119 GRANDCHAMP-DES-FONTAINES
Téléphone : 02 28 02 25 45
Mail : clic.erdregesvresregionblain@cceg.fr

CLIC Intercommunal Loire et Erdre Canton de

Carquefou
21 rue Jules Verne
44470 CARQUEFOU
Téléphone : 02 28 23 26 51
Mail : clic.loire-erdre@wanadoo.fr

Pass'âges - CLIC du Territoire de Machecoul et Coeur de Retz

4 rue Saint Nicolas
44270 MACHECOUL
Téléphone : 02 51 70 93 37
Mail : clicpass-ages@laposte.net

Bureau Info Aînés - CLIC du Pays d'Ancenis

30, place Francis Robert
44150 ANCENIS
Téléphone : 02 40 96 12 51
Mail : clic.ancenis@wanadoo.fr

CLIC du Pays de Redon

7, rue des doutes
35600 SAINT-NICOLAS-DE-REDON
Téléphone : 02 99 71 12 13
Mail : clic@pays-redon-vilaine.fr

Vertou Villes Vill'âges - CLIC de Vertou

1, rue de la Garenne
44120 VERTOU
Téléphone : 02 28 01 82 24
Mail : clic-ville-vill-ages@wanadoo.fr

Vivre son âge - CLIC de La Chevrolière

Parc d'activités de Tournebride, Hôtel d'entreprise
n° 2
44118 CHEVROLIÈRE (LA)
Téléphone : 02 40 36 06 42
Mail : clic-vivresonage@orange.fr

CLIC gérontologique de la Communauté de Communes de Pornic

Mairie annexe du Clion-sur-Mer, 4 rue de la Gare
44210 PORNIC
Téléphone : 08 00 30 77 12
Mail : clic@ccpornic.fr

Pilot'âge - CLIC de la région nazairienne

10, Boulevard Gambetta - BP 70240
44614 SAINT-NAZAIRE
Téléphone : 02 40 17 19 20
Mail : caillonv@mairie-saintnazaire.fr

Nantes Entour'âge - CLIC de Nantes

12, rue Léopold Cassegrain - BP 63625
44036 NANTES
Téléphone : 02 40 99 29 80
Mail : nantesentourage-clic@mairie-nantes.fr

Guipa du Sud-Estuaire - CLIC de Paimboeuf

6, boulevard Dumesnildot
44560 PAIMBOEUF
Téléphone : 02 40 27 75 12
Mail : guipa@cc-sudestuaire.fr

Eclair'âge - CLIC de la presqu'île Guérandaise

26 bis Faubourg St Michel
44350 GUÉRANDE
Téléphone : 02 40 62 64 64
Mail : eclair-age@wanadoo.fr

CLIC du Pays de Châteaubriant

19, Grande rue
44110 CHÂTEAUBRIANT
Téléphone : 02 28 04 05 85
Mail : clicdupaysdechateaubriant@wanadoo.fr

Atout'âge - CLIC du Loroux-Bottereau

2, rue des Nonnains
44430 LOROUX-BOTTEREAU (LE)
Téléphone : 02 51 71 95 89
Mail : atout-age@wanadoo.fr

MDPH en Loire Atlantique

Rond Point du Forum d'Orvault 300 Route de Vannes boîte postale 10147 Cedex 1
44701 ORVAULT
Téléphone : 08 00 40 41 44
Fax : 02 28 09 40 51
Mail : accueil.mdp@loire-atlantique.fr

Les CCAS en Loire Atlantique

Centre Communal D'Action Sociale (C.C.A.S.)
9 esplanade Terrasses
44110 CHATEAUBRIANT
02 40 81 52 40
fax : 02 40 81 19 14

Centre Communal D'Action Sociale (C.C.A.S.)
pl Hôtel de Ville
44260 SAVENAY
02 40 58 39 40

Centre Communal d'action Sociale
7 Rue Chambellan,
44300 Nantes
02 40 49 63 11

Centre Communal d'action Sociale
1 Place St Similien,
44000 Nantes
02 40 99 27 00

Centre Communal d'action Sociale
16 Rue Anatole de Monzie,
44200 Nantes
02 40 20 62 62

Centre Communal d'action Sociale
6 Rue Laurent Bonnevey,
44200 Nantes
02 40 04 23 23

Centre Communal d'action Sociale

9 Rue Bréa,
44000 Nantes
02 40 73 41 83

Centre Communal d'Action Sociale CCAS

7 Avenue Olivier Guichard,
44500 Baule Escoublac (La)
02 51 75 75 30

Centre Communal d'action Sociale

29 Rue Malville,
44100 Nantes
02 40 76 95 77

Centre Communal d'Action Sociale C.C.A.S

Place Jean-Baptiste Daviais,
44400 Rezé
02 40 84 45 41

Centre Communal d'action Sociale

8 Rue Concarneau,
44000 Nantes
02 40 76 44 27

Nom – Prénom : JAHAN Estelle

Titre de la thèse : Rôle du Pharmacien d'officine dans la prise en charge sociale de la maladie d'Alzheimer et l'aide aux aidants

Résumé de la thèse :

La maladie d'Alzheimer de part le vieillissement de la population et l'absence de traitement curatif reste à l'heure actuelle une priorité médico-sociale majeure. Ce travail reprend dans une première partie une description de la pathologie, en décrivant succinctement les principaux traitements utilisés dans les désordres cognitifs.

La vie quotidienne au côté d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer étant difficile ce travail expose dans une seconde partie toutes les aides existantes pour soutenir au mieux la personne Alzheimer ainsi que sa famille proche.

Enfin un questionnaire a été élaboré à l'intention des pharmaciens afin d'évaluer leur degré de connaissances dans ce domaine.

MOTS CLÉS : MALADIE, ALZHEIMER, PRISE EN CHARGE, AIDES, PHARMACIEN D'OFFICINE
