HAL
open science

La maladie d'Alzheimer au quotidien et conseils du pharmacien

Sarah Beaugé-Fauconnier

To cite this version:

Sarah Beaugé-Fauconnier. La maladie d'Alzheimer au quotidien et conseils du pharmacien. Sciences pharmaceutiques. 2001. hal-01731960

HAL Id: hal-01731960

https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01731960v1

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

Ph N 2001 /71
Double

UNIVERSITE HENRI POINCARE – NANCY I

2001

FACULTE DE PHARMACIE

LA MALADIE D'ALZHEIMER AU QUOTIDIEN ET CONSEILS DU PHARMACIEN

BIBLIOTHÈQUE
PHARMACIE
ODONTOLOGIE
NANCY

THESE

Présentée et soutenue publiquement

le 30 novembre 2001

pour obtenir

le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

par Sarah BEAUGÉ - FAUCONNIER

Membres du Jury :

Président : M. Michel JACQUE, Professeur

Juges : M. Gabriel TROCKLÉ, Assistant
M. Alain MOREAU, Pharmacien

BU PHARMA-ODONTOL
D
104 059117 1

UNIVERSITE HENRI POINCARE – NANCY I

2001

FACULTE DE PHARMACIE

BIBLIOTHEQUE FACULTE DE PHARMACIE NANCY

LA MALADIE D'ALZHEIMER AU QUOTIDIEN ET CONSEILS DU PHARMACIEN

DB 25794

THESE

Présentée et soutenue publiquement

le 30 novembre 2001

pour obtenir

le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

par Sarah BEAUGÉ - FAUCONNIER

Membres du Jury :

Président : M. Michel JACQUE, Professeur

Juges : M. Gabriel TROCKLÉ, Assistant
M. Alain MOREAU, Pharmacien

FACULTE DE PHARMACIE

UNIVERSITE Henri Poincaré - NANCY I

Membres du personnel enseignant

Doyen : Mme Chantal FINANCE
Vice Doyen : Mme Anne ROVEL

BIBLIOTHEQUE FACULTE DE PHARMACIE NANCY

DOYENS HONORAIRES

M. BERNANOSE André
M. VIGNERON Claude

PROFESSEURS HONORAIRES

Mle BESSON Suzanne
Mle GIRARD Thérèse
M. LECTARD Pierre
M. MIRJOLET Marcel
M. PIERFITTE Maurice

PROFESSEUR EMERITE

M. LOPPINET Vincent

PROFESSEURS

M.	ASTIER Alain	Pharmacie Clinique
M.	ATKINSON Jeffrey	Pharmacologie
M.	BAGREL Alain	Biochimie fondamentale et clinique, Biotechnologies
Mle	BATT Anne Marie	Toxicologie
M.	BLOCK Jean Claude	Santé et Environnement
M.	BONALY Roger	Biochimie microbienne
Mme	CAPDEVILLE-ATKINSON	Pharmacologie Cardiovasculaire
Mme	FINANCE Chantal	Microbiologie moléculaire
Mme	FRIANT-MICHEL Pascale	Biomathématiques, Biophysique et Audioprothèse
Mle	GALTEAU Marie Madeleine	Biochimie
M.	HENRY Max	Biologie végétale
M.	HOFFMAN Maurice	Pharmacie clinique
M.	JACQUE Michel	Pharmacodynamie
M.	LABRUDE Pierre	Physiologie
M.	LALLOZ Lucien	Chimie organique
M.	LEROY Pierre	Physico-chimie appliquée à la formulation pharmaceutique
M.	MAINCENT Philippe	Pharmacie galénique
M.	MARSURA Alain	Chimie thérapeutique
M.	MARTIN Jean Armand	Chimie minérale et Minéralogie
M.	MORTIER François	Pharmacognosie
M.	NICOLAS Alain	Chimie analytique et Bromatologie
M.	REGNOUF DE VAINS Jean Bernard	Chimie Thérapeutique
Mme	SCHWARTZBROD Janine	Bactériologie - Parasitologie
M.	SCHWARTZBROD Louis	Virologie - Immunologie
M.	SIEST Gérard	Chimie Biologique
M.	SIMON Jean Michel	Droit et Economie de la Santé
M.	VIGNERON Claude	Hématologie

MAITRES DE CONFERENCES

Mme	ALBERT Monique	Bactériologie - Virologie
M.	BONNEAUX François	Chimie Thérapeutique
M.	CATAU Gérald	Pharmacodynamie
M.	CHEVIN Jean Claude	Chimie minérale
M.	CHILLON Jean Marc	Pharmacologie
M.	COLLIN Jean François	Pôle européen
Mme	COLLOMB Jocelyne	Parasitologie
M.	COULON Joël	Biochimie
M.	DECOLIN Dominique	Chimie analytique
M.	DUCOURNEAU Joël	Biophysique, Audioprothèse, Acoustique
Mme	FAIVRE-FIORINA Béatrice	GBM - Hématologie
M.	FERRARI Luc	Biochimie
Mle	FONS Françoise	Biologie Végétale et Mycologie
Mme	FUZELLLIER Marie Claude	Pharmacognosie
M.	GANTZER Christophe	Virologie
M.	GIBAUD Stéphane	Pharmacie Clinique
Mme	HASENFRATZ-SAUDER Marie Paule	Biologie Végétale
Mle	HINZELIN Françoise	Biologie végétale et Pharmacognosie
M.	HUMBERT Thierry	Interactions moléculaires
Mle	IMBS Marie Andrée	Bactériologie - Virologie et Parasitologie
M.	JORAND Frédéric	Santé et Environnement
Mme	KEDZIEREWICZ Francine	Pharmacie Galénique
Mme	LARTAUD-IDJOUADIENE Isabelle	Pharmacologie
Mme	LEININGER-MULLER Brigitte	Biochimie
Mme	LETOT Michèle	Bactériologie - Virologie et Parasitologie
Mme	LIVERTOUX Marie Hélène	Toxicologie
Mme	MARCHAL-HEUSSLER Emmanuelle	Chimie Analytique
Mme	MARCHAND-ARVIER Monique	Immunologie - Hématologie
M.	MENU Patrick	Physiologie
M.	MONAL Jean Louis	Chimie Thérapeutique
M.	NOTTER Dominique	Biologie cellulaire
Mme	PAULUS Francine	Informatique
Mme	PERDICAKIS Christine	Chimie organique
Mme	PICHON Virginie	Biophysique
Mme	POCHON Marie France	Chimie analytique
Mme	ROVEL Anne	Immunologie - Hématologie
M.	VISVIKIS Athanase	Toxicologie
Mme	WELLMAN-ROUSSEAU Maria Monika	Biochimie
Mme	ZINUTTI Colette	Pharmacie galénique

ASSISTANTS

Mme	BEAUD Mariette	Biologie Cellulaire
Mme	BERTHE Marie-Catherine	Biochimie
M.	DANGIEN Bernard	Botanique
Mme	MOREAU Blandine	Pharmacognosie
Mme	PAVIS Annie	Parasitologie
M.	TROCKLE Gabriel	Pharmacodynamie

PROFESSEUR ASSOCIE

Mme	GRISON Geneviève	Pratiques officinales

PROFESSEUR AGREGE

M.	COCHAUD Christophe	Anglais

SERMENT DES APOTHICAIRES

Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

« LA FACULTE N'ENTEND DONNER AUCUNE APPROBATION, NI IMPROBATION AUX OPINIONS EMISES DANS LES THESES, CES OPINIONS DOIVENT ETRE CONSIDEREES COMME PROPRES A LEUR AUTEUR ».

Au Président de thèse,

M. M.JACQUE,
Professeur de pharmacologie

Qui m'a fait l'honneur d'accepter la présidence de ce jury.
Que je remercie vivement de m'avoir accordé du temps et de m'avoir soutenue tout au long de ce travail.

Au jury,

M. G.TROCKLÉ,
Assistant en pharmacologie

Qui a accepté de bien vouloir juger ma thèse.
A qui je témoigne en cet ouvrage toute ma gratitude et ma sympathie.

M. A.MOREAU,
Pharmacien

Qui a également accepté de bien vouloir juger ma thèse.
Que je remercie de son chaleureux accueil dans son officine et de sa bienveillante sollicitude tout au long de mon stage de 6ème année.

Monsieur le Président et Messieurs les membres jurys,

Veuillez trouver en ce travail l'expression de mes sentiments les plus respectueux et le témoignage de ma sincère reconnaissance.

A mes parents,

A mon mari, Philippe,

A Lionel, mon frère et May, son épouse,

A Sophie, ma sœur et Christophe, son époux,

A mes grands-parents,

A mes beaux-parents,

A toute ma famille,

A tous mes amis,

Qui tous, à leur façon, m'ont apporté aide, soutien, encouragement et réconfort durant ces années d'études.

Que ce travail soit le témoignage de ma gratitude et de ma très profonde affection.

SOMMAIRE

INTRODUCTION 1

1ÈRE PARTIE : LA MALADIE D'ALZHEIMER 2

I. Histoire : d'hier à aujourd'hui 3

II. Qu'est ce que la maladie d'Alzheimer ? 6

III. Epidémiologie : maladie du 21ème siècle ? 7

IV. Quelle est la cause de la maladie d'Alzheimer ? Quels sont ses facteurs de risque ? 10

A. Facteurs génétiques 10

B. Facteurs de risque liés à l'environnement : 10

1. l'avancée en âge 10
2. les antécédents familiaux de démence 11
3. l'aluminium 11
4. le sexe féminin 11
5. un traumatisme crânien 11
6. le niveau d'éducation 12
7. la trisomie 21 12
8. l'âge des parents 12
9. la maladie de Parkinson 12

C. hypothèses du mécanisme : 13

1. hypothèse génétique 13
2. hypothèse virale 13
3. hypothèse toxique : aluminium en cause ? 14
4. hypothèse auto-immune 14
5. hypothèse radicalaire 14
6. hypothèse vasculaire et métabolique 14
7. hypothèse inflammatoire 14

V. Peut-on prévenir aujourd'hui la maladie d'Alzheimer ? 15

A. Œstrogènes 15
B. Anti-inflammatoires non stéroïdiens 15
C. Le tabac 15
D. Le vin 16
E. Thérapeutiques anticholinestérasiques 16
F. Le maintien d'une activité 16

VI. Physiopathologie 17

VII. Quels sont les signes cliniques de la maladie et quelle est son évolution ? 18

VIII. Comment évolue la maladie d'Alzheimer ? 23

IX. Quelles sont les complications engendrées par la maladie ? 24

A. La dénutrition et la déshydratation 24
B. Les complications psychiatriques 24
C. La perte d'autonomie 24
D. Conséquences pour l'entourage 24

X. Diagnostic 26

A. Généralités 26

B. Démarche du diagnostic 26
a) Diagnostic de démence 26
b) Elimination des autres causes de démence 28

XI. Faut-il communiquer le diagnostic de maladie d'Alzheimer au malade lorsqu'il est encore conscient ? 29

A. ☺ POUR 29
B. ☹ CONTRE 29

XII. Comment traiter la maladie d'Alzheimer ? *30*

A. Introduction 30

B. Prise en charge thérapeutique : 30
1. Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase 30
   a) Conditions de prescription 30
   b) Mécanisme d'action 31
   c) Les 3 anticholinestérasiques actuellement commercialisés 32
      - Cognex® 33
      - Aricept® 39
      - Exelon® 43

2. Thérapeutiques associées 47
   - La dépression 47
   - L'anxiété 47
   - Les troubles du sommeil 48
   - Les troubles délirants 48

3. Nutrition 48

C. Prise en charge psychosociale (non pharmacologique): 50
1. Soutien psychologique 50
2. Action psychologique 50

D. Les intervenants : 50
- Les acteurs de santé 50
- L'aidant 51

E. L'avenir thérapeutique : 51
1. Les médicaments neuroprotecteurs 51
2. Un vaccin ? 52

XIII. Conclusion de la 1ère partie *53*

2ÈME PARTIE : CONSEILS POUR LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER **54**

Introduction 55

I. Le rôle du pharmacien dans la maladie d'Alzheimer ***56***

II. Les médicaments ***57***

1. Les médicaments à éviter 57
2. Conseils pour la prise des médicaments 61

III. Les activités de la vie quotidienne du malade d'Alzheimer ***62***

Conseils pour :

1. La communication 63
2. L'alimentation 67
3. L'hygiène – toilette 72
4. L'habillage 80
5. Le sommeil 81
6. Les occupations et les loisirs 84
7. La conduite automobile 88

IV. Maintien à domicile ***90***

1. MAD et maladie d'Alzheimer 90

2. Quelques chiffres 91

3. Rôle du pharmacien 92

4. Aménagement idéal de l'environnement du malade : 92
   - 4.a Principes généraux 92
   - 4.b Aménagement idéal du domicile : 93
     - aménagements intérieurs 93
     - aménagements extérieurs 95
     - aménagements divers 95

5. Les aides physiques par du matériel médical : 96
- Liste de matériels utiles au malade 97
- Le rôle du pharmacien 97

6. L'entourage 98

7. Les aides à domicile : 98
- Aides ménagères 99
- Service de garde à domicile 100
- Les auxiliaires de vie 101
- Les services de soins infirmiers à domicile SAD 102
- Le portage de repas à domicile 103
- La vente et la location de matériel médical MAD 103
- Hospitalisation à domicile HAD 104
- Autres services utiles 105

8. Les autres aides pour un maintien à domicile : 105
- Centres d'accueil de jour 105
- Hôpitaux de jour 106
- Hôpital de nuit 107
- Hébergement de jour 107
- Accueil temporaire 107

V. Institutionnalisation 109

1. Accompagner aux limites du possible 109

2. Les problèmes fréquemment rencontrés par l'aidant naturel 109

3. Quelques chiffres 110

4. Les différentes prises en charge à temps complet : 111

- Le problème actuel 111

- Les différentes institutions : 111

ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS :
- Services de soins de court séjour 111
- Services de soins de moyen séjour 112
- Services de soins de long séjour 112

ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX D'HEBERGEMENT COLLECTIF : 113
- Logement-foyer 113
- Maisons de retraite 114
- Maisons d'accueil 115

5. Liste des établissements publics et privés de la Meurthe et Moselle 116

6. Le Couaroïl de la Charmille à Saint Quirin 117

7. Rôle du pharmacien 123

VI. Renseignements administratifs et financiers 124

1. Dispositions sociales : 124

1.a Remboursement et prise en charge des soins 124
1.b Invalidité 125
1.c Les aides financières 125

LES DIVERSES AIDES POSSIBLES : 125
- ❒ Indemnités journalières / pension invalidité 125
- ❒ Majoration tierce personne 126
- ❒ Prestation spécifique dépendance 126
- ❒ Allocation compensatrice tierce personne 127
- ❒ Aides au logement 128
- ❒ Aide sociale 128
- ❒ Couverture sociale des tierces personnes 129

RENSEIGNEMENTS *130*

1.d Les déductions fiscales et exonérations : 130
- ❒ Réductions d'impôts 130
- ❒ Exonération de certaines redevances et dégrèvements 131
- ❒ Exonération des cotisations patronales de la sécurité sociale pour l'emploi d'une aide à domicile 132

2. Mesures de protection juridique : 132
- ❒ La sauvegarde de justice 133
- ❒ La curatelle 134
- ❒ La tutelle 134

3. Le rôle du pharmacien 135

VII. Associations et adresses utiles *136*

1. Association France Alzheimer 136
2. Autre association 138
3. Adresses utiles 138
4. Rôle du pharmacien ? 139

CONCLUSION GÉNÉRALE 141

BIBLIOGRAPHIE 142

ABRÉVIATIONS 148

LEXIQUE 149

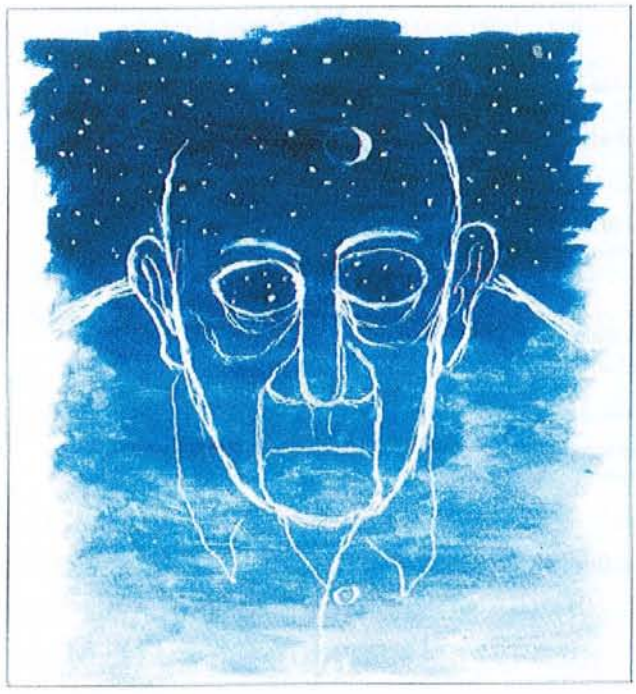
ANNEXES 150

Voici l'histoire d'un drame qui pourrait nous concerner demain. Un drame qui plane au-dessus de chacun de nous.
Jeanne était une institutrice et avait une passion particulière pour la poésie qu'elle retenait facilement. Puis la maladie a frappé. Elle se plaint de petits trous de mémoire anodins qui n'attirent pas l'attention immédiatement. Plus tard son comportement devient anormal : elle ne mange plus, elle multiplie des incidents, elle perd ses clés, ses propos deviennent incohérents, se perd dans des endroits familiers, oublie sa date de naissance, devient irritable…
Petit à petit, elle perd la mémoire immédiate. Puis c'est le tour de ses souvenirs lointains qui disparaissent…Elle ne reconnaît plus ses enfants et ses petits-enfants, ni même son conjoint.
Elle se met à vivre alors au présent et son passé s'envole, happé par le vide ouvert dans sa mémoire.
Aujourd'hui, cette femme grabataire vit au dépend de son entourage, isolée de son passé, des autres, isolée d'elle-même par un tabou, nommé ALZHEIMER.

1ÈRE PARTIE : LA MALADIE D'ALZHEIMER

Le malade, sa maladie et ses traitements

Afin d'être capable d'aider le malade et sa famille à la prise en charge globale de cette pathologie, le pharmacien doit acquérir un certain nombre de connaissances sur la maladie d'Alzheimer. Ainsi, cette 1ère partie permettra au professionnel de santé de revoir rapidement les généralités de la maladie et de réaliser une mise au point, avant de pouvoir jouer pleinement son rôle de conseiller et d'orienter les familles vers des structures spécialisées et adaptées.



I. Histoire : d'hier à aujourd'hui

(3, 13, 15, 21)

Aloïs Alzheimer (23)

A l'aube du XXème siècle, en 1906, un psychiatre et neuropathologiste allemand, nommé **Aloïs Alzheimer** décrit des altérations morphologiques touchant le cortex cérébral chez une patiente de 51 ans décédée à la suite d'une démence présénile. Son dossier clinique a joué un rôle clé dans l'identification de la maladie.

Elle se prénommait Auguste et son nom de famille débutait par D.
Le 26 novembre 1901, le docteur Alzheimer rencontra Auguste D à l'Hôpital de Francfort :
Alzheimer lui demande : - « comment vous appelez-vous ? »
La patiente lui répond : « Auguste. »
Alzheimer : « votre nom de famille ? »
Elle : « Auguste »
Alzheimer : « quel est le nom de votre mari ? »
Elle : « Auguste, je crois. »
Alzheimer, surpris : « votre mari ? »
Elle : « Ah, mon mari ! »
Alzheimer : « Etes-vous mariée ? »
Elle : « Avec Auguste. »
Alzheimer : « Avec madame D ? »
Elle : « Avec Auguste D. »

Ses troubles avaient commencé 6 mois plus tôt en avril 1901. Elle présentait des crises de jalousie qui ont duré deux semaines : elle croyait que son mari avait une liaison avec sa voisine. Puis elle avait de plus en plus des troubles de la mémoire et ne pouvait plus s'occuper de son foyer.

Pendant 5 ans, le Docteur Alzheimer suivit sa patiente en notant scrupuleusement l'évolution de ses symptômes. Elle mourut le 8 avril 1906. Convaincu que ses troubles avaient une origine physiologique, Alzheimer étudia le cerveau post-mortem de Auguste D. Grâce à des techniques de colorations, il pu mettre en évidence les caractéristiques du diagnostic neuropathologique :
les neurones présentaient un aspect particulier jamais décrit auparavant. Il révèle la formation de plaques séniles et de conglomérats de fibres anormales dans les neurones. Alzheimer appelle alors cette « nouvelle » maladie : « dégénérescence neurofibrillaire ». C'est à **Kraepelin** en 1910 que revient le nom de « maladie d'Alzheimer ».

En 1907, le compte rendu de la 37ème conférence des psychiatres allemands tenue à Tubingen est publiée.
Mais il n'est pas facile de donner une définition exacte qui fasse l'unanimité. En effet, il existe plusieurs types de démences :

- D'une part : - ***les démences primaires*** dont la maladie d'Alzheimer fait partie, qui ne sont pas dues à une autre pathologie
  - ***les démences secondaires***, qui sont dues à une autre affection telle que l'athérosclérose des artères cérébrales, les troubles hormonaux, les tumeurs cérébrales, …

- D'autre part, on distingue : - ***les démences préséniles*** qui sont susceptibles de survenir à l'âge de 45 ans
  - ***les démences séniles*** qui surviennent après 65 ans, bien que cette limite d'âge soit arbitraire.

Pendant de longues années, on distinguait la maladie d'Alzheimer qualifiée de démence primaire présénile et les démences des personnes âgées considérées comme une évolution normale liée au vieillissement physiologique. Ce n'est seulement qu'à la fin des années 60, que **Thomlison** s'aperçoit que la majorité des démences séniles sont du même type que la MA. Ces deux entités pathologiques, démences présénile et sénile, ne sont en fait pas aussi distinctes qu'on le croyait : il s'agirait d'une seule et même maladie. Actuellement, certains auteurs les regroupent sous le nom de « *maladie d'Alzheimer* », d'autres les nomment « *démences de type Alzheimer* » ; quant aux chercheurs français, ils distinguent encore la « maladie d'Alzheimer » – démence à début précoce ou présénile survenant avant 65 ans- des « démences séniles de type Alzheimer » – démence tardive survenant après 65 ans -.

En 1977, a lieu le premier congrès mondial sur cette maladie.
Puis les recherches progressent grâce à la biologie moléculaire, les scientifiques identifient la nature des lésions découvertes par Alzheimer, avancent des hypothèses quant à l'étiologie et au mécanisme de la pathologie.

En 1984, les recherches aboutissent à la découverte de la ***protéine bêta-amyloïde***, composante des plaques qui envahissent le cerveau.

En 1985, ils découvrent la ***protéine tau*** anormalement transformée chez les malades d'Alzheimer.
Ainsi, on affirme que la dégénérescence neurofibrillaire et la formation de plaques amyloïdes entraînent une ***perturbation de la neurotransmission*** et par suite la ***mort des neurones.***

Partout dans le monde, les recherches continuent pour comprendre les cascades d'événements qui conduisent à la maladie d'Alzheimer. La plupart des scientifiques sont aujourd'hui d'accord sur l'ordre d'apparition des différents acteurs de la maladie.
Puis un réseau d'associations pour aider les malades et la famille voit le jour et est mis en place petit à petit dans toute la France.

Aujourd'hui, les médias se penchent sur le **« Mystère Alzheimer »**, véritable problème de santé publique : la radio et la télévision parlent de cette terrible maladie à l'occasion de « la 6ème journée mondiale de la maladie d'Alzheimer », le 22 septembre 1999. Ils citent aussi des personnalités comme malades d'Alzheimer : Rita Hayworth et Ronald Reagan qui apporte son témoignage personnel.
Les articles consacrés à ce sujet sont nombreux à être publiés, les livres relatant de faits vécus se multiplient…médecins et pharmaciens se trouvent confrontés à ce type de malades…

II. Qu'est ce que la maladie d'Alzheimer ?

(1, 5)

Définitions :

La maladie d'Alzheimer est une ***maladie chronique*** du cerveau, d'origine inconnue qui est considérée comme la forme principale de démence * après 65 ans.
C'est une pathologie ***neurodégénérative***, qui se caractérise ***par une mort des neurones***, progressive et irréversible, au cours de laquelle il est observé une détérioration intellectuelle, émotionnelle et cognitive :
elle provoque des troubles de la mémoire, de la pensée et du comportement entraînant des problèmes d'adaptation à la vie quotidienne et une perte d'autonomie.

Une démence * est une altération sévère de plusieurs fonctions cognitives, telles que la mémoire, la pensée, l'intelligence, la personnalité.

Attention, toute plainte de mémoire ne signifie pas forcément trouble de la mémoire !

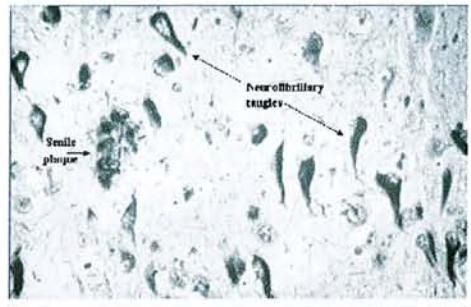


Figure 1 : plaques séniles et conglomérats de fibres anormales dans les neurones (61)

En bref :

- **La maladie d'Alzheimer n'est ni une folie, ni un phénomène normal du vieillissement, mais une maladie neurologique.**
- **C'est une altération acquise, grave et irréversible du fonctionnement intellectuel perturbant la vie sociale,**
- **Caractérisée par une disparition des neurones et un envahissement du cerveau par la substance amyloïde**

III. Epidémiologie, impact socio-économique et coût social : maladie du 21ième siècle ?

(1, 5, 6, 12, 13, 18, 22, 23, 40, 60, 61)

1. Epidémiologie :

L'abord épidémiologique de cette pathologie est complexe étant données les difficultés diagnostiques du vivant des patients.
Devant la carence en données épidémiologiques concernant la maladie d'Alzheimer, une étude de cohorte, nommée PAQUID a été réalisée par un groupe de chercheurs de l'INSERM en partenariat avec le laboratoire Novartis Pharma.
Menée depuis 1988, cette étude a été entreprise en région Aquitaine. C'est une cohorte de 4134 personnes âgées. Son suivi va encore se poursuivre pendant 5 ans au minimum.

Les deux objectifs principaux développés sont :

- *l'étude du vieillissement* cérébral normal et pathologique après 65 ans
- *l'identification des sujets à haut risque* de détérioration physique ou intellectuelle.

Grâce à ces enquêtes de cohorte, l'étude PAQUID va permettre de connaître la fréquence de la maladie d'Alzheimer, ses facteurs de risque, les signes d'entrée dans la maladie, son évolution, et les conséquences sociales de sa prise en charge. Elle est l'une des premières études européennes à proposer des chiffres de prévalence et d'incidence de cette pathologie, à partir d'un échantillon de la population générale.

Quelques chiffres :

Cf. Annexe 1 Nombre de MA en 2000 et en 2020 parmi les plus de 74 ans

Maladie du XXIème siècle, la maladie d'Alzheimer compte aujourd'hui **20 millions** de personnes atteintes dans le monde , 4 millions aux USA et **350 000 cas recensés** en France. Malgré ces chiffres alarmants, un tiers des cas sembleraient être encore non diagnostiqués.
Les scientifiques prévoient une multiplication des cas au cours du prochain siècle en raison du vieillissement de la population. Selon les prévisions de l'INSEE, les malades pourraient ainsi être **625 000 en France en 2020**, y posant un véritable problème de santé publique.

5% de la population française âgée de plus de 65 ans est atteinte .
Au-delà de 80 ans, une personne sur cinq est touchée, soit **20%**.
Ce chiffre varie selon les pays : 0,6% en Chine
10,3% dans certaines régions des Etats-Unis.

La MA est considérée comme **la 4ème cause de décès** chez les personnes âgées, après les maladies cardiaques, le cancer et l'accident cérébro-vasculaire.

Quelques résultats de l'étude PAQUID : bilan à 10 ans : prévalence et incidence :

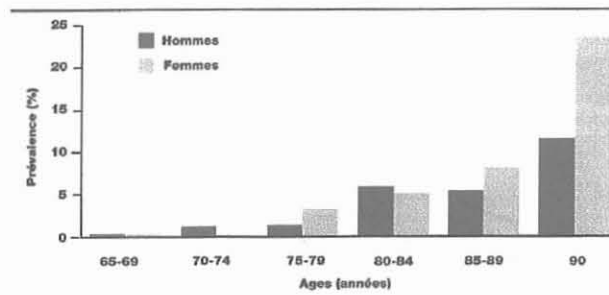
L'échantillon est constitué de 4134 personnes âgées de plus de 65 ans vivant en Gironde et en Dordogne.

La prévalence de la maladie d'Alzheimer est selon les résultats de l'étude PAQUID de 3.1%, soit 180 000 cas (en 1989).

Le risque augmente avec l'âge : en effet, la prévalence est 0.5% à 65 ans et de plus de 20% après 90 ans. Elle est plus élevée chez la femme après 85 ans.

La figure 2 (40) décrit la prévalence globale de la maladie d'Alzheimer en fonction de l'âge et du sexe :

Figure II - Prévalence globale de la maladie d'Alzheimer en fonction de l'âge et du sexe. Cohorte PAQUID 1988-1989



En France, son **incidence** annuelle est de :

5 pour 1000 habitants entre 65 69 ans

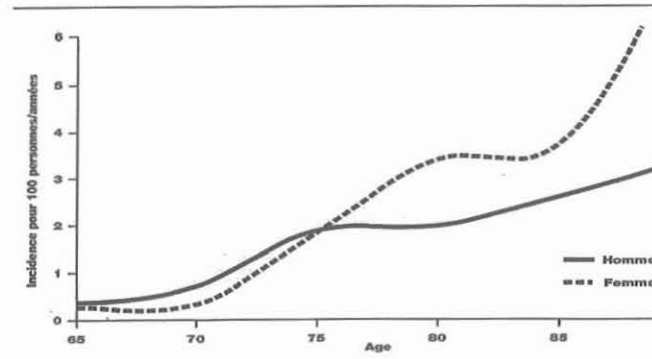
40 pour 1000 habitants après 85 ans

Ainsi l'âge pourrait être un facteur de risque mais l'évolution se poursuit en plateau au-delà d'un âge très avancé.

Au total, 60 à 70 000 nouveaux cas par an de malades d'Alzheimer.

La figure 3 (40) décrit l'incidence de la démence en fonction de l'âge et du sexe :

Figure III. Incidence de la démence en fonction de l'âge et du sexe : PAQUID 1989-1996.



☞ Chiffres clés

Impact de la MA en France :

- Nombre de personnes atteintes : 350 000 (soit 2/3 personnes atteintes de démences séniles).
- Nouveaux cas par an : 60 à 70 000
- Nombre de décès par an : 40 à 65 000
- Coût mensuel de la prise en charge sociale du malade : 15 à 20 000F

ISSN n° 0758-1610 /2000

2. Impact socio-économique et coût social :

A l'heure actuelle, c'est surtout la famille qui supporte le coût élevé d'une telle maladie.
Au total, la maladie d'Alzheimer coûterait **1,2 millions de francs par patient**, soit **120.000F par an et par patient.**
Le coût de la démence (dont la maladie d'Alzheimer) a été évalué à **7 milliards de francs par an** pour la France.

On distingue :

- *les coûts directs* :
  - des frais médicaux : consultations, hospitalisations, médicaments, examens
  - des frais non médicaux : transports, institutions, habitations adaptées, aides sociales
- *le coût indirect*, difficilement évaluable : perte de productivité de l'entourage suite au handicap du patient.

Ex :
Le coût d'un garde malade jour et nuit est compris entre 15 000F et 20 000F/mois.
L'hébergement médicalisé va de 9 000F à 20 000F/mois.
L'accueil de jour est de 100 à 300F/jour.

☞ En raison de l'évolution démographique et du vieillissement croissant de la population occidentale, la MA va devenir un sérieux problème de santé publique et de société dans les vingt prochaines années.
Mais les nombreux efforts de recherche sur la maladie d'Alzheimer semblent être à la mesure de cet enjeu, puisque chaque semaine, on ne recense pas moins de 50 publications scientifiques sur le sujet. En outre, ils commencent à porter leurs fruits

grâce à des dépistages précoces et à des traitements nouveaux préservant plus longtemps l'autonomie des malades.
La mise en place de mesures préventives aura des conséquences tout à fait significatives sur le coût en santé publique engendré par cette maladie : retarder de 5 ans le début clinique de la maladie diminuerait de 50 % le nombre de sujets déments ; une forte mobilisation pour un diagnostic précoce, la mise en place de réseaux de prise en charge coordonnés, des stratégies thérapeutiques maîtriseront davantage l'évolution de la maladie d'Alzheimer et diminueront ainsi le coût social.

IV. Quelle est la cause de la maladie d'Alzheimer ? Quels sont ses facteurs de risque ?

(2, 3, 5, 8, 9, 11, 12, 13, 15, 18, 22, 31, 32)

La maladie d'Alzheimer est encore un MYSTERE !

La cause déclenchante et exacte de la maladie reste encore inconnue à l'heure actuelle, mais plusieurs hypothèses plus ou moins liées ont été avancées.

A. Facteur génétique :

L'hypothèse génétique repose sur un certain nombre d'observations cliniques : des jumeaux atteints de la maladie d'Alzheimer, des formes familiales précoces de la maladie.
La présence de mutations sur certains gènes a été mise en évidence dans les rares formes familiales (5%) : les chromosomes concernés seraient les n°14, 19, 21.
Mais cela ne permet pas d'affirmer que cette pathologie est héréditaire au sens strict.

B. Facteurs de risque liés à l'environnement :

Certains facteurs semblent favoriser l'apparition de la maladie :

1. l'avancée en âge :

Argument :
L'âge apparaît comme le facteur déterminant majeur.
D'après les études rétrospectives, l'augmentation de l'âge est associée à une augmentation exponentielle de la fréquence de la maladie d'Alzheimer.

2. les antécédents familiaux de démence :

Arguments :

- Il existe des formes familiales précoces transmises par un mode autosomique dominant.
- Pour les formes à début tardif, on a remarqué parfois une accumulation des cas dans la famille.

Relativisation :
Mais il pourrait s'agir dans ce cas d'une exposition commune à un facteur de risque identique.

➔ Ces deux facteurs sont les plus fréquemment retrouvés dans les études.

3. l'aluminium :

Argument :
Le cerveau des malades contient des taux anormalement élevés d'aluminium dans les plaques séniles.

Relativisation :
La neurotoxicité de l'aluminium fait l'objet de nombreuses controverses : l'exposition à l'aluminium sous différentes formes - dans les aliments, l'eau, les médicaments, les déodorants corporels…- a été et est encore mise en accusation.
Certains démontrent que le lien semble faible entre la maladie d'Alzheimer et ce métal : l'OMS déclare en 1998 : « il n'y a pas de preuve que l'aluminium soit à l'origine de la MA. L'aluminium n'induit pas de pathologie de type Alzheimer in vivo, dans aucune espèce, y compris l'espèce humaine » !
D'autres prouvent le contraire : l'INSERM confirme la même année qu'il y a effectivement une relation causale entre MA et exposition à l'aluminium.

La question hante encore aujourd'hui les scientifiques et les autorités sanitaires car l'aluminium est omniprésent : on soupçonne toujours le rôle de ce métal dans l'apparition de cette pathologie.

4. le sexe féminin :

On constate dans toutes les études que la prévalence de la MA chez les femmes est supérieure à celle chez les hommes, même en tenant compte de l'espérance de vie.

5. un traumatisme crânien :

Arguments :

- Le cerveau des boxeurs présente des dégénérescences neurofibrillaires identiques à celles retrouvées dans le cerveau des malades d'Alzheimer.

- La relation entre un antécédent de traumatisme crânien chez des hommes et la survenue de la maladie d'Alzheimer a été établie.

Relativisation :
L'étude est rétrospective et le souvenir d'un événement traumatisant est plus facile chez les sujets atteints et leurs familles qui sont plus sensibilisés.

6. le niveau d'éducation :

Arguments :
- Un faible niveau d'éducation est associé à une prévalence plus élevée de démence Alzheimer.
- Avec un faible niveau d'éducation associé à une plus faible réserve neuronale, la perte des neurones s'exprimerait cliniquement plus rapidement.
- Le niveau d'éducation corrélé à un niveau socio-économique serait associé à certains facteurs d'exposition encore non identifiés.

Relativisation :
La caractérisation de la fonction cognitive dépend des tests psychométriques dont les réponses sont directement influencées par le niveau d'éducation du malade.

7. la trisomie 21 :

Argument :
Les lésions anatomopathologiques chez les trisomiques 21 âgés sont communes à celles des malades d'Alzheimer. Ainsi des antécédents familiaux de trisomie 21 pourraient constituer un risque de survenue de la maladie d'Alzheimer.

Relativisation :
La relation n'est pas retrouvée dans toutes les études.

8. l'âge des parents :

Argument :
Un âge avancé de la mère du patient constituerait un facteur de risque.
Cette relation est associée à l'élévation du risque de trisomie 21 avec l'âge maternel.

Controverse :
La relation n'a pas été démontrée sur un grand nombre d'effectifs.

9. maladie de Parkinson :

Argument :
Dans quelques cas, les maladies ont été retrouvées associées.

Relativisation :
La coexistence des lésions des deux maladies pourraient s'expliquer par des facteurs de susceptibilité communs aux deux pathologies.

☞ L'hypothèse d'une origine ***multifactorielle*** semble la plus raisonnable :
la maladie d'Alzheimer serait due à l'addition d'un facteur génétique et d'un ou plusieurs facteurs d'environnement. En effet, même chez les jumeaux, la maladie ne les frappe simultanément que dans la moitié des cas.
Les facteurs génétiques pourraient être directement impliqués dans l'apparition de la maladie dans les formes précoces, et les autres facteurs de risque pourraient n'être que des facteurs prédisposants.

C. hypothèses du mécanisme :

Pourquoi certains neurones sont-ils vulnérables et finissent-ils par mourir ?
Des travaux sur le mécanisme de la maladie d'Alzheimer ont conduit a plusieurs hypothèses :

1. hypothèse génétique :

Comme cela a été dit précédemment, des altérations génétiques précises ont été mises en évidence.
Il s'agit de mutations ou perturbations de gènes :

- le *gène de l'APP*, situé sur le chromosome 21 conduit à la formation du précurseur de la protéine bêta-amyloïde, elle-même à l'origine de la constitution des plaques séniles. (cf. trisomie 21)

- le *gène de l'ApoE*, situé sur le chromosome 19, qui a plusieurs allèles dont un serait un facteur de risque de développer cette pathologie. L'ApoE rend les dépôts de protéine bêta-amyloïde insolubles.

- d'autres gènes mutés sont impliqués dans cette pathologie : *S182, STM2…*

2. hypothèse virale :

L'hypothèse d'une expression anormale d'un gène par un virus n'est pas exclue.
Les dépôts amyloïdes pourraient être le résultat d'une agrégation de prions (protéines infectantes).

3. hypothèse toxique : aluminium en cause ?

Le plomb, le mercure et l'aluminium sont reconnus comme toxiques pour le cerveau... L'aluminium est notamment responsable de la « démence des dialysés », mais la relation entre MA et Aluminium reste encore à démontrer.

4. hypothèse auto-immune :

Une réaction auto-immune pourrait être responsable de l'attaque du cerveau par formation d'auto-anticorps dirigés contre certaines structures du cerveau et entraînant leur destruction.

5. hypothèse radicalaire :

Les radicaux libres générateurs d'oxydations incontrôlées seraient peut-être responsables de la mort neuronale.
Dans le cerveau d'un malade Alzheimer, la SOD (Super Oxyde Dismutase) serait en excès, ne jouerait plus son rôle protecteur contre les effets délétères des radicaux libres, et produirait plus de radicaux libres qu'elle n'en consomme. Ces derniers seraient responsables de l'attaque cellulaire du cerveau.
Le gène codant pour SOD se situant sur le chromosome 21 est impliqué dans l'hypothèse génétique.

6. hypothèse vasculaire et métabolique :

Dans le cerveau des malades d'Alzheimer, on observe une difficulté d'extraire le glucose et l'oxygène au niveau du cortex temporo-pariétal, s'accompagnant d'une diminution du débit de perfusion dans ces régions. Mais il pourrait bien s'agir d'une conséquence.

7. hypothèse inflammatoire

Une stimulation continuelle du système immunitaire conduirait à un état inflammatoire chronique au niveau du cerveau et entraînerait par conséquent une perte de neurones. L'effet protecteur des AINS démontré par les études épidémiologiques va dans le sens de cette hypothèse (*cf. V. prévention*).

V. Peut-on prévenir aujourd'hui la maladie d'Alzheimer ?

(5, 8, 12, 19, 22)

Des facteurs protecteurs de la maladie d'Alzheimer ont été mis en évidence et son actuellement en cours d'évaluation.

A. Œstrogènes :

Argument :
Facteur protecteur des maladies cardio-vasculaires, la prise d'un traitement hormonal substitutif de la ménopause à long terme serait aussi associée à une diminution de 50% du risque de maladie d'Alzheimer chez la femme âgée.

Controverse :
La prise d'œstroprogestatifs pourrait être le témoin de conduites hygiénodiététiques protectrices chez ces femmes traitées et suivies.

B. Anti-inflammatoires non stéroïdiens :

Arguments :

- La prise d'AINS à long terme comme dans le traitement de la PAR diminue le risque de développer une maladie d'Alzheimer.
- Des processus inflammatoires interviendraient dans la pathologie.

Controverse :
Cet effet protecteur a été démontré sur un effectif faible.

C. Le tabac

Argument :

- Le risque de maladie d'Alzheimer est réduit de 20% chez les fumeurs.
- Des relations entre nicotine, récepteurs nicotiniques et maladie d'Alzheimer ont été décrites.

Controverse :
Facteur de risque sur la mortalité et entraînant des effets délétères, le tabac pourrait favoriser la sélection des patients dans les études.

D. Le vin

Argument :
La consommation modérée et régulière de vin (à raison de ½ litre par jour) serait un facteur protecteur de cette pathologie, tout comme dans les maladies cardio-vasculaires.

Relativisation :
La consommation régulière pourrait être le témoin de modes de vie et de conditions hygiénodiététiques protecteurs.
S'agit-il d'un effet propre du vin ou d'un effet plus général de l'alcool ?
Mais attention, la consommation excessive d'alcool est dangereuse pour la santé, notamment toxique pour les neurones.

E. Thérapeutiques anticholinestérasiques :

Ces nouveaux médicaments sont eux-mêmes évalués pour une protection au niveau des neurones, chez les patients en état de pré-démence.

F. Le maintien d'une activité :

Conserver des activités telles que le jardinage, le bricolage, la lecture, la musique, le sport, permettrait de se protéger de la MA.
Les activités physiques et intellectuelles seraient des facteurs protecteurs de cette pathologie.

VI. Physiopathologie :

(5, 13, 15)

Les rares certitudes que l'on puisse avoir dans la physiopathologie de la maladie d'Alzheimer sont **l'existence d'un dysfonctionnement et la mort de certains neurones**, notamment ceux qui libèrent un neuromédiateur, **l'acétylcholine (ACh)**.

- Trois principales modifications histologiques prédominant dans l'ensemble du cortex cérébral sont à l'origine de la **mort neuronale** :
  - la **formation de plaques séniles** qui sont des dépôts de peptide bêta amyloïde
  - les **dégénérescences neurofibrillaires** dues à l'accumulation de fibres anormales (formées de protéine tau) dans le corps cellulaire du neurone
  - les **dégénérescences granulovacuolaires** qui sont constituées de vacuoles cytoplasmiques.

Le peptide bêta amyloïde et la protéine tau sont les deux constituants de base des deux types de lésions qui caractérisent la maladie d'Alzheimer.

- Le **dysfonctionnement des neurones** entraînent une déperdition neuronale en acétylcholine :
  La réduction de la neurotransmission cholinergique entraînerait un déficit mnésique. Ces arguments sont liés à la constatation des troubles de mémoire causés par les anticholinergiques. Les thérapeutiques enrayent la diminution en ACh par le blocage de cette enzyme destructrice :
  au milieu des synapses cholinergiques, l'acétylcholine est hydrolysée par les cholinestérases : butyrylcholinestérases (en périphérie) et acétylcholinestérases (liées aux fonctions mnésiques).
  cf. mécanisme d'action des médicaments anticholinestérasiques.

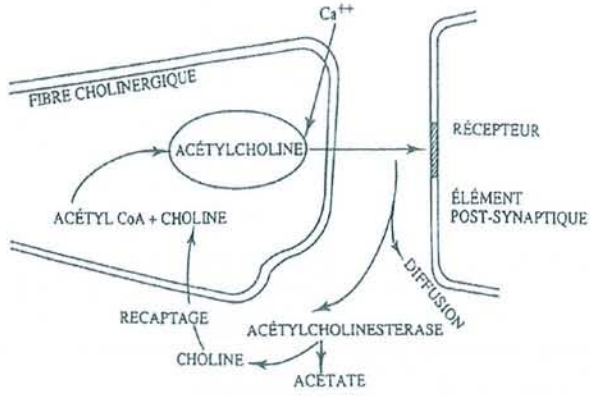


Figure 4 : fonctionnement d'une synapse cholinergique (13)

VII. Quels sont les signes cliniques de la maladie et quelle est son évolution ?

(5, 8, 13 ,15, 18)

Mémoire trouble (23)

« la mémoire est nécessaire pour toutes les opérations de l'esprit »
Pascal

Le pharmacien est bien placé pour prodiguer de bons conseils, car il a beaucoup d'atouts : le patient peut le voir sans rendez-vous, il connaît bien les malades, il est disponible, est ouvert à l'écoute et peut consacrer généralement plus de temps que le médecin. Ainsi, le pharmacien recueille les confidences de la vie de tous les jours. Il peut alors détecter des signes de l'apparition de la MA. Dans tous les cas il n'est pas de son devoir de poser un diagnostic. Le pharmacien doit seulement ***orienter*** le patient vers un médecin en vue d'un examen complet.
Son rôle est d'***écouter*** le malade, de savoir le ***conseiller*** et le ***rassurer***.

La maladie d'Alzheimer est une démence neurodégénérative qui ***débute de façon insidieuse et qui se développe lentement et progressivement.***
Elle est définie comme un syndrome démentiel caractérisé par des troubles de la mémoire des faits récents (mémoire à court terme) associés à une altération de la pensée et du jugement.

Les signes cliniques de la maladie ont une grande hétérogénicité inter et intra-individuelle : l'altération des différentes fonctions n'est pas homogène au sein d'une même fonction ; les troubles et les évolutions sont variables d'une personne à l'autre. Ils n'apparaissent pas toujours dans le même ordre.
Les signes regroupent :

- **des troubles cognitifs :** mémoire, raisonnement, orientation, trouble de l'attention, …
- **des troubles de l'humeur :** dépression, hallucinations,…
- **des troubles du comportement :** agitation, agressivité, insomnies,…

Les 11 symptômes d'alarme de la maladie d'Alzheimer sont les suivants :

- **Pertes de mémoire** fréquentes et récentes gênant les activités de la vie quotidienne :

Emplacements des objet, noms de personnes, dates d'anniversaire,…
Ces troubles sont les plus précoces et les plus constants.
C'est le symptôme initial de la maladie dans 75% des cas. Il porte sur les faits récents et le sujet a du mal à mémoriser de nouvelles informations.
La mémoire des faits anciens est plus longtemps préservée. Mais très vite les troubles touchant cette mémoire apparaissent.

↳ Mais pas de panique ! Nous avons tous un jour oublié un nom, un numéro de téléphone, un rendez-vous, ce que nous étions venus faire dans cette pièce…et cela est parfaitement normal !
D'ailleurs heureusement que nous oublions beaucoup de choses car sans les oublis nous ne pourrions pas vivre ! Notre cerveau ne peut pas garder toutes les informations qui lui sont soumises.
Si les « oublis » deviennent graves et répétitifs, et qu'ils ne sont pas réversibles ultérieurement, alors il y a lieu de s'inquiéter.

- **Difficultés à accomplir les activités quotidiennes**, telles que les tâches domestiques : courses, préparation des repas, gestion du budget, tâches ménagères, difficultés à s'habiller…

↳ Attention ! Il nous est tous arrivé de laisser brûler un plat sur le feu, lorsque nous sommes distraits ou de mettre un objet dans le réfrigérateur alors qu'il n'a rien à y faire ! Mais lorsque l'on ne sait plus comment fonctionne la machine à laver ou lorsque l'on ne sait plus comment allumer le téléviseur, alors il y a lieu de s'inquiéter.

- **Troubles du langage** :

C'est le trouble le plus fréquent après l'amnésie. Le langage oral et écrit sont atteints.
Le malade a beaucoup de difficultés à trouver le mot juste.
Par crainte de ne pas trouver le bon mot, le sujet s'exprime de moins en moins et il évolue vers un mutisme terminal.

↳Aussi, il nous est tous arrivé de chercher nos mots ou de ne plus savoir ce que nous voulions dire, mais lorsque ces troubles deviennent de plus en plus fréquents et s'aggravent, alors il y a lieu de s'inquiéter.

- **Désorientation dans le temps et dans l'espace** :

Ce signe est très souvent précoce.

↳Il nous est tous arrivé de perdre notre voiture sur un parking géant ou de ne plus savoir quel jour nous sommes (surtout en vacances !). Mais se perdre dans sa propre rue et de ne plus savoir rentrer chez soi, alors c'est un signal d'alarme.
Quand la personne n'a plus la notion du temps et se croit en 1900…au lieu de 2000, alors c'est aussi un signal d'alarme.

- **Pertes de jugement** et de capacité à prendre des décisions, surtout en ce qui concerne l'argent.

↳Nous avons tous oublié de faire une chose importante. Mais oublier comment s'habiller ou mettre deux paires de chaussettes l'une sur l'autre, ce n'est pas normal.

- **Difficultés à traiter des questions abstraites**, à réaliser des calculs, à intégrer de nouvelles connaissances.

↳Nous avons tous eu des difficultés à nous occuper des papiers administratifs. Mais oublier comment et pourquoi il faut s'occuper de ses papiers faits régulièrement n'est pas normal.

- **Difficulté de reconnaissance d'autrui**, même des personnes très proches : conjoint, enfants, petits-enfants

↳Les grands-parents ont souvent du mal à reconnaître un enfant qui a beaucoup grandi et qu'ils n'ont pas vu depuis plusieurs années. Mais si grand-mère ne reconnaît plus ses petits-enfants qu'elle voit souvent, alors, il y a lieu de s'inquiéter.

- **Objets égarés** : rangement à des endroits incongrus.

↳Tout le monde perd ses lunettes … Où sont-elles ? Sur la tête ! Mais égarer ses clés dans le réfrigérateur n'est plus normal.

- **Changement d'humeur et/ou de comportement** rapide :

Agitation, dérèglement du sommeil, agressivité verbale… dépression

↳Nous avons tous été de mauvaise humeur un jour où le temps n'est pas au beau fixe. Mais il n'est pas normal d'avoir une humeur qui varie à chaque instant ou de s'abandonner à de violentes colères irraisonnées.

- **Modifications de la personnalité** :

Apathie, désintérêt, irritabilité, égocentrisme

↳Il est vrai que la personnalité change un peu avec l'âge. Mais des modifications très importantes de sa personnalité ne sont pas normales.

- **Perte d'initiative et de motivation** : passivité.

↳Nous avons tous été un jour ou l'autre lassés par nos activités trop répétitives, mais cette lassitude est heureusement passagère. Mais si le tonus ne revient pas et que l'entourage doit sans cesse stimuler la personne, alors il faut peut-être s'inquiéter.

➔ Tous ces signes perturbent la vie sociale du malade et ont un retentissement sur les relations avec son entourage.

☞ En résumé :

Les signes cliniques qui doivent alarmer se définissent par les **quatre « A » ou « le syndrome aphaso-apraxo-agnosique avec amnésie antérograde » :**

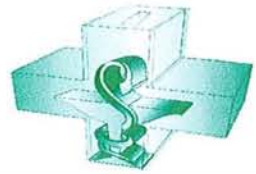
- **Amnésie*** : perte de mémoire antérograde (faits nouveaux) puis rétrograde (faits anciens)
- **Aphasie*** : désigne les troubles du langage.
- **Apraxie*** : se définit par la maladresse gestuelle.
- **Agnosie*** : se définit par un défaut de reconnaissance.

➔ Lorsque les « quatre A » sont réunis, le diagnostic de maladie d'Alzheimer est *très probable.*

A cela s'ajoutent les autres troubles : du comportement, de la personnalité, de l'humeur…

Un des problèmes de la MA est que les malades oublient qu'ils oublient !

Le conseil du pharmacien :



☞ Un patient vient confier ses doléances au pharmacien à propos de tels symptômes observés chez un membre de son entourage :
le pharmacien peut conseiller d'en parler au malade et de l'amener à consulter un médecin. Il peut également suggérer au proche du malade de lui dire les symptômes observés et lui avouer sa préoccupation à ce sujet, sans oublier qu'une des caractéristiques de la maladie est l'absence de reconnaissance des troubles par le sujet (anosognosie*).

☞ Le pharmacien essaiera de veiller à ce que l'entourage ne banalise pas de tels signes qui pourraient être le début de la maladie d'Alzheimer, afin de ne pas retarder le diagnostic.

VIII. Comment évolue la maladie d'Alzheimer ?

(5, 15, 18)

- La dégradation des fonctions cognitives est : ***insidieuse, lente, progressive et surtout imprévisible***. En effet, la vitesse d'évolution est très variable d'un patient à l'autre.

- Les premières lésions cérébrales apparaîtraient dix ans avant les premiers symptômes.
  La maladie évolue sur ***8 à 10 ans*** en moyenne, mais elle peut durer plus de 20 ans.

- La pathologie évolue en différents stades qui sont les suivants :

1. Stades	Clinique
STADE 1 : FORME LEGERE	Langage conservé Perte de mémoire des faits récents Troubles de l'attention Ils peuvent être aphasiques et / ou agnosiques et / ou apraxiques Tous les signes apparaissent en 2 à 4 ans, dans un ordre variable selon les patients.
STADE 2 : FORME MODEREE	Phase d'état avec une démence massive Troubles psychotiques associés
STADE 3 : FORME SEVERE	Aggravation des signes Augmentation de la dépendance : incontinence, anorexie, boulimie,…

- Mais il faut bien être conscient que certains symptômes peuvent apparaître à n'importe quel stade. L'énoncé des trois stades permet simplement d'évaluer la progression de la maladie, de prendre conscience des problèmes potentiels qui peuvent survenir et de pouvoir ainsi les anticiper.

- L'évolution va toujours dans le sens de l'aggravation et entraîne au fil du temps de nombreuses complications, puis elle aboutit au décès du malade 8 à 10 ans après le début de la maladie.

IX. Quelles sont les complications engendrées par la maladie ?

(5, 16)

Ces fréquentes complications aggravent la maladie elle-même et rendent davantage difficile la prise en charge par l'entourage : *cf. tableau 1 (16)*

- La **dénutrition et la déshydratation** sont des états fréquents chez le sujet âgé, mais d'autant plus fréquents qu'il s'agit d'une personne âgée *malade* :

Dénutrition et déshydratation ont aussi pour conséquence :

- une perte de poids
- une anorexie
- des infections (par manque de protéines)
- des escarres
- des embolies
- une cachexie
- des troubles neurologiques : épilepsie, rigidité, akinésie…

Et cet état constitue un ***cercle vicieux***… car toute ces conséquences s'auto - entretiennent et semblent aggraver la maladie d'Alzheimer elle-même ! La déshydratation, par exemple, peut provoquer un syndrome confusionnel.

- **Les complications psychiatriques** sont aussi des conséquences des troubles du comportement inhérents à la maladie :

Le malade ne cherche plus à communiquer avec son entourage qui renonce à une telle situation ; il se sent rejeté du monde réel et plonge alors davantage dans son isolement. Ceci entraîne alors fréquemment : dépression, agressivité, hallucinations,…

- **La Perte d'autonomie** par perte des fonctions essentielles aux activités quotidiennes entraîne inexorablement : dépendances physique et psychique.

- **Conséquences pour l'entourage** :

Il a été remarqué que 30% des personnes proches du malade d'Alzheimer font une dépression suite à ce lourd diagnostic.

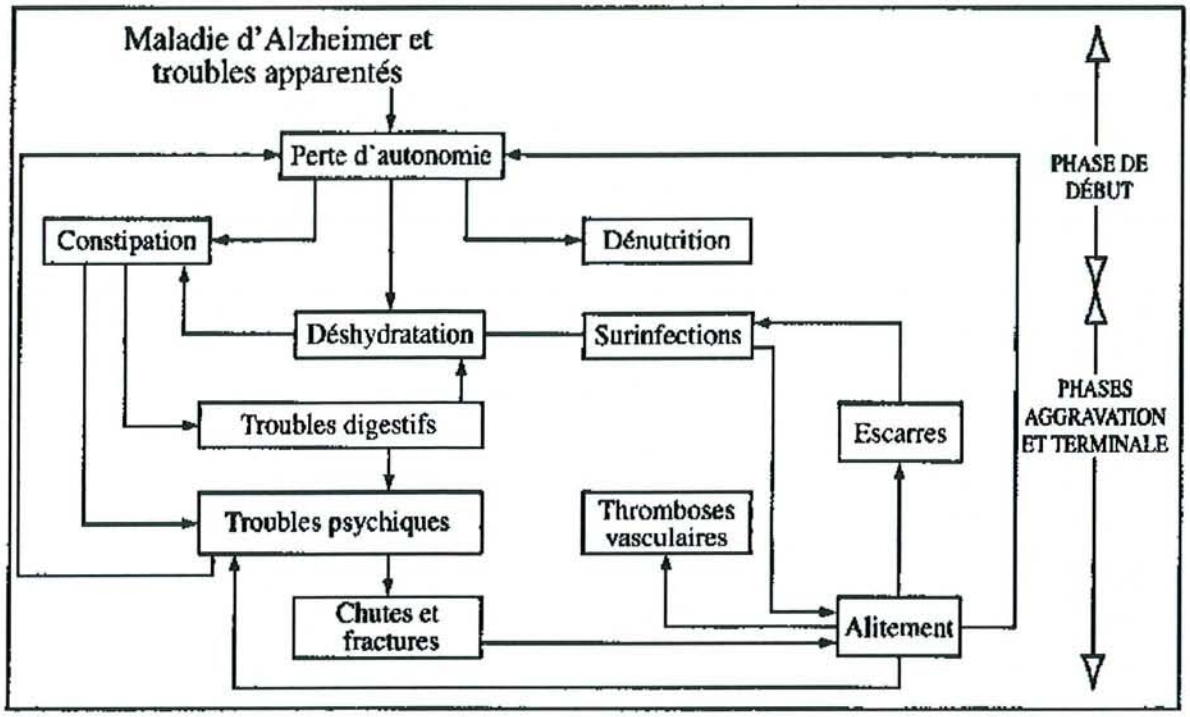


Tableau 1: **Complications possibles chez les patients qui souffrent de la maladie d'Alzheimer.**

Le passage à l'état grabataire est quasiment inéluctable. Toutes les complications de la maladie s'accompagnent d'une souffrance parfois insupportable aussi bien pour le patient que pour son entourage qui se sent impuissant face à la lente dégradation de la personne aimée.

☞ Les rôles du médecin et du pharmacien sont alors essentiels dans :

- le soutien psychologique du malade et sa famille
- l'accompagnement
- et dans la prise en charge totale de la maladie.

X. Diagnostic :

(1, 5, 13, 15, 18)

A. Généralités :

Seule l'observation post-mortem des lésions cérébrales caractéristiques pose le diagnostic de certitude de la maladie d'Alzheimer, puisque cette pathologie est définie par la mise en évidence des plaques séniles et des dégénérescences neurofibrillaires. En effet, nous ne disposons actuellement d'aucun marqueur biologique permettant de réaliser ce diagnostic du vivant des patients.
Ainsi, la détermination de la maladie d'Alzheimer est un ***diagnostic clinique et d'exclusion :*** il repose sur l'élimination des autres pathologies qui pourraient être la cause d'un syndrome démentiel. En effet de nombreuses maladies neurologiques, psychiatriques ou métaboliques ont des symptômes semblables à ceux de cette pathologie.
Il ne s'agit alors que d'un diagnostic de probabilité plus ou moins forte.

La difficile identification de la pathologie a pour conséquence un diagnostic tardif. Généralement, ce dernier est posé 3 ans après les premiers signes. (Evidemment, plus le diagnostic sera précoce, plus on pourra espérer que le bénéfice pour le patient sera significatif.) Mais encore dans 44% des cas, la maladie reste malheureusement méconnue.

B. Démarche du diagnostic :

Le plus souvent, c'est la famille du malade, inquiète qui est à l'origine de la consultation chez le médecin. Parfois, c'est le malade lui-même qui en prend l'initiative, conscient des troubles.

La démarche diagnostique consiste à évoquer un syndrome démentiel, puis à mener une enquête étiologique qui écarte les autres causes de démences. A l'issue de cette étude, le médecin peut retenir le diagnostic de maladie d'Alzheimer.

a) DIAGNOSTIC DE DEMENCE :

Le diagnostic repose d'abord sur un ***examen clinique*** du patient réalisé par un spécialiste tel que neurologue, psychiatre, un gériatre ou un généraliste.
Le médecin observe le comportement, s'entretient avec le malade et son entourage. Il essaiera de mesurer la prise de conscience qu'a le patient de ses troubles.

Les médecins généralistes et spécialistes disposent aujourd'hui de tests simples et rapides qui permettent de soupçonner une éventuelle maladie d'Alzheimer.

Grâce à ces tests spécifiques, le médecin peut évaluer la dégradation des fonctions cognitives. Ainsi, le dépistage peut être possible dès le cabinet du généraliste.

☞ Le pharmacien peut orienter un patient qui présente des troubles mnésiques vers un médecin et conseiller de ne pas hésiter à consulter au moindre doute, car les résultats du test peuvent parfois rassurer une personne inquiète à tord.

Les tests d'évaluation de la démence :

➢ La mesure de l'autonomie est réalisée par l'observation des activités de la vie quotidienne, grâce à l'échelle ***IADL*** *Instrumental activities of daily living.*
Mais la présence d'une personne de l'entourage du malade est indispensable pour compléter certaines réponses du patient.

Cette échelle évalue :

- l'aptitude à utiliser le téléphone
- l'aptitude à réaliser les taches ménagères
- l'aptitude à utiliser les moyens de transports
- l'aptitude à prendre ses médicaments
- l'aptitude à gérer son budget

Si le patient est dépendant pour au moins un des sujets, la démence est suspectée. Dans ce cas, le médecin procède au test suivant, le MMSE.

Cf. Annexe 2

➢ Le ***MMSE*** *Mini mental status examination* est un test psychométrique, examen le plus couramment utilisé. Il permet de dépister les troubles cognitifs sévères en quelques minutes et de suivre l'évolution de la pathologie et l'efficacité du traitement.

Il consiste à évaluer en 30 items :

- l'orientation
- l'apprentissage
- l'attention
- le calcul
- le rappel de mémorisation
- le langage et le vocabulaire
- la copie et le dessin

Le score maximal est de 30. Si le score final est inférieur à 26 (ou 24 pour les niveaux scolaires inférieurs au certificat d'études), le diagnostic de syndrome démentiel est posé.
Si le score est compris entre 10 et 26, la forme est légère à modérée.

Cf. Annexe 3

b) ELIMINATION DES AUTRES CAUSES DE DEMENCE :

Le diagnostic d'exclusion est du domaine des spécialistes tels que : neurologues, psychiatres, gériatres.

Le spécialiste met en œuvre des ***tests neuropsychologiques*** et des tests comportementaux menés par une équipe pluridisciplinaire – comprenant neurologues, psychiatres et gériatres – dans un centre spécialisé pour la mémoire. Ces tests d'évaluation durent plusieurs heures.

➢ Le test de ***Grober et Buschke*** est intéressant pour définir le type de troubles mnésiques et orienter vers une origine corticale , hippocampique ou sous-cortico-frontale.
Cf. Annexe 4 (13)

➢ ***Les critères du DSM-IV*** : diagnostic and statical manuel of mental disorder :

Les critères de démence de type Alzheimer retenus sont ceux du DSM IV.
Ces critères permettent de juger si la détérioration est évoluée.
Cf. Annexe 5 (15)

➢ ***Les critères du NINCDS-ADRDA :***

Les cliniciens disposent de ces critères pour effectuer le diagnostic de maladie d'Alzheimer avec une fiabilité de 80-90%.
Cf. Annexe 6 (15)

➢ ***Examens complémentaires :***

Parallèlement, d'autres examens servent à compléter le diagnostic de probabilité et vont contribuer à éliminer d'autres causes de démence :

- l'imagerie, telle que scanner cérébral, IRM est une aide précieuse pour éliminer les démences d'origine vasculaire dues à des AVC ou secondaires à une tumeur cérébrale, une hydrocéphalie…, affections cérébrales non dégénératives. De plus, la mise en évidence d'une atrophie des régions hippocampiques peut renforcer la suspicion d'une maladie d'Alzheimer.

- le bilan sanguin (NFS, bilan thyroïdien, dosage des vitamines, bilan phosphocalcique…) permet d'écarter les démences dues aux troubles métaboliques : carences en vitamines B12, B9, dysthyroïdie.
- élimination selon le contexte d'une intoxication médicamenteuse chronique : neuroleptiques, stupéfiants…
- recherche d'une maladie de Parkinson, de maladie de Creutzfeldt-Jakob, ou d'une simple dépression, ou d'une maladie infectieuse…

XI. Faut-il communiquer le diagnostic de maladie d'Alzheimer au malade lorsqu'il est encore conscient ?

(8)

☺ POUR :

Si les incertitudes en médecine sont fréquentes, ce n'est pas une raison pour cacher et ne pas dire ce qu'il en est au malade, cela en toute honnêteté et respect !
Si le diagnostic est posé suffisamment tôt, le communiquer au malade est donner à celui-ci le moyen de décider pour lui-même tant qu'il en est conscient. C'est aussi aider la famille qui culpabilisera moins des décisions.
Malheureusement, le diagnostic est souvent tardif et le malade ne peut plus choisir et faire part de ses souhaits.
Informer un malade de son état de santé est légalement obligatoire.

☹ CONTRE :

Toute vérité est-elle bonne à dire ?
Certains pensent que le malade ne peut pas être apte à comprendre ce qu'on lui dit… Cela risquerait de l'angoisser encore plus et ainsi d'aggraver sa perte d'autonomie. En effet, dès le début de la maladie, il semblerait que les facultés de compréhension et l'aptitude à prendre une décision sont déjà altérées.

☞ A chacun de trouver « La bonne solution »…
Aimerait-on être informé soi-même du diagnostic de maladie d'Alzheimer ?

XII. Comment traiter la maladie d'Alzheimer ?

(5, 13, 15, 16)

A. INTRODUCTION :

Aujourd'hui, malgré les efforts fournis en recherche, la thérapeutique n'est malheureusement encore que ***symptomatique***. Aucun traitement ne peut guérir aujourd'hui la maladie d'Alzheimer.
Elle permet seulement de ralentir l'évolution de la maladie, de maintenir ainsi une certaine autonomie et de retarder l'entrée en institution si redoutée. Son objectif essentiel est d'améliorer la qualité de vie et d'optimiser les performances cognitives des patients.
Les traitements actuels sont fondés sur l'argument d'une ***atteinte du système cholinergique***, responsable de la plupart des troubles. L'enrayement de la diminution en acétylcholine améliorerait la symptomatologie clinique de la maladie d'Alzheimer. Cette découverte a conduit à la formation ***d'inhibiteurs de l'acétycholinestérase***, enzyme qui catabolise l'acétylcholine dans le cerveau. Cependant, le mécanisme dégénératif des neurones n'est pas stoppé par ce genre de thérapeutique.

Parallèlement, d'autres médicaments, tels que des antidépresseurs et anxiolytiques, sont d'une aide précieuse pour diminuer la souffrance de ces patients qui sont souvent conscients de leur dégradation au début de la maladie.
Une prise en charge psychologique est également importante pour le malade ainsi que pour son entourage confronté à ce lourd changement.

B. PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE :

1. Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase :

a) CONDITIONS DE PRESCRIPTION :

- Le diagnostic de maladie d'Alzheimer doit être posé.

- Ces thérapeutiques actuelles nécessitent une surveillance particulière pendant le traitement, étant donnés les effets secondaires.
  La prescription initiale est obligatoirement réservée aux :
  - spécialistes en neurologie
  - spécialistes en psychiatrie
  - aux médecins spécialistes titulaires du diplôme d'études spécialisées complémentaires de gériatrie
  - et aux médecins spécialistes ou qualifiés en médecine générale titulaires de la capacité de gérontologie.

- L'indication doit être respectée : ces médicaments ne peuvent être prescrits que dans les formes légères à modérément sévères de la maladie d'Alzheimer.

- L'instauration d'un traitement nécessite la présence d'un proche afin d'assurer l'observance.

- Plus le traitement est précoce, plus l'amélioration des symptômes sera nette.

- La posologie est augmentée par paliers afin de diminuer les effets indésirables.

- Le suivi par un praticien expérimenté est indispensable.

- Le traitement est poursuivi jusqu'à disparition du bénéfice thérapeutique.

b) MECANISME D'ACTION :

La ***déperdition neuronale centrale en acétylcholine***, responsable en partie des troubles de la mémoire, a donné lieu à la formation de ces thérapeutiques anticholinestérasiques qui renforcent l'activité cholinergique. Ils inhibent l'enzyme, responsable du catabolisme de l'acétylcholine au niveau cérébral. Ces médicaments entraînent donc une augmentation de ce neuromédiateur dans les ***synapses encore fonctionnelles***, d'où leur limitation aux formes précoces.
Les molécules d'acétylcholine plus nombreuses peuvent se fixer et agir sur leurs récepteurs post-synaptiques.

Cf. Figure 5

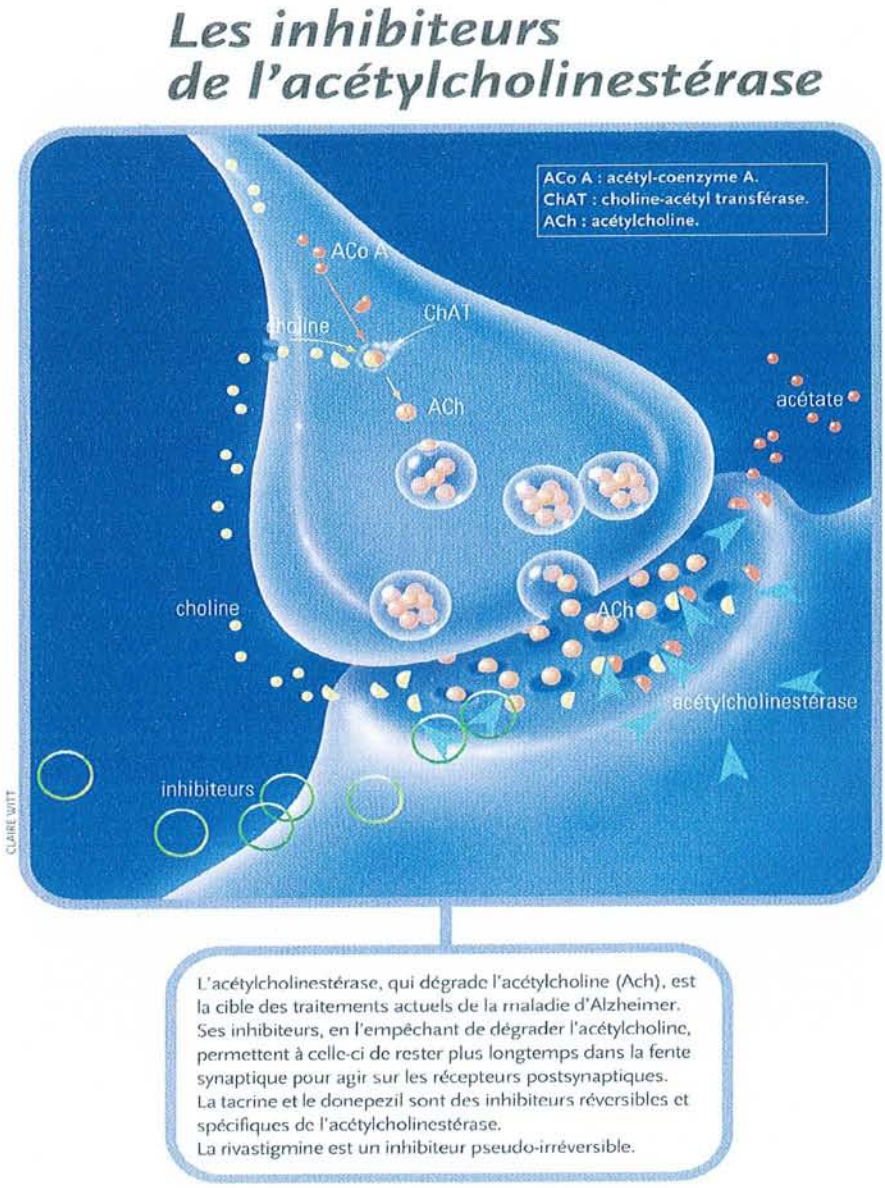


Figure 5 : mécanisme des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (5)

c) <u>LES 3 ANTICHOLINESTERASIQUES ACTUELLEMENT COMMERCIALISES</u> :

Spécialité : **Cognex®**

(33, 34, 35, 36)

DCI : Tacrine ou tétrahydroaminoacridine, famille des acridines

Formes et présentations : boîte de 56 gélules à 10mg
boîte de 56 gélules à 20mg
boîte de 112 gélules à 30mg
boîte de 112 gélules à 40mg

Indications : traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer dans ses formes légères à modérées.

Non-indications :
- Formes débutantes ou graves de la maladie
- Autres démences
- Troubles bénins de la mémoire
- Troubles neuropsychiatriques du Sida

Posologie et stratégie thérapeutique :

- En **4 prises**, régulièrement réparties, de préférence **entre les repas**, car la résorption digestive est diminuée de 30% par les aliments ; mais prendre au cours des repas si troubles gastro-intestinaux

- Dose initiale : 40 mg/j. pendant 6 semaines au moins, accompagnée d'une surveillance du taux de transaminases toutes les 2 semaines. Puis adaptation posologique en fonction des critères hépatiques : progression par paliers de 40 mg toutes les 6 semaines, jusqu'à 80, puis 120 mg/j.

- Dose d'entretien recommandée si bonne tolérance hépatique : 120mg/j.
La posologie exceptionnelle de 160 mg/j. est possible.

Plan de prise conseillé :

8h petit-déjeuner	10h	12h déjeuner	14h	18h	19h dîner	22h

Contre-indications :

- Hépathopathies chroniques évolutives et séquelles
- Ulcères gastro-duodénaux évolutifs non traités
- Hypersensibilité
- Ictère avec bilirubinémie > 30mg/L lors du traitement
- Transaminases >3 fois la normale persistantes après réduction de la posologie ou après arrêt puis réintroduction de la Tacrine
- Allaitement (Ci), grossesse (à éviter)
- Formes débutantes ou graves de la MA, autres démences, troubles bénins de la mémoire.

Précautions d'emploi et mises en garde :

- Avant toute anesthésie, arrêter si possible le traitement sinon prendre des précautions.
- Prendre des précautions d'emploi si antécédents :
  - d'épilepsie
  - d'asthme
  - d'ulcères
  - de troubles du rythme (car aggravation des effets vagotoniques)
  - d'altération de l'état général
  - d'hépatite virale ou médicamenteuse
- Pathologie du péristaltisme intestinal ou dysfonctionnement sphinctérien, rétention urinaire.

Interactions médicamenteuses :

Précautions d'emploi avec :

- Cimétidine car est inhibiteur enzymatique : l'association entraîne donc une augmentation des effets cholinergiques de la Tacrine : nausées, vomissements, diarrhées, dyspepsie, anorexie.
  - ⇨ *il faut dans ce cas adapter la dose de Tacrine.*

- Bêtabloquant, antiarythmique car l'association entraîne une bradycardie excessive

- AINS car sont responsables d'ulcère, contre-indication au traitement

Associations déconseillées :

- Théophylline et dérivés : car risque de surdosage de la théophylline par diminution de la clairance plasmatique.
  - ⇨ *En cas d'association, il faut adapter la dose de théophylline .*

- Macrolides : car sont aussi hépatotoxiques.
- Certains antituberculeux : car sont aussi hépatotoxiques.
- Anticholinergiques : car antagonistes de ce médicament.
- Cholinergiques : car effet synergique.

☞ ***Comme il s'agit d'un médicament relativement nouveau, le pharmacien doit être attentif à toutes associations médicamenteuses. Elles sont à surveiller.***

Effets indésirables :

☞ **Hépatotoxicité** fonction du patient, de la durée du traitement, de la dose et se traduisant par une augmentation des transaminases (ALAT surtout).
40% des patients présentent un taux de transaminases anormalement élevé.

☞ Effet cholinergique :
- **nausées, vomissements, diarrhées**, **anorexie,** douleur abdominale (10 à 15% des patients)
- plus rarement : vertiges, syncope, **bradycardie**, douleur thoracique, asthénie, insomnies ou somnolence, céphalées, **confusion**, agitation, convulsions, dépression, **myalgies, faiblesse musculaire**, pancréatite, éruption cutanée…

Propriétés et mécanisme d'action :

Anticholinestérasique d'action centrale : c'est un inhibiteur <u>réversible non sélectif*</u> de l'acétylcholinestérase ; il inhibe donc la dégradation de l'acétylcholine.

* : son action n'est pas spécifique. Il peut inhiber l'activité de diverses cholinestérases, telle que la butyrylcholinestérase, enzyme qui dégrade l'acétylcholine au niveau périphérique essentiellement.

Efficacité :

Elle est bonne sur les fonctions cognitives, les activités quotidiennes et le comportement global.

Conditions de prescription :

- C'est un médicament à ***prescription initiale hospitalière*** valable 6 mois, réservée aux spécialistes en neurologie, psychiatrie et gériatrie.
  Le ***renouvellement*** est possible par tout médecin hospitalier ou de ville.
  L'ordonnance doit préciser que la ***surveillance des transaminases*** a été réalisée et leur valeur doit y être mentionnée.

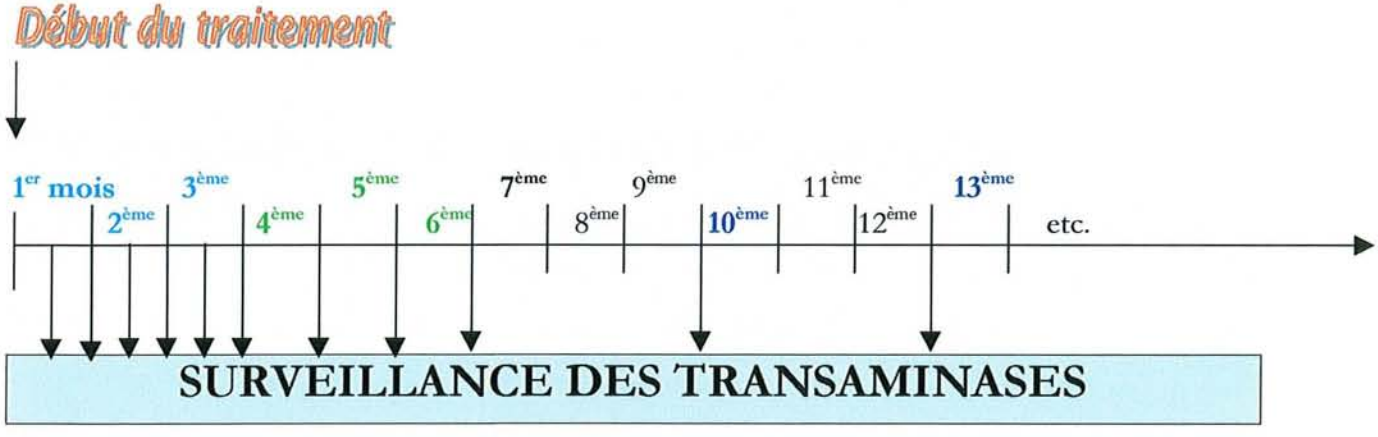
- La dose doit être instaurée progressivement.

- Il est conseillé de vérifier l'ECG avant traitement.

- Le taux de transaminases doit être mesuré régulièrement afin de surveiller les fonctions hépatiques du patient sous ce traitement.

  Le suivi se réalise de la façon suivante :

  Surveiller les transaminases tous les 15 jours pendant les 3 premiers mois, puis tous les mois pendant 3 mois, puis tous les 3 mois :



Il existe une conduite à tenir en fonction du taux de transaminases : le médecin adaptera la posologie du médicament.

TAUX DES TRANSAMINASES	CONDUITE A TENIR
ALAT ≤ 3N	Même posologie mais doser les ALAT tous les 7 jours. La progression des doses pourra être poursuivie si le taux se normalise.
3N < ALAT <5N	Même posologie mais doser les ALAT tous les 7 jours pendant 1 mois ou jusqu'à normalisation du taux d'ALAT. Arrêter la Tacrine si ALAT toujours > 3N après 1 mois. Ou poursuite du traitement si ALAT est redevenue ≤ 3N après 1 mois.
ALAT ≥ 5N	Arrêter la Tacrine mais doser les ALAT tous les 7 jours. La reprise du traitement est possible si le taux d'ALAT se normalise après arrêt.
ALAT ≥ 10N	Arrêt immédiat en dosant les ALAT tous les 7 jours. La reprise du traitement sera à discuter après normalisation des ALAT, en fonction du rapport Bénéfice/Risque
Ictère confirmé, avec une bilirubinémie de + de 30mg/L, quel que soit le taux d 'ALAT	Arrêt définitif de la Tacrine.

➔ Les conditions de prescription sont mal respectées car elles sont contraignantes du fait de l'hépatotoxicité.
D'autres alternatives thérapeutiques non hépatotoxiques existent aujourd'hui et font de Cognex® ***« un médicament à rejeter ».***

☞ Au comptoir :

- La 1ère dispensation de Cognex® est effectuée **sur présentation de l'ordonnance d'initiation qui est une PIH rédigée par un spécialiste.**
  L'ordonnance doit comporter deux mentions :
  - ***« la surveillance des transaminases a été réalisée »***
  - et ***« les valeurs observées des transaminases permettent la posologie et la durée de traitement prescrites ».***
- L'ordonnance de renouvellement peut être rédigée par un médecin spécialiste ou généraliste de ville. Elle doit comporter les mêmes mentions que la PIH et doit s'accompagner d'une ***ordonnance de mesure des transaminases sanguines, de la PIH datant de moins 6 mois***.

➢ La dispensation se réalise avec un suivi thérapeutique au moyen de fiches :
- d'initiation du traitement, qui est à présenter avec la 1ère ordonnance
- de suivi biologique
- d'effets indésirables
- d'arrêt du traitement

Médicament disponible à l'officine

Liste I

Remboursement par la sécurité sociale

Prix : coût/jour : 22.73FF pour une dose de 120mg/j.

Laboratoire Parke-Davis

AMM en mai 1994, révisée en 1994.

➔ Premier médicament ayant obtenu l'indication pour le traitement de la MA, Cognex® a permis de ***confirmer l'hypothèse*** d'un déficit en acétylcholine.
Cependant, le nombre croissant d'effets indésirables graves au niveau hépatique a conduit les médecins à stopper les traitements en cours de la plupart des patients sous Cognex® et de les remplacer par un des deux autres médicaments anticholinestérasiques.

☞ Conseils du pharmacien :
- En cas d'anesthésie générale du patient, prévenir l'anesthésiste.
- Le patient doit respecter la surveillance stricte des transaminases.
- Il doit aussi respecter la posologie.

Spécialité : **Aricept®**

(20, 37)

DCI : chlorhydrate de donépézil, famille des pipéridines

Formes et présentations : boîte de 28 comprimés pelliculés à 5mg
boîte de 28 comprimés pelliculés à 10mg

Indications : traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer dans ses formes légères à modérées.

Posologie et stratégie thérapeutique :

- En **1 prise le soir au coucher.**
La prise d'aliments concomitante ne modifie pas sa biodisponibilité.

- Dose initiale : 5mg/j. pendant 4 semaines au moins puis 10 mg/j. en fonction des résultats cliniques observés au bout d'1 mois minimum.

- Dose maximale recommandée : 10mg/j.

Plan de prise conseillé :

Matin	Midi	Soir au coucher

Contre-indications :

- Hypersensibilité
- Grossesse et allaitement

Précautions d'emploi et mises en garde :

- Avant toute anesthésie, arrêter si possible le traitement sinon prendre des précautions, car risque de relaxation musculaire majoré.
- Prendre des précautions d'emploi si antécédents :
  - d'asthme ou broncho-pneumopathie obstructive, du fait de l'activité cholinomimétique
  - d'ulcères ou traitement concomitant par AINS, du fait de l'activité cholinomimétique
  - de troubles cardio-vasculaires (car aggravation des effets vagotoniques)
- Rétention urinaire
- Convulsion

Interactions médicamenteuses :

Aucunes décrites à ce jour, mais prendre des précautions avec :

❖ la succinylcholine ou autres myorelaxants, car cela potentialiserait les effets cholinergiques myorelaxants au cours d'anesthésie.

❖ les AINS

❖ les bradycardisants comme les bêtabloquants, car ils entraîneraient une bradycardie excessive.

❖ les inhibiteurs enzymatiques : érythromycine, fluoxétine, quinidine, itraconazole, kétoconazole, car risque d'inhibition du métabolisme du donépézil.

❖ les inducteurs enzymatiques : alcool, carbamazépine, rifampicine, phénytoïne, car risque de réduction de la concentration du donépézil.

❖ autres médicaments cholinergiques ou anticholinergiques.

L'association avec les quinidiniques est **contre-indiquée** en raison des crampes que donne volontiers le donépézil.

☞ ***Comme il s'agit d'un médicament relativement nouveau, le pharmacien doit être attentif à toutes associations médicamenteuses. Elles sont à surveiller.***

Effets indésirables :

☞ Effets cholinergiques rares, modestes et transitoires :

- **nausées, vomissements, diarrhées (fréquents)**
- **crampes musculaires (fréquents)**
- **fatigue, insomnies (fréquents)**
- plus rares : céphalées, douleurs abdominales, rhume, vertiges, syncope, agitations, hallucinations, bloc auriculo-ventriculaire ou sino-ventriculaire, bradycardie

Propriétés et mécanisme d'action :

Anticholinestérasique d'action centrale : c'est un inhibiteur réversible sélectif* de l'acétylcholinestérase ; il inhibe donc la dégradation de l'acétylcholine.

Efficacité :

Elle est bonne sur les fonctions cognitives, les activités quotidiennes et le comportement global.
Il est mieux toléré que la Tacrine car n'est apparemment pas hépatotoxique.

Conditions de prescription :

- C'est un médicament à prescription initiale ***annuelle***, réservée aux spécialistes en neurologie, psychiatrie et gériatrie, aux médecins spécialistes titulaires du diplôme d'études spécialisées complémentaires de gériatrie et aux médecins spécialistes ou qualifiés en médecine générale titulaire de la capacité de gérontologie.
  Le renouvellement est possible par tout médecin hospitalier ou de ville.

- La dose doit être instaurée progressivement.

☞ Au comptoir :

- La 1ère dispensation d'Aricept® est effectuée **sur présentation de l'ordonnance d'initiation réservée aux spécialistes qui est valable 1 an.**

- L'ordonnance de renouvellement peut être rédigée par un médecin spécialiste ou généraliste de ville. Elle doit s'accompagner de ***la prescription initiale datant de moins d'1 an.***

Médicament disponible à l'officine

Liste I

Remboursement par la sécurité sociale

Prix : coût/jour : 23.50FF pour une dose de 10mg/j.

Laboratoire EISAI

AMM en mars 1998.

Aricept® constitue un progrès par rapport à Cognex® en matière de tolérance hépatique. Son unique prise quotidienne facilite l'observance.

☞ Conseils du pharmacien :

- En cas d'anesthésie générale du patient, prévenir l'anesthésiste.
- Le patient doit respecter la posologie.
- L'alimentation ne modifie pas la biodisponibilité. Si la déglutition est difficile, conseiller de prendre le médicament avec un aliment sucré pour masquer l'amertume. Le broyer dans l'aliment si nécessaire.
- Prévenir des éventuels troubles digestifs qui sont passagers.

Spécialité : **Exelon®**

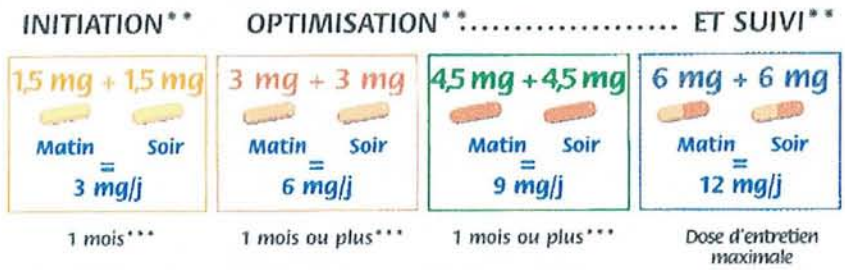
(20, 38, 39)

DCI : hydrogénate de rivastigmine, famille des carbamates

Formes et présentations : boîte de 28 ou 56 gélules à 1,5mg (gélules jaunes)
boîte de 28 ou 56 gélules à 3mg (gélules oranges)
boîte de 28 ou 56 gélules à 4,5mg (gélules rouges)
boîte de 28 ou 56 gélules à 6mg (gélules oranges rouges)

Indications : traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer dans ses formes légères à modérées.

Posologie et stratégie thérapeutique :



- En **2 prises matin et soir aux repas.**
- Dose initiale : 1,5mg x 2 /j. pendant au moins 2 semaines puis progression par palier de 2 semaines minimum à 3mg x 2 /j., puis 4,5mg x 2/j., puis 6mg x 2 /j., en fonction de la tolérance personnelle.
- Dose efficace : 3 à 6mg x 2 /j. Cette dose d'entretien optimale est fonction de la tolérance individuelle.

Plan de prise conseillé :

Matin au petit-déjeuner	12h	Soir au dîner

Contre-indications :

- Hypersensibilité
- Grossesse et allaitement
- Insuffisance hépatique sévère (en l'absence de données)

Précautions d'emploi et mises en garde :

- Avant toute anesthésie, arrêter si possible le traitement sinon prendre des précautions, car risque de relaxation musculaire majoré.
- Prendre des précautions d'emploi si antécédents :
  - d'asthme ou broncho-pneumopathie obstructive, du fait de l'activité cholinomimétique
  - d'ulcères ou traitement concomitant par AINS, du fait de l'activité cholinomimétique
  - de troubles cardio-vasculaires (car aggravation des effets vagotoniques)
- Rétention urinaire
- Insuffisance rénale ou hépatique légère à modérée (adaptation posologique)

Interactions médicamenteuses :

Aucunes décrites à ce jour, mais prendre des précautions avec :

- la succinylcholine ou autres myorelaxants, car cela potentialiserait les effets cholinergiques myorelaxants au cours d'anesthésie
- les AINS
- autres médicaments cholinergiques ou anticholinergiques

☞ ***Comme il s'agit d'un médicament relativement nouveau, le pharmacien doit être attentif à toutes associations médicamenteuses. Elles sont à surveiller.***

Effets indésirables :

☞Effets cholinergiques légers, transitoires et dose-dépendants :

- **nausées, vomissements** (lors de l'instauration du traitement et de l'augmentation des doses), **anorexie, asthénie, étourdissements, somnolence, perte de poids (fréquents)**
- plus rarement : céphalées, douleurs abdominales, agitation, confusion, dépression, dyspepsie, diarrhées, insomnies, infections urinaires, infections des voies aériennes supérieures, hypersudation, malaises, tremblements, hémorragies gastro-intestinales, angor…

Propriétés et mécanisme d'action :

Anticholinestérasique d'action centrale : c'est un inhibiteur pseudo-réversible* sélectif** de l'acétylcholinestérase ; il inhibe donc la dégradation de l'acétylcholine.

* le complexe enzyme-rivastigmine est stable et de longue durée (9h de durée d'action, malgré une demi-vie plasmatique courte de 1h).
** la rivastigmine a une grande sélectivité centrale pour le neuromédiateur. Il n'agit pratiquement pas au niveau périphérique. Cela minimise le risque d'effets périphériques : troubles cardio-vasculaires, crampes musculaires…

Efficacité :

Elle est bonne sur les fonctions cognitives, les activités quotidiennes et le comportement global.
Il est mieux toléré que la Tacrine car n'est apparemment pas hépatotoxique.

Conditions de prescription :

- C'est un médicament à prescription initiale ***annuelle***, réservée aux spécialistes en neurologie, psychiatrie et gériatrie, aux médecins spécialistes titulaires du diplôme d'études spécialisées complémentaires de gériatrie et aux médecins spécialistes ou qualifiés en médecine générale titulaire de la capacité de gérontologie.
  Le renouvellement est possible par tout médecin hospitalier ou de ville.

- La dose doit être instaurée progressivement.

- Une surveillance du poids pendant le traitement est conseillée, car l'amaigrissement est non seulement inhérent à la maladie d'Alzheimer, mais aussi observé avec tous les produits anticholinestérasiques, (surtout avec Exelon®).

☞ Au comptoir :

- La 1ère dispensation d'Exelon® est effectuée **sur présentation de l'ordonnance d'initiation réservée aux spécialistes qui est valable 1 an.**

- L'ordonnance de renouvellement peut être rédigée par un médecin spécialiste ou généraliste de ville. Elle doit s'accompagner de ***la prescription initiale datant de moins d'1 an.***

Médicament disponible à l'officine

Liste I

Remboursement par la sécurité sociale

Prix : coût/jour : 22.80FF pour une dose de 12mg/j.

Laboratoire NOVARTIS PHARMA

AMM en octobre 1998.

Exelon® constitue aussi un progrès par rapport à Cognex® en matière de tolérance hépatique, mais l'instauration de la dose optimale est moins simple qu'avec Aricept®.

☞ Conseils du pharmacien :

- En cas d'anesthésie générale du patient, prévenir l'anesthésiste.
- Le patient doit respecter la posologie.
- Signaler à l'entourage un risque d'amaigrissement et conseiller de surveiller le poids du malade.

NB : **le profil pharmacologique et pharmacocinétique d'Exelon® est particulièrement adapté au sujet âgé :**

- Demi-vie plasmatique courte (de 1h) et durée d'action prolongée (9h) : ce qui permet 2 prises seulement/jour.
- Biodisponibilité plus élevée chez le sujet âgé que chez le jeune.
- Biotransformation hépatique faible : dans le cas des personnes âgées souvent polymédicamentées, il s'agit d'un avantage particulier, car diminue le risque d'interaction médicamenteuse avec des thérapeutiques à métabolisme hépatique (avec warfarine, digoxine, diazépam, fluoxétine…)
- Elimination urinaire rapide et sous forme inactive : ainsi il n'y a pas de risque d'accumulation.
- Sélectivité centrale : cela minimise les effets périphériques (troubles cardio-vasculaires, crampes musculaires), effets plus fréquents chez le sujet âgé.

☞ **Remarque :**

Comme tout nouveau médicament, des effets indésirables inconnus aujourd'hui, peuvent apparaître au cours de ces traitements. Le pharmacien doit donc rester pharmacovigilant et à l'écoute de ses patients.

Conclusion :

➔ Ces trois inhibiteurs d'acétylcholinestérase constituent actuellement les seuls traitements capables de ralentir la perte d'autonomie.
Aricept® et Exelon® possèdent un effet thérapeutique assez voisin et à peu près les mêmes effets secondaires que leur chef de file Cognex®. La grande différence est l'absence de toxicité hépatique, d'où le remplacement fréquent par les médecins de Cognex® par un des deux autres. Cet acte est facilité par le passage aisé d'un médicament à l'autre sans fenêtre thérapeutique et en repassant par la posologie de départ.
Aujourd'hui, il n'y a plus d'initialisation de traitement par Cognex®. Les seuls traitements restant sont ceux qui étaient instaurés auparavant et qui semblent encore bien tolérés et efficaces, mais ils se font rares…

2. Thérapeutiques associées :

(15)

Les traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer ne suffisent pas à diminuer les troubles comportementaux. Les maladies intercurrentes qui affectent aussi le comportement doivent être traitées :

- **La dépression :**

C'est le trouble psychiatrique le plus fréquent dans la maladie d'Alzheimer.
Son traitement est impératif car elle aggrave la pathologie.
Le médecin peut avoir recours à des antidépresseurs sérotoninergiques, dépourvus d'action anticholinergique (les antidépresseurs imipraminiques sont à éviter). Ces derniers sont le plus souvent choisis car sont les mieux tolérés : Floxyfral®, Prozac®, Deroxat® Zoloft®, Seropram®.
Des inhibiteurs mixtes de la sérotonine et de la noradrénaline tels que Effexor®, Ixel®, et un IMAO sélectif de type A, Moclamine®, peuvent être également prescrits.

La dépression dans l'entourage du malade est de plus en plus fréquente : elle est estimée à 30% des conjoints.

- **L'anxiété :**

Le médecin peut faire appel à des anxiolytiques en cas de manifestations anxieuses souvent présentes chez ces malades. Il peut prescrire des benzodiazépines seulement si elles sont de demi-vie courte et si le sevrage progressif est très rapidement instauré.
Il est possible aussi d'utiliser Buspar® en respectant les mêmes conditions.

- **Les troubles du sommeil :**

On observe parfois une inversion du cycle de veille-sommeil chez ces malades. Ces troubles ont un impact important sur eux, par le biais d'une perte de motivation dans les activités quotidiennes. Des hypnotiques peuvent être nécessaires, mais le traitement le mieux adapté est celui de la motivation des patients. Les troubles du rythme nycthéméral chez le conjoint sont des conséquences qui deviennent souvent trop graves.

- **Les troubles délirants :**

Ces troubles viennent en deuxième position après les symptômes dépressifs. Des neuroleptiques en cas d'agitation sévère et menaçante peuvent améliorer la qualité de vie du malade ; mais ***ils sont à éviter*** car ils ont de nombreux effets secondaires.

Ainsi, il est important de soigner tous ces troubles psychiatriques car le retentissement sur la famille est énorme. Cela conduit souvent à une institutionnalisation qui aurait encore pu être évitée. Cependant, ces médicaments sont ***susceptibles d'aggraver les troubles cognitifs*** : le rapport bénéfice/effets délétères sera toujours à réévaluer, afin d'obtenir l'effet optimum pour le patient et pour sa famille.

3. Nutrition

(5, 28, 29, 30)

Dans sa 1ère observation, ***Alois Alzheimer*** notait déjà :
« 31 mai 1910 : le poids corporel diminue lentement et régulièrement. ».
Ces problèmes nutritionnels ont longtemps été négligés, mais font désormais l'objet d'études épidémiologiques. La perte de poids touche plus de 40% des malades d'Alzheimer.

L'amaigrissement est dû à ***l'intrication*** de causes :

- une carence des apports nutritionnels due à des troubles du comportement alimentaire (cf. boulimie, anorexie)
- la modification de l'appétit
- la modification du choix alimentaire
- l'autonégligence
- l'apraxie : le malade ne sait plus faire la cuisine, ne sait plus se servir de ses couverts
- l'agnosie
- l'oubli de manger
- la modification du goût

- l'augmentation des besoins énergétiques due à une plus grande dépense énergétique du fait des agitations, des déambulations et d'une marche plus difficile.
- la difficulté de préparer les repas et de faire les courses
- le syndrome dépressif associé
- les difficultés motrices
- le rejet de la nourriture
- une éventuelle douleur dentaire entraînant un trouble de la mastication
- une éventuelle constipation chronique provoquant une perte d'appétit

Les carences qui peuvent être observées sont : carence en ***protéines***, en ***corps gras***, en ***calcium,*** en ***vitamine D*** (par manque d'ensoleillement).

Deux types de comportements alimentaires existent :

La boulimie : les malades oublient qu'ils ont déjà mangé.

L'anorexie, trouble de loin le plus **fréquent** : ils ne mangent pas suffisamment.

L'**amaigrissement** chez ces malades est un problème majeur car il entraîne des faiblesses musculaires, donc des **chutes et des fractures**, accélère la perte d'autonomie, augmente le risque **d'escarre et d'infections**…

Dès le diagnostic posé, il est important **de surveiller le poids des patients** : il est conseillé de peser le malade 1 fois par semaine.
Une perte de plus de 4% en un an (soit en moyenne de 2 à 4 Kg), implique la mise en place d'une intervention nutritionnelle.

Le médecin peut proposer le recours **à l'alimentation entérale**, mais ce type d'alimentation reste une décision difficile à prendre car pose des problèmes éthiques. De plus, certains médecins ont montré que ce type d'alimentation présentait plus d'inconvénients que de bénéfices véritables.

Ainsi, ***un programme européen de promotion de la santé intitulé « Nutrition et maladie d'Alzheimer »*** a été mis en place : c'est un programme ***de prévention de la perte de poids dans la maladie d'Alzheimer*** à l'aide d'un **calendrier nutritionnel** (*Mini Nutritional Assessment MNA*) et des échelles pour évaluer les troubles du comportement alimentaire, le poids pourra être surveillé mensuellement. Il a pour but d'éviter l'installation d'une perte de poids sévère et d'une dénutrition. Il a l'avantage d'être à la portée de tous
Des **conseils alimentaires pratiques** chez des patients atteints de cette pathologie seront décrits dans la 2ème partie.

➔ La prise en charge nutritionnelle appartient aussi à l'ensemble des thérapeutiques, car en limitant la dénutrition, elle limite les complications liées à cette perte de poids, limite l'aggravation de la maladie d'Alzheimer et limite ainsi le fardeau supporté par la famille et les soignants.

C. PRISE EN CHARGE PSYCHOSOCIALE (NON PHARMACOLOGIQUE) :

(15)

1. Soutien psychologique

Les deux intervenants les plus proches du malade et de son entourage sont le médecin généraliste et le pharmacien : ils ***jouent un rôle auprès de la famille*** dont le malade devient dépendant :

- au moment du diagnostic
- pendant la maladie lorsque le malade vit encore à domicile
- au moment du choix délicat et douloureux de l'institutionnalisation.

2. Action psychologique :

(16)

Différentes thérapies « psychologiques » permettent, en complément des traitements médicamenteux, de maintenir à leur niveau optimum les capacités et l'autonomie des malades d'Alzheimer : elles consistent à utiliser au mieux les capacités dont les malades disposent encore, afin de pallier en partie aux déficits dont ils souffrent.
Des exercices de stimulation de la mémoire sont pratiquées dans des centres spécialisés.

D. LES INTERVENANTS :

(26)

1. Les acteurs de santé :

La prise en charge de la MA est effectuée par les médecins, mais aussi par le pharmacien, les infirmières et le personnel paramédical :

- Orthophonistes
- Psychologues
- Kinésithérapeutes
- Ergothérapeutes

Leur but est d'aider le malade à :

- parler correctement
- entretenir sa mémoire
- effectuer certains gestes de la vie quotidienne
- marcher

Ils peuvent également apporter leur soutien aux familles et leur donner des conseils pour faciliter le maintien à domicile.

2. L'aidant :

Les personnes atteintes sont entravées progressivement dans leurs faculté de penser, de se souvenir, de comprendre et de prendre des décisions. Elles ont de plus en plus de difficultés à exécuter des tâches quotidiennes. Le plus souvent ces troubles s'aggravent et la personne malade a besoin de l'aide d'un tiers.

Van Gogh,
Le vieux couple, vu de dos,

Ainsi les membres de l'entourage familial, dont le conjoint, enfants, ont aussi un rôle majeur dans la prise en charge. Leur implication est essentielle pour maintenir l'autonomie du malade dans la vie quotidienne… leur rôle est multiple : être soignant, cuisinier, psychologue, gérant… mais surtout préserver des liens affectifs.

E. L'AVENIR THERAPEUTIQUE :

(4, 15, 61, 62, 63, 64)

Les thérapies actuelles (pharmacologiques (anticholinestérasiques) et non pharmacologiques (stimulation cognitive) n'ont malheureusement qu'un effet palliatif. A l'heure d'aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer n'est donc pas curable. En outre vu le coût social qu'elle engendre, il semble important d'investir au niveau de la recherche.

1. médicaments neuroprotecteurs :

Les études épidémiologiques permettent de circonscrire les facteurs qui accélèrent ou atténuent la pathologie. Chaque facteur construit une piste thérapeutique. Certaines voies sont retenues pour la recherche de médicaments neuroprotecteurs : parmi ceux qui retarderaient la maladie d'Alzheimer, on distingue :

- **les capteurs de radicaux libres** et **les antioxydants** (piégeant entre autre le monoxyde d'azote) : **vitamine E ou alpha-tocophérol** (Toco®), **extrait de ginkgo biloba** (Tanakan®).
  (4, 15 : Quelle est la cause de la maladie d'Alzheimer ? Quels sont ses facteurs de risque ? Physiologie du neurone.)

- **les anti-inflammatoires non stéroïdiens** : ils protègeraient le cerveau contre les protéines inflammatoires présentes.
  (4, 15 : Quelle est la cause de la maladie d'Alzheimer ? Quels sont ses facteurs de risque ? Physiologie du neurone.)
  (61, 62 : Rôle des cytokines dans la maladie d'Alzheimer.)

- **les œstrogènes :** qui semblent avoir un effet positif sur les processus de mémorisation

cf. V. Peut-on prévenir aujourd'hui la maladie d'Alzheimer ?

- **les inhibiteurs calciques :** ils lutteraient contre les étapes terminales de dégénérescence neuronale. Des essais sont réalisés avec la Nimodipine.

- **les anti-ischémiques :** seuls les nootropes qui favorisent le fonctionnement neuronal par effet anti-anoxique (Nootropyl® Gabacet® piracétam) semblent plus intéressants que les vasodilatateurs cérébraux (Praxilène® naftidofuryl, Fonzylane® buflomédil) ou les autres anti-ischémiques (Duxil® almitrine, Iskédyl® dihydroergocristine, Sermion® nicergoline…). L'hypothèse ancienne, selon laquelle la démence était due à une ischémie directement liée à l'athérome des vaisseaux, est abandonnée.

- **la Sélégiline : IMAO B et antiradicalaire :** cet antiparkinsonnien Sélégiline® ou Déprényl® augmente le taux de dopamine au niveau cérébral et semble être une voie prometteuse.

- **la mélatonine :** elle a prouvé, in vitro seulement, sa capacité à prévenir la mort cellulaire, la peroxydation lipidique.

Mais les études contrôlées dans ce domaine sont encore rares et portent sur un petit nombre de patients. Un certain recul est nécessaire avant d'en tirer des conclusions définitives.

2. Un vaccin ?

Enfin une bonne nouvelle ! A la fin de l'année 2000, la mise au point d'un vaccin et la découverte d'une région génétique qui pourrait intervenir dans le déclenchement de l'affection, apportent un nouvel espoir pour le traitement de la maladie d'Alzheimer.
Les études sont actuellement réalisées chez des souris, mais si elles se confirment chez l'homme, il deviendra possible de dépister et prévenir la pathologie. Elles conforteront aussi l'hypothèse selon laquelle l'accumulation de protéines bêta-amyloïde est la cause de la maladie. Nous ne savions pas jusqu'à aujourd'hui si la présence de ces peptides étaient la cause ou la conséquence de cette maladie.

L'expérience :
Des chercheurs américains et canadiens ont injectées à des souris transgéniques (c'est-à-dire programmées génétiquement pour développer la MA) une protéine « vaccinale » ressemblant au peptide bêta-amyloïde, un leurre dont la structure ne permet pas l'assemblage du peptide en plaques ; suite à des épreuves que l'on a fait subir aux souris (capacité à retrouver une cuvette d'eau…), il a été constaté un **ralentissement significatif** de l'évolution de la maladie et parallèlement une régression des dépôts

amyloïdes prouvant ainsi qu'ils sont directement impliqués dans la genèse de la maladie.
En 2001, les études se poursuivent aux Etats-Unis : « des chercheurs américains ont réussi à protéger des souris contre la MA à l'aide d'un nouveau vaccin ». Ce vaccin semble être plus sûr qu'un autre vaccin actuellement testé chez l'homme. Il est toujours fabriqué sur le modèle de la protéine bêta-amyloïde, responsable de la formation des plaques graisseuses. En 7 mois, il a permis de réduire la quantité des plaques de 89 % dans le cerveau des souris.

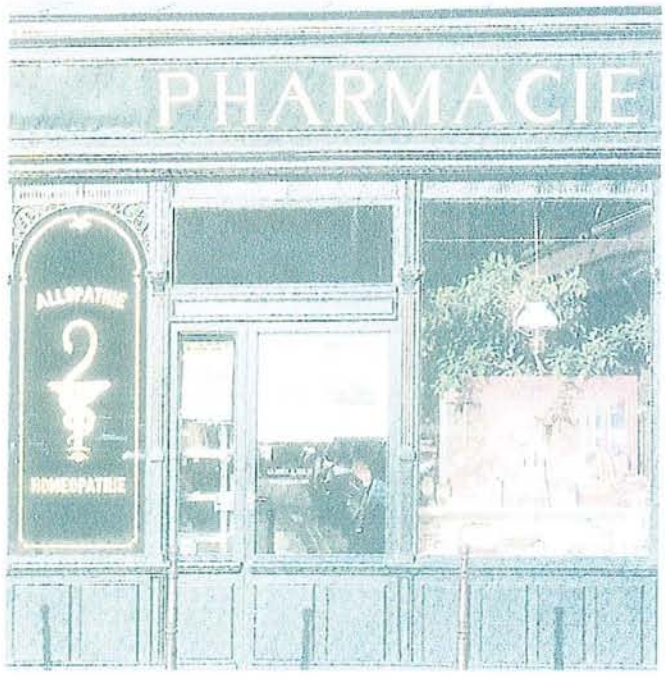
Ainsi, cette approche vaccinale s'annonce très prometteuse pour le traitement de la maladie d'Alzheimer. Selon les chercheurs des essais sur l'homme pourraient débuter d'ici l'an 2002.

XIII. Conclusion :

Maladie d'étiologies complexes inconnues, la maladie d'Alzheimer reste encore un mystère, mais certaines pistes de recherche sont très solides et porteuses d'espoir à moyen terme.
En attendant un véritable traitement, l'amélioration de la qualité de vie de ces patients devient indispensable, parce qu'elle entraîne des conséquences importantes. Le pharmacien participe à cette lourde prise en charge tout en accompagnant le malade et sa famille tout au long de leur parcours.
Grâce aux recherches qui s'intensifient et aux efforts réalisés pour sa prise en charge, ce tabou nommé Alzheimer ne devrait bientôt plus l'être…

2ÈME PARTIE : CONSEILS POUR LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Combattre la maladie d'Alzheimer



Introduction :

Etant donné le problème de santé publique que pose la maladie d'Alzheimer, il existe actuellement une prise de conscience de ses conséquences médicales et sociales. En effet, la gestion du quotidien devient de plus en plus difficile pour les personnes qui accompagnent le malade dans cette épreuve.
Bien qu'il soit délicat de parler aujourd'hui de guérison de la maladie d'Alzheimer et de ses troubles apparentés, il existe des ***thérapeutiques, un ensemble de soins et de prises en charge*** qui améliorent sensiblement la pathologie.
La qualité de cette prise en charge doit être adaptée à chaque personne, à chaque moment de l'évolution de la maladie. Elle nécessite les compétences de ***différents intervenants***. Ainsi, elle sera meilleure grâce à l'action synergique des acteurs de santé (médecins, pharmaciens, infirmières, kinésithérapeutes…), des structures sanitaires et sociales, des structures associatives, sans oublier les personnes proches du patient.
En tant qu'intervenant paramédical, ***le pharmacien*** participe non seulement à la thérapeutique, mais aussi à la mise en place de la prise en charge, et joue un rôle fondamental dans la communication avec le malade et sa famille.

Ronald Reagan écrivit dans sa lettre ouverte :

« Je sais malheureusement que la MA se transforme souvent en un fardeau trop lourd pour les familles. Je voudrais tant pouvoir trouver le moyen d'épargner à Nancy ce calvaire ! Mais je suis convaincu qu'elle saura faire face avec foi et courage au moment voulu, avec l'aide de vous tous… »
(8)
L'appel pathétique lancé par Ronald Reagan illustre bien la difficulté pour les familles devant une telle demande d'aide et de confiance du malade…

✓ L'objectif de cette partie est de fournir les **conseils** que le pharmacien peut donner aux familles des malades atteints de la MA, en vue d'améliorer la gestion de leur quotidien, d'aider à maintenir au maximum l'autonomie (relative) du malade.
En complément des thérapeutiques médicamenteuses, ces conseils aideront à développer une véritable prise en charge, ainsi qu'un réseau de soutien.

I. le rôle du pharmacien dans la maladie d'Alzheimer :

(1, 5, 14, 25)

Le pharmacien est en première ligne dans la filière de soins : à proximité des familles, rencontré sans rendez-vous, il entend les plaintes le premier.
Acteur de santé, il a un rôle primordial à jouer dans la lutte contre la maladie et l'accompagnement des familles des malades : il dispense non seulement des médicaments associés à des conseils thérapeutiques, mais aussi des conseils pratiques sur l'amélioration de la qualité de vie et des renseignements administratifs.

Le pharmacien peut :

- ✗ Repérer les signes d'alerte de la MA en écoutant les plaintes parfois rapportées par le conjoint
- ✗ Rassurer en cas d'inquiétude non justifiée
- ✗ Orienter vers un médecin spécialisé ou un centre
- ✗ Informer le malade et son entourage sur le bon usage des thérapeutiques prescrites (horaires des prises, posologie)
- ✗ Attirer l'attention sur les médicaments qui peuvent perturber la mémoire, veiller aux interactions médicamenteuses
- ✗ Assurer le suivi du traitement et améliorer l'observance
- ✗ Suivre les effets secondaires
- ✗ Informer sur les aides à domicile
- ✗ Faciliter le maintien à domicile pour retarder ainsi l'institutionnalisation : en conseillant des aides techniques et en favorisant l'aménagement de l'habitation
- ✗ Orienter vers des structures spécialisées
- ✗ Informer sur les aides administratives et financières, sur la protection des biens et des malades
- ✗ Conseiller de contacter les associations des familles pour communiquer
- ✗ Communiquer les coordonnées d'associations
- ✗ Accompagner le patient et sa famille tout au long de cette épreuve
- ✗ Ecouter l'entourage, déculpabiliser, rassurer, soutenir moralement notamment dans les deux moments les plus sensibles : le diagnostic et l'institutionnalisation.

Ainsi, le pharmacien reste un acteur essentiel au cœur du réseau de santé…

II. Les médicaments :

(5, 10, 16, 46)

1. Les médicaments à éviter :

Quels sont les médicaments à éviter chez le malade d'Alzheimer ?

Le pharmacien a un rôle prépondérant dans la détection des interactions médicamenteuses et dans la détection de risque d'aggravation des troubles. Il doit toujours avoir à l'esprit qu'un certain nombre de médicaments peuvent accentuer les symptômes. De plus, les effets des médicaments chez ces malades sont parfois différents de ce qu'ils sont chez un adulte d'âge moyen ou même d'une personne âgée, car ils sont plus fragiles.

Les thérapeutiques qui ont ou sont susceptibles d'avoir un effet délétère sur la mémoire et/ou induisent un risque de confusion, sont à éviter. Elles sont les suivantes :

- Médicaments responsables de : ***confusions mentales, hallucinations et délires, perte de mémoire***

  - car ***propriété anticholinergique*** (atropinique, parasympatholytique) (et effets contraires aux thérapeutiques de la MA) :

• **Antidépresseurs tricycliques ou imipraminiques :**	Laroxyl®, Anafranil®...
• **Antiparkinsoniens de type anticholinergique**	Akinéton®, Artane®, Parkinane®, Lepticure®…
• **Antisécrétoires : antihistaminiques H2**	Ranitidine (Azantac®, Raniplex®…) Famotidine (Pepdine®, Pepcidac®) Nizatidine (Nizaxid®) Cimétidine (Tagamet®, Stomédine®)
• **Antiémétiques :**	
➢ Antiémétiques neuroleptiques cachés à propriété anticholinergique :	Vogalène® métopimazine Primpéran® métoclopramine Agréal®
➢ Antinaupathiques anticholinergiques :	Scopoderm®
➢ Antihistaminiques H_1	Dramamine®, Mercalm, Nausicalm®… (faiblement anticholinergiques) :
• **Certains antihistaminiques H1 :**	Primalan® méquitazine (non sédatif) Polaramine® Phénergan®, Théralène® : phénothiazines
• **Neuroleptiques phénothiaziniques**	Largactil®, Nozinan®, Tercian®, Melleril®…
• **Atarax® (effets anxiolytique, sédatif, et antiH1)**	
• **Antispasmodiques musculotropes à propriétés anticholinergiques :**	Viscéralgine®, Spasmodex®
• **Collyres atropiniques (mydriatiques) :**	Mydriaticum®, Topicamide®, Skiacol®, Chibro-Atropine®…

- Médicaments responsables de : ***troubles psychiques, confusions mentales, hallucinations***

  - car ***propriétés dopaminergiques et agonistes dopaminergiques***

• **Antiparkinsoniens :**	
L – Dopa :	Modopar®, Sinemet®
Agonistes dopaminergiques :	Parlodel® (surtout chez sujets âgés ou ayant une détérioration mentale) Dopergine®, Arolac®, Apokinon®, Requip®, Mantadix®

- ***Autres*** médicaments responsables de ***troubles mnésiques et/ou de confusions mentales :***

  - Par ***action psychotrope*** : dépresseurs du SNC (barbituriques, BZD, phénothiazine, opiacés)

  - ***Par mécanisme indirect*** : dû aux conséquences des troubles du métabolisme induit par le médicament : hypoglycémie des sulfamides, hypotension orthostatique due aux antihypertenseurs centraux…

• **Anxiolytiques :** ➢ BZD :	Seresta®, Temesta®, Xanax®, Lexomil®…
➢ Méprobamate (confusions au sevrage, arrêt brutal)	Equanil®
• **Hypnotiques :** ➢ BZD :	Mogadon®, Rohypnol®…(amnésie antérograde et à fortes doses et/ou usages prolongés : confusions
➢ Zopiclone ➢ Zolpidem (amnésie antérograde, confusions)	Imovane® Stilnox®

➢ Phénothiaziniques : troubles atropiniques :	Donormyl®, Nopron®, Noctran®…
• ***Antiépileptiques : la majorité :***	Carbamazépine Tégrétol® (confusions) Phénytoïne Di-Hydan® (confusions Barbituriques : Gardénal® (confusions mentales, troubles mnésiques) Topiramate Epitomax® (confusions,) Vigabatrin Sabril® (troubles mnésiques) Valproate de sodium Dépakine®
• ***Antihypertenseurs centraux :*** Méthyldopa Clonidine	Aldomet® Catapressan®
• ***IPP :*** …(confusions)	Mopral® Oméprazole en IV
• ***Diurétiques*** • ***Bêtabloquants*** • ***Corticoïdes*** • ***Vitamine D*** • ***Digitaliques*** • ***Hypoglycémiants oraux*** • ***Cytotoxiques (MTX, Cytarabine…)*** • ***Morphiniques*** • ***Lithium*** • ***IMAO*** • ***Amphétaminiques*** • ***Isoniazide (amnésie)*** • ***Disulfirame*** ***…liste non exhaustive***	Autres susceptibles d'entraîner des troubles mnésiques et/ou confusions mentales

<u>Facteurs favorisants ces troubles :</u>

- *l'âge avancé*
- *l'insuffisance rénale ou hépatique* entraînant un surdosage de médicament
- *l'association des dépresseurs centraux*
- *la maladie d'Alzheimer*, elle-même

Certes ces médicaments peuvent être à l'origine de troubles mnésiques ou syndrome confusionnel chez les personnes âgées atteintes de la MA, mais certains sont nécessaires pour traiter les troubles du comportement et de l'humeur inhérents à la maladie.
(cf. thérapeutiques associées)
La prescription devra être faite par le médecin après évaluation de la nécessité du traitement, s'il n'a pas été possible d'y remédier autrement. Cela requiert davantage de vigilance.

☞ Devant toute majoration brutale du dysfonctionnement cognitif, le pharmacien doit penser aux médicaments qui peuvent aggraver les troubles d'un malade d'Alzheimer.

☞ **La conduite à tenir pour le pharmacien est :**

- de veiller à tout nouveau traitement prescrit par un éventuel autre médecin
- d'éviter une automédication
- de donner des conseils

2. Conseils pour la prise de médicaments :

☞ Conseils à la famille :

- Eviter l'automédication aveugle.
- Avertir le médecin de toute autre thérapeutique administrée.
- Veiller à ce que les médicaments soient rangés dans un lieu sûr, afin d'éviter les erreurs possibles du malade qui devient incapable de gérer seul son traitement.
- Utiliser un semainier afin de faciliter l'administration quotidienne des médicaments et améliorer l'observance.
- Ne jamais laisser les médicaments à portée du malade.
- Si les comprimés sont trop gros pour le malade, certains peuvent être réduits en poudre et être mélangés dans une cuillerée de repas et non dans l'assiette entière !
- Informer le malade du mauvais goût des médicaments afin d'éviter qu'il les recrache.
- Le pharmacien peut proposer au médecin de changer de forme galénique (si possible) en cas de difficulté à avaler des comprimés ou gélules : par exemple du sirop ou des solutions buvables à la place des comprimés.
- Il doit s'assurer que l'ordonnance a bien été comprise et que la posologie sera respectée.

III. Les activités de la vie quotidienne du malade d'Alzheimer et conseils :

(5, 7, 8, 16)
Tous ces conseils sont sans doute utopiques. Nous savons comment il est difficile d'appliquer des théories. Qu'il est dur aussi pour les familles de comprendre qu'il faut accepter de rentrer dans le monde du malade et ne plus voir les choses de la même manière !
Peut-être faut-il tout de même tenter d'appliquer quelques conseils. A chacun de prendre ce qui lui semble le plus facile à réaliser et de choisir les solutions les plus adéquates à sa situation.

1. **La communication**
2. **L'alimentation**
3. **L'hygiène – toilette**
4. **L'habillage**
5. **Le sommeil**
6. **Les occupations et les loisirs**
7. **La conduite automobile**

1. Communication et conseils :

(7, 16, 27)

« Qui dit Homme dit langage, et qui dit langage dit société. » Lévi-Strauss

Langage et maladie :

Le langage est un besoin nécessaire à la vie de l'homme dans la société. C'est la qualité essentielle pour communiquer avec autrui. Il permet d'exprimer nos désirs, nos besoins, nos sentiments, nos angoisses… et permet de s'intégrer à une vie socio-familiale.

Le déficit de cette fonction cognitive dont la MA est responsable va se traduire par des troubles de la communication : ils deviennent vite éprouvants, décourageants pour la famille, les amis mais aussi les professionnels amenés à s'occuper du malade.
Bien souvent l'entourage renonce progressivement à toute tentative de communication et cela plonge davantage le malade dans son isolement.
Pour éviter cela, la famille et les aidants devront apprendre à communiquer et s'adapter à la situation. Ils doivent aussi savoir que les troubles varient d'une personne à l'autre et évoluent d'un jour à l'autre chez une même personne. Ainsi le proche essaiera de comprendre ses difficultés de communication, de les reconnaître et ***de s'adapter pour le mieux à son état jour après jour.***

Les troubles de communication auxquels nous pouvons être confrontés :

- Le malade éprouve des difficultés à trouver les bons mots et utilise donc des mots vagues.

- Il présente des difficultés de compréhension d'un langage élaboré et ne peut donc répondre aux attentes de son entourage

- Les paroles du malade peuvent être inadaptées à la situation ou à la conversation.

- Par oubli de ce qu'il vient juste de dire, sa conversation devient chaotique.

- L'altération de la pensée entraîne une difficulté d'expression de ses sentiments et donc de ses besoins.

- L'altération du mécanisme de la parole, de la vision, et de l'audition peuvent être aussi la cause des troubles du langage.

- Il ne faut omettre la dépression secondaire à cette maladie qui pourrait aggraver ce problème…

Comment communiquer avec un malade d'Alzheimer ?

Afin d'améliorer la qualité des échanges entre l'aidant et le malade, il est conseillé d'adopter un comportement de communication adéquat :

❒ Avant de lui parler, attirer son attention en l'appelant par son prénom, en le touchant.

❒ Essayer de toujours maintenir un contact visuel en parlant face à lui, d'avoir une attitude pleine de réceptivité, de bienveillance qui lui donne une sensation de sécurité, de confort et de confiance, mais aussi qui évitera au malade de se disperser.

❒ La communication verbale est aussi importante que la communication non verbale : le regard, le toucher, les gestes, les mimiques, les sourires et l'intonation renforcent la signification du langage. Ne pas hésiter à utiliser ce langage.

(Ex : En même temps que la question « Veux tu sortir dans le jardin ? », désigner l'endroit correspondant…)

❒ Articuler et parler très doucement afin qu'il puisse comprendre le maximum de la conversation.

❒ Utiliser des mots simples et des phrases concises, sans utiliser le langage enfantin.

❒ Utiliser les mêmes mots et les mêmes phrases pendant les activités de la vie quotidienne.

❒ Eviter les mots compliqués, les mots non spécifiques, vagues tels que les pronoms dont le malade ne connaît pas le référent. Il pourrait mal interpréter la situation.

❒ Etre logique et clair dans ses intentions communicatives.

❒ Faire attention au timbre de la voix car le patient réagit différemment en fonction de l'intonation.

❒ Répéter, si nécessaire. Il est possible d'utiliser des mots synonymes.

❒ Eviter des bruits parasites qui pourrait nuire à une bonne compréhension, compréhension qui devient de mauvaise qualité chez les personnes âgées : discuter dans un endroit calme.

❒ Parler certes, mais le laisser s'exprimer à sa manière, tout en l'aidant et en le guidant dans sa pensée.

❒ Poser des questions fermées, tout en lui laissant la liberté de répondre, afin de lui laisser le choix.

❒ Laisser au malade suffisamment de temps pour comprendre et répondre.

❒ Essayer de comprendre son propre langage.

❒ Ne pas penser que ce que dit le malade est incohérent.

❒ Prêter attention à ses messages non verbaux.

❒ Réagir avec bienveillance aux émotions exprimées par le malade.

❒ Segmenter les consignes en étapes courtes.

❒ Accorder plus d'importance aux acquis qu'aux déficiences, afin d'éviter les circonstances qui mettraient le patient en échec.

❒ Enfin, éviter de s'énerver. Rester calme et patient, pour éviter que le malade ressente le stress et qu'il se renferme davantage sur lui-même.

Exercices de langage pour aider la personne atteinte :

Il est également conseillé de pratiquer des jeux de langage :
exercices qui font travailler :

- la fluence verbale : faire citer des mots d'une même famille
- les antonymes : donner le contraire d'un mot
- la définition des mots
- la description d'une image
- l'évocation de souvenirs

Leurs avantages :

Ils aident à renforcer l'estime de soi tout en diminuant des sensations d'ennui et de frustrations.
Ils offrent la possibilité au patient d'utiliser son potentiel au maximum.
Ils l'aident à utiliser au mieux ses capacités restantes.

NB :
Toutes activités ne conviennent pas à tous les malades ; avec le temps et l'expérience, l'aidant jugera et choisira celles qui conviennent le mieux au patient.

Autre possibilité :

Quel intervenant ?
Il est possible de conseiller la consultation d'un ***orthophoniste.***
L'intervention de ce soignant spécialisé pour la rééducation du langage constitue une aide précieuse au cours de cette pathologie. Le plus souvent, le médecin jugera de la nécessité de cette prise en charge.

Comment ?
Par des jeux fondés sur la lecture ou des images, des jeux de questions/réponses, il dresse un profil individualisé des capacités de communication.
L'entourage peut être présent lors de ces consultations, afin de faciliter la communication entre malade et proches.

Les avantages ?
La thérapie cognitivo-comportementale a pour objet d'optimiser les capacités encore préservées : toutes les fonctions intellectuelles sont stimulées : mémoire, raisonnement, jugement, critique… ces activités « réveillent » un peu ces fonctions « endormies ».
Elle permet de montrer à l'entourage comment adapter son comportement aux troubles spécifiques du malade.

Prise en charge ?
Les prestations sont prises en charge par la sécurité sociale.

2. Alimentation et conseils :

(4, 5, 7, 16, 28, 29, 41, 54)

A.Renoir, Le moulin de la galette, 1881

Nutrition et maladie : avec *l'âge, la maladie renforce les carences*

La dénutrition et la déshydratation chez les malades d'Alzheimer sont des problèmes majeurs qui aggravent le syndrome confusionnel : plus de 40% des personnes souffrant de la MA présentent une perte de poids dès les premiers stades de la maladie.
Dès le diagnostic, il est important d'adopter une prise en charge nutritionnelle.
Le « programme européen de prévention de la perte de poids dans la maladie d'Alzheimer » a développé quelques conseils indispensables :
Ces conseils simples peuvent être donnés à la famille et aux soignants afin de limiter la perte de poids et éviter le recours à l'alimentation entérale.

Conseils alimentaires pratiques :

Surveillance stricte :

- Etablir un calendrier nutritionnel : calendrier classique adapté pour un suivi nutritionnel.
- Conseiller de faire une pesée 1 fois par semaine.
- A partir de 3 Kg de perte de poids, urgence et vigilance sont de règle.

Les repas : une alimentation source de plaisirs

- Attirer l'attention du malade en lui montrant qu'il est l'heure du repas.
- Tenir compte du fait que l'appétit dépend de trois sens : la vue - présenter des plats de façon agréable - l'odorat, et surtout le goût !
- Privilégier une alimentation qui a du goût, sans hésiter à ré-assaisonner car le goût du sel et du sucre est atténué chez ces patients
- L'alimentation doit être qualitativement correcte : variée et équilibrée.

- Elle doit être aussi quantitativement correcte et ce d'autant plus que l'activité physique est augmentée pendant la période de la maladie où l'on constate une déambulation excessive.
- Le repas doit être identique à celui préparé pour la famille et pris en présence d'une autre personne.
- Favoriser des collations plus importantes au goûter, notamment sous forme de yaourt, compote, crème…car les malades privilégient le goûter.
- Respecter ses goûts et ses habitudes antérieures en matière culinaire. Il faut savoir que lorsque la maladie évolue, les goûts se modifient de façon sensible dans le sens d'une grande appétence pour le sucré. Sauf avis médical contraire, le mieux est de les respecter.
- Faire participer si possible le malade à la préparation des repas ; élaborer les menus avec lui, faire les courses ensemble, lui faire dresser la table.
- Prendre les repas dans les meilleures conditions possibles : dans le calme.
- Ne servir qu'un seul plat à la fois.
- Si le malade éprouve le besoin de déambuler pendant le repas, le laisser libre de se déplacer, mais lui proposer plus tard de se rasseoir. Dans certaines situations extrêmes, il est parfois nécessaires de les suivre dans leurs déplacements, assiette et cuillère en main, et de les faire manger debout.
- Si le malade a tendance à la constipation, conseiller d'augmenter les apports hydriques et apporter plus de fibres dans son alimentation, avant de conseiller les laxatifs.
- Les compléments nutritionnels en boîte ou brique peuvent s'intégrer dans le traitement de la malnutrition en cas d'échecs des mesures précédentes : ces compléments peuvent être prescrits par le médecin car ils sont pris en charge par la sécurité sociale.

Sans oublier de...

- Conseiller à l'aidant de surveiller lui aussi son poids car souvent âgé, stressé, déprimé, il peut aussi subir des variations de poids importantes.
- Insister sur l'effet bénéfique d'une activité physique régulière, tant pour le malade que l'aidant : elle maintient l'état musculaire et majore l'appétit.
- Avertir qu'il existe des associations qui effectuent le portage des repas à domicile. *(cf. MAD)*

☞ Ce sont des choses qui peuvent paraître simples, mais qu'il est sans doute nécessaire de rappeler à l'aidant.

Quelques solutions à adopter en fonction des troubles du comportement alimentaire :

Ces comportements alimentaires s'observent chez la plupart des personnes âgées :

Comportements du malade d'Alzheimer	Solutions à adopter :
1. Il n'arrive pas à avaler	Consulter son médecin, un orthophoniste
2. Il refuse toute alimentation et s'énerve	Rester calme et réessayer plus tard
3. Il mange lentement	Prévoir une assiette chauffante
4. Il fixe la nourriture et ne mange pas	L'encourager verbalement et l'aider à manger
5. Il ne semble pas discerner les aliments, les articles de la table	Consulter un ophtalmologiste
6. Il ne mâche pas	Consulter un dentiste afin qu'il vérifie l'état des gencives et des dents Donner des aliments plus mous L'encourager à mâcher
7. Sa bouche est très sèche ou avec des aphtes	Boire beaucoup Sucer des glaçons, des bâtonnets de glace Consommer des aliments en sauce ou crudités bien assaisonnées (mais peu vinaigrées) Rincer la bouche fréquemment Sucer des pastilles, des bonbons
8. Il a des nausées ou vomissements	Privilégier des petits repas mais nombreux Lui demander de mâcher lentement Boire des petites gorgées de liquides frais entre les repas Proposer de se reposer après les repas la tête un peu surélevée Eviter les plats épicés, frits Proposer des aliments froids
9. Il a la diarrhée	Faire des petits repas Eviter des aliments fibreux ou trop gras Boire des bouillons de légumes Consommer des bananes, aliments à base de coings, des yaourts natures Boire beaucoup pour éviter la déshydratation

10. Il est constipé	Au contraire, consommer beaucoup de fruits et des aliments riches en fibres, en céréales Pratiquer une activité physique régulière Eviter la prise systématique de laxatifs
11. Il se plaint du goût étrange de la nourriture	Vérifier l'état des dents et des gencives. Proposer beaucoup de liquide, de pastilles à sucer Servir les aliments plutôt froids Utiliser des fines herbes, des aromates, du jus de citron, de la menthe Vérifier la liste des médicaments, au cas où certains seraient responsables d'agueusie
12. Il a oublié qu'il avait déjà pris son repas	Proposer des biscottes, une pomme…
13. Il refuse la viande	« remplacer par d'autres aliments équivalents, riches en protéines : yaourts, flan, crème, œuf à la coque,…
14. Il fait des fausses routes	Utiliser des épaississants tels que la Maïzena, la gélatine Remplacer momentanément les jus de fruits par des purées de fruits, le lait par les yaourts Les liquides froids peuvent s'épaissir par des biscuits, de la glace…
15. Il perd du poids	Consulter le médecin pour une perte de plus de 3 Kg Consulter éventuellement une diététicienne Fractionner et enrichir les repas et collations
16. Il n'avale pas les aliments qu'il a dans sa bouche	Changer la texture, le goût Faire un petit massage des joues et l'encourager à avaler
17. Il mélange tout	Proposer un plat à la fois pour éviter ce type de comportement
18. Il mange trop vite	Donner de petites portions L'encourager à manger plus lentement
19. Il ne tient pas bien ses couverts	Proposer des couverts spécialisés et adaptés Consulter un ergothérapeute
20. Il n'ouvre pas la bouche	Consulter un orthophoniste, un médecin Se placer face au patient et porter doucement la cuillère à sa bouche

La prise de médicaments :

La prise de médicaments peut être une autre difficulté. Il faut faire preuve de souplesse.
Dissimuler les médicaments dans les aliments est rarement une bonne solution car ils altèrent le goût des aliments.
Il est préférable de conseiller de rechercher le moment opportun de la journée où le malade est disposée à prendre son traitement et à écouter les explications qui lui sont données à ce sujet.

Matériels adaptés et spécialisés :

Des aides techniques peuvent être précieuses autant pour le malade que pour l'aidant. En cas de difficultés quotidiennes, ce matériel adapté est proposé pour améliorer la prise des repas. L'accompagnant doit apprendre à aider le malade à manger seul soit en dirigeant ses gestes, soit en ayant recours à du matériel adapté :

Exemple de matériels utiles chez le malade d'Alzheimer :

Rebord d'assiette s'adaptant sur la plupart des assiettes plates : facilite la prise des aliments.

Assiette chauffante permettant de conserver la chaleur aux aliments lorsque la prise des repas est lente, notamment chez ces malades.

Gobelet plastique ou verre à malade incassable et comportant un bec verseur : facilite la prise de boisson chez les malades.

Serviette longue destinée à faciliter la protection des personnes dépendantes au cours des repas.

Couverts à gros manche, plus facile à tenir.

Il faut noter que ces aides techniques ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale.

3. Hygiène – Toilette et conseils :

(7, 8, 16, 46)

« Une personne ne se résume pas à sa mémoire. L'être humain a des sentiments, de l'imagination, de l'énergie, de la volonté et des principes. » O.Sacks

Le problème de la toilette chez le malade d'Alzheimer :

Lorsque l'on observe un malade d'Alzheimer, on prend conscience de l'influence de la mémoire sur les gestes automatiques de la vie quotidienne : se brosser les dents, s'habiller… Le malade perd progressivement l'usage des outils et la succession des gestes nécessaires à effectuer sa toilette quotidienne. C'est le début de la journée et déjà il s'agit de franchir là bien des obstacles ! Activité intime et personnelle, la toilette requiert un équilibre entre le respect de l'intimité et de l'indépendance. Beaucoup de malades, en particulier les hommes de par notre culture latine, refusent de se faire laver, habiller. Plus tard lorsque la maladie évoluera, c'est le fait de la « non-compréhension » des actes effectués par l'aidant, qui rend cette activité quotidienne difficile. Il se demande POURQUOI on lui passe de l'eau froide sur le corps, POURQUOI on le secoue dans tous les sens… Parce qu'il ressent ces gestes comme une agression, le malade peut devenir violent.
A chaque stade de la maladie, l'hygiène des malades d'Alzheimer se révèle ainsi une tâche délicate, une situation difficile à gérer pour les familles et les soignants. D'où l'importance d'une information initiale aussi bien pour les professionnels de santé que pour les aidants.

Conseils généraux pour l'aide à la toilette :

Respecter :

- sa dignité et son estime de soi, en préservant le plus longtemps possible son intimité et son indépendance. Il faut « aider, mais ne pas faire à sa place ».
- l'image de soi qu'il a toujours offerte aux autres ; qu'il se reconnaisse aussi dans le miroir.

En pratique :

Il faut trouver les stratégies qui permettront d'avancer avec le moins de difficultés possibles ! Il s'agit là de solutions, mais il est important de ne pas perdre de vue que chaque individu est un cas particulier et que l'aidant devra alors s'adapter et choisir la meilleure solution pour son malade. Afin de comprendre les blocages et les problèmes que rencontre ce malade, l'aidant devra bien observer la situation présente.

Conseiller à l'aidant de :

- lui accorder du temps, sans le brusquer ; tenir des propos rassurants
- l'encourager , le guider dans ses gestes
- le faire participer le plus longtemps possible. Profiter de la toilette quotidienne pour stimuler ses capacités manuelles et entretenir la mémoire des gestes quotidiens (mémoires consciente et inconsciente)
- l'habituer à la présence du collaborateur
- respecter les habitudes acquises dans ce domaine notamment l'ordre du déroulement de la toilette : par exemple, chez un homme de se raser avant ou après tout autre soin
- respecter le choix et l'emplacement des produits de toilette, afin qu'il retrouve ses repères quotidiens et qu'il se sente en confiance
- mais ranger dans des endroits différents et inaccessibles au malade les produits dangereux et inutiles : médicaments, flacons de parfum, produits ménagers, rasoir, sèche-cheveux…
- veiller à tout ce qui pourrait le perturber tels que trop de lumière, des objets dont il n'a jamais l'habitude de se servir…
- essayer de comprendre tout refus
- expliquer le plus possible les actes pratiqués lors de la toilette : expliquer pourquoi l'on fait couler l'eau de la douche…
- surtout conseiller à l'aidant de ne pas négliger la communication non verbale tels que des caresses, des gestes tendres qui l'apaiseront et le sécuriseront

Quelques conseils adaptés au stade de la maladie :

L'aide est différente selon le niveau d'évolution de la maladie :

Stade	***Si les troubles sont légers***	***Si les troubles sont plus importants***
Troubles	La mémoire des gestes quotidiens est conservée, le souvenir des apprentissages est respecté Mais il oublie de faire sa toilette	Le malade ne peut plus effectuer seul sa toilette Il présente des troubles de la compréhension
Conseils	Conseiller de : - le lui rappeler quand il est l'heure de la toilette - le guider dans le déroulement de sa toilette, les différentes étapes - lui sortir les différents outils nécessaires l'un après l'autre - aménager la salle de bains *(cf. aménagement du domicile)*	Conseiller de : - lui expliquer toujours ce que l'on est en train de lui faire malgré les troubles de compréhension - décomposer les actes élémentaires - surveiller le malade, ne jamais le laisser seul quand il prend un bain - l'aider lors de la réalisation des gestes - aménager la salle de bain - avoir recours à un professionnel si besoin

Conseils généraux pour les différents soins

La toilette contribue largement à l'image que le malade a de lui-même et à celle qu'il offre à son entourage. Nous savons tous que les contacts avec un malade dont l'hygiène laisse à désirer sont plus difficiles.

a) les soins de la peau :

Avec l'âge, la peau est très vulnérable ; elle s'amincit, perd son élasticité, se déshydrate, s'altère facilement, cicatrise de moins en moins bien ; une plaie s'infecte plus facilement chez ces personnes âgées.
Une hygiène quotidienne et soigneuse est indispensable.

- Les plis cutanés, zones de macération, (derrière les oreilles, sous les seins, les aisselles, les plis fessiers, les espaces entre les orteils) doivent être parfaitement séchés.
- Conseiller d'hydrater la peau à l'aide d'une crème adaptée.

b) l'hygiène des pieds

Les problèmes des pieds sont fréquents chez le sujet âgé. Une hygiène insuffisante, le port de chaussures mal adaptées, les traumatismes répétés, les déformations osseuses du pied, les expliquent en grande partie.
Les ongles plus épais et plus durs ont tendance à s'incurver chez les sujets âgés ; aggravée par la diminution de l'activité physique, la circulation sanguine devient insuffisante au niveau des extrémités et rend ainsi les pieds plus vulnérables. Enfin, les troubles propres à la maladie d'Alzheimer (déficit cognitif), ainsi que les troubles visuels, le manque de souplesse et de dextérité manuelle, limitent les soins que l'individu peut apporter à ses pieds.
Il convient donc de prévenir l'apparition de ces soucis, en donnant quelques conseils :

- Tailler les ongles à ras mais pas trop court. Si besoin conseiller une visite chez un podologue.
- Choisir des chaussures larges, éviter les chaussures à bouts pointus, éviter les chaussures à hauts talons ; conseiller un talon de 1,5 cm. Changement qui est rarement accepté facilement !
- Avoir recours à des semelles orthopédiques si nécessaire.
- Bien sécher les espaces inter-orteils pour éviter toute mycose.

c) l'hygiène bucco-dentaire

L'hygiène de la bouche et des dents est très importante puisqu'elle conditionne la mastication des aliments, la perception du goût, l'élocution, l'esthétique du sourire.
De même, la sécheresse buccale, une prothèse dentaire inadéquate peuvent aussi entraîner des troubles de l'élocution ou une gêne pour s'alimenter, et par conséquent des troubles du langage et une dénutrition.
C'est pourquoi, il est important d'inciter l'aidant à envoyer régulièrement le malade chez le dentiste, bien qu'il soit difficile à un stade avancé de pratiquer un examen bucco-dentaire.
Le pharmacien peut conseiller de faire des bains de bouche régulièrement, après chaque repas, dès le début de la maladie, quand la coopération est encore optimale.

d) le soin des escarres

Le risque de survenues des escarres est lié à la présence de facteurs de risque. Ces derniers sont :

- l'âge avancé
- la fièvre
- la dénutrition, la déshydratation
- l'état mental tel que la confusion, l'inconscience
- la perte d'autonomie qui conduit à l'immobilité relative, donc à l'alitement prolongé
- la déficience neuromusculaire

Chez le malade d'Alzheimer, la plupart de ces facteurs de risque sont présents. Etant données les conséquences majeures que ces plaies chroniques entraînent (souffrance physique et morale, prolongation de la durée de l'hospitalisation), elles nécessitent une prévention et des soins spécifiques.
Afin d'éviter l'évolution vers l'ulcération puis vers la nécrose, il convient de surveiller la moindre rougeur au niveau des zones à risque - nuque, bas du dos, fesses, coudes, talons – et de le signaler au médecin ou à l'infirmière.
Certains facteurs de risque sont inévitables (l'âge, l'état mental), d'autres sont évitables :

d.1 Les mesures de préventions à conseiller sont les suivantes :

- Alterner les positions afin d'éviter l'immobilité prolongée pendant plus de 2 heures.
- Veiller à une hydratation suffisante : 1,5L à 2L/jour.
- Equilibrer les repas : l'alimentation doit être qualitativement et quantitativement correcte.
- Laver avec un savon doux et bien sécher la peau pour éviter qu'elle macère.

d.2 Prescription médicale :

Le médecin peut conseiller et prescrire :

d.2.1 du matériel de prévention :

- ***Matelas d'aide à la prévention des escarres :***

Matelas « anti-escarres » :
Ce sont des matelas gaufriers ou cliniplot de 15 cm d'épaisseur. Deux classes existent selon le confort.

La classe 1A est constituée de mousse haute résistance.
La classe 1B comprend 3 types de densités différentes, permettant de bien adapter le matelas aux besoins du malade.

Ces matelas s'utilisent avec une **alèse** qui ne facilite pas la transpiration (en polyuréthanne par exemple). Il convient de conseiller de ne pas tendre l'alèse, afin d'éviter de reformer une surface lisse favorisant irritation et cisaillement de la peau.

La prise en charge des matelas de classe 1A est assurée dans la limite d'1 attribution maximale par an.
La prise en charge des matelas de classe 1B est assurée dans la limite d'1 attribution maximale tous les 2 ans.

Cf. Annexe 7

Matelas à eau :
Ils ont l'inconvénient de se percer et doivent toujours être maintenus à une certaine température.

- ***Les surmatelas d'aide à la prévention des escarres :***

A air ou à eau, il se pose sur un matelas en mousse. Celui qui utilise de l'air nécessite un compresseur (acheté ou loué).

- ***Les coussins d'aide à la prévention des escarres :***

Ils sont utiles lorsque le malade est confiné au fauteuil.
Il en existe 4 classes et différents types :

A eau, à air, gaufrier, en gel.
Les plus utilisés étant les coussins gel : le gel est soit fluide, soit à haute viscosité, soit mixte. Le choix est réalisé en fonction du poids du malade et de son activité.
Ils s'utilisent avec des housses de protection.

coussin mousse et eau

coussin gaufrier

coussin gel

coussin air

- ***Les protections locales diverses :***

Les talonnières et les coudières en peau de mouton, en gel ou en fibres de silicone, permettent d'éviter l'hyperpression et les frottements respectivement au niveau des talons et des coudes.

L'anneau de surélévation et le soulève jambe évitent le contact du talon avec le matelas.

Ces éléments ne dispensent pas des manipulations indispensables du malade. Ils diminuent seulement le risque d'apparition d'escarres.
Ils ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale.

☞ Ici, le rôle du pharmacien est d'aider à choisir le matériel le plus adapté à l'individu.

d.2.2 des soins infirmiers :

En général les soins quotidiens délicats sont réservés aux infirmiers qui peuvent se déplacer à domicile. Toutefois le conjoint ou l'aidant peut être amené à exercer une partie de ces soins.
Le massage-effleurage des zones à risque est recommandé pour prévenir l'apparition d'escarres. Ce sont des mouvements circulaires et non traumatisants.
Des pansements spécifiques (à base d'hydrocolloïde, hydrogel, alginate de calcium) sont prescrits lorsque le tissu cutané est déjà atteint.
L'aide à domicile est très utile dans ces situations.

e) l'incontinence urinaire et fécale

Généralement, ces troubles ne se présentent qu'à un stade tardif de la maladie. Mais lorsque s'installe l'incontinence urinaire, puis fécale par la suite, la vie s'en trouve bouleversée. Cette incontinence n'est pas toujours due à la maladie d'Alzheimer elle-même. Il existe de nombreuses causes à la perte de contrôle des sphincters : infections urinaires, effets secondaires de certains médicaments… Il faut donc fortement conseiller de consulter un médecin. Si aucune cause extérieure à la maladie d'Alzheimer n'est trouvée, on envisagera les difficultés que pose cette pathologie : le malade reconnaît-il encore le lieu des toilettes ? Ces dernières sont-elles trop « éloignées » pour le malade ? La démarche est-elle ralentie ? Est-il devenu incapable de se déshabiller ? Il faut alors essayer pour chaque cause de trouver et de proposer la solution adéquate.

Conseils pour l'incontinence :

Afin de prévenir la survenue de ces incidents et de soulager la charge de travail de l'entourage, conseiller de :

- aménager les toilettes (*cf. aménagement du domicile*)
- faire porter des changes, mais qui devront être utilisés progressivement
- inciter le malade à se rendre aux toilettes à heures régulières : au lever, après chaque repas, toutes les 2 heures au cours de la journée, avant le coucher, ceci en tenant compte des habitudes acquises
- analyser et observer le malade afin de connaître le langage et les gestes signifiant l'envie d'aller aux toilettes
- apposer un sigle sur la porte des toilettes si le malade n'est plus capable de les localiser
- utiliser des aménagements techniques : barre d'appui
- utiliser des aides à l'hygiène (*cf. aménagement du domicile, MAD*) : fauteuil garde robe
- prendre une aide à domicile pendant quelques heures
- avoir un régime alimentaire équilibré qui évite constipation ou diarrhée

L'aide à domicile :

Plus la maladie évolue, plus c'est une charge lourde de temps et de fatigue pour un conjoint qui rencontre lui-même des problèmes de santé. Le point d'équilibre est d'aider au maximum le malade en respectant ses désirs, tout en ne s'épuisant pas. Comme il s'agit d'une maladie chronique, le conjoint ne pourra pas assumer son rôle sur le long terme s'il outrepasse ses forces dès le début. Dans ce contexte, il est nécessaire de faire appel à l'aide d'un professionnel, notamment à certains moments délicats de la toilette (bain, douche, rasage…). Cependant, il sera nécessaire de parvenir progressivement à l'accord du malade de cette nouvelle aide.
L'aide à domicile est une façon de préparer l'avenir.

☞ Donc *bon sens*, *imagination* et beaucoup *d'attention et d'amour*, sont les maîtres mots si l'on veut arriver à trouver des solutions.

4. Habillage et conseils :

(7, 8, 16)

Problème de l'habillage chez le malade d'Alzheimer :

L'habillage est une activité complexe qui nécessite l'intégrité de toutes les fonctions cérébrales pour être effectué correctement. Les troubles de mémoire du malade d'Alzheimer et ses difficultés à s'orienter dans le temps, ne permettent pas d'adapter le choix vestimentaire d'une manière fonctionnelle. En effet, il ne sait pas intégrer correctement la saison, le temps qu'il fait ; il ne se rappelle plus des activités prévues pour la journée, des personnes qu'il va rencontrer…
En outre, les gestes de l'habillage peuvent être altérés, notamment l'usage des boutons, des pressions, des fermetures éclair…
Malgré les difficultés, il est important de respecter ses habitudes vestimentaires, car elles constituent l'image que le malade a de soi. Un changement serait douloureux pour ce dernier.

Conseils :

- Si le malade met des vêtements inadéquats par rapport au temps ou à la saison, conseiller d'aménager les rangements et de ne rendre accessible que les habits correspondants à la saison.
- Disposer les vêtements dans l'ordre dans lequel on les enfile.
- Opter pour les vêtements du même style, à élastiques, sans boutons, ni pressions.
- Conserver le style de vêtements qu'il aime.
- Préserver son élégance et sa coquetterie (cravates, chemises…)
- Ne jamais imposer des vêtements que le malade refuse.
- Conseiller à l'aidant de relativiser le fait qu'il mette deux pulls, par exemple, car après tout, qui cela gêne-t-il ? Son entourage ? Le malade lui ne voit pas la différence, et c'est bien de lui dont il s'agit, et de son bien être !
- Ne pas négliger les chaussures : elles doivent offrir un certain confort et une stabilité suffisante, car la maladie d'Alzheimer favorise les chutes.
- Utiliser des semelles antidérapantes.

5. Sommeil et conseils :

(7, 16, 46)

Troubles du sommeil et maladie d'Alzheimer :

L'âge entraîne des modifications physiologiques du sommeil importantes. Le sommeil devient discontinu, entrecoupé par des éveils complets au cours de la nuit, mais aussi de petits éveils transitoires. Compensés par des siestes, ces changements restent parfois bénins et dans ce cas n'influent guère sur l'activité diurne de l'individu. Pour d'autres, ils sont plus perturbants, conduisant à de véritables insomnies, notamment chez ces malades atteints de maladie d'Alzheimer chez qui le phénomène est aggravé par les troubles de mémoire et les troubles du comportement (nervosité, agressivité).
Il s'agit le plus souvent de difficultés d'endormissement ou d'un réveil précoce.

Ces troubles sont dus à plusieurs facteurs. Les connaître permet de réagir de façon appropriée :

Facteurs favorisants :

- variations d'intensité lumineuses et/ou sonores
- changements de température
- changement de literie
- maladies (cardio-vasculaires, respiratoires,...)
- anxiété, stress, dépression, hallucinations
- douleur
- consommation prolongée de certains médicaments : hypnotiques
- consommation de boissons stimulantes : café, alcool
- perte d'autonomie
- niveau d'activités insuffisant au cours de la journée

Toutes ces causes peuvent être à l'origine des troubles du sommeil chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Malheureusement, il ne sait pas exprimer ce qui le dérange, ni son angoisse.
Les consultations médicales, pour cause d'insomnies, sont très faibles. Le pharmacien d'officine est donc un interlocuteur privilégié face à ce problème.
Avant le recours à des thérapeutiques médicamenteuses, une bonne hygiène de sommeil est indispensable :

Conseils du pharmacien :

- Veiller à maintenir une activité physique suffisante durant la journée : telle que de la marche, de la natation…activité modérée et raisonnable !
- Trouver le juste équilibre entre les occupations passives (TV) et actives
- Eviter les excitants après 16heures : café, thé, alcool
- Eviter les activités stimulantes le soir
- Etablir un rituel : se coucher et se lever à des heures régulières
- Diminuer la durée de la sieste
- De faire en sorte que la chambre à coucher favorise le sommeil : température idéale, literie confortable, pièce calme
- Faire de la chambre un lieu réservé au sommeil
- Respecter ses habitudes en ce qui concerne la literie : matelas souple ou dur, oreiller ou non…
- Consulter le médecin si ces troubles persistent au-delà de quelques jours : il pourra rechercher la cause et essayer d'y remédier
- Aménager la chambre (*cf. aménagement du domicile*)
- En cas de réveils nocturnes, le malade est désorienté, confus et peut s'agiter : il faut le rassurer, allumer la lumière

Le médecin peut instaurer un traitement médicamenteux :

Il peut prescrire :

- des benzodiazépines hypnotiques : Noctamide®, Nuctalon®
- des hypnotiques de dernière génération : Imovane®
- des antihistaminiques de type phénothiazinique : Phénergan®, Théralène®, Atarax®, Donormyl®, Nopron® ; ces 2 derniers sont disponibles en conseil ; le pharmacien évitera de les conseiller chez le malade atteint de la maladie d'Alzheimer !
- des antidépresseurs : Laroxyl®, Athymil®
- des neuroleptiques sédatifs phénothiaziniques : Melleril®

Cependant, ces thérapeutiques sont à éviter car sont susceptibles d'avoir un effet délétère sur la mémoire et/ou induisent un risque de confusion. *(Cf. les médicaments à éviter).* Le prescripteur devra ainsi en tenir compte.

Le pharmacien peut proposer en conseil de :

- **la phytothérapie** :
  des tisanes à base de plantes sédatives et calmantes : passiflore, valériane, eschscholtzia, aubépine, ballote, mélisse, coquelicot…

- **l'homéopathie :**
  Gelsémium 5CH
  Chamomilla 5CH
  Passiflora 5CH
  Ignatia 5CH

Pour le pharmacien d'officine, phytothérapie et homéopathie présentent l'avantage d'être des produits conseils de toxicité faible.

☞ Les réveils nocturnes du malade ont souvent des conséquences sur le sommeil du conjoint. Celui-ci est alors exténué. Des formules d'aide à domicile peuvent dans ce cas être envisagées pour passer le cap d'une période difficile. Ici aussi, c'est une façon de préparer l'avenir.

6. Occupations – loisirs et conseils :

(7, 8, 16, 17)

Les occupations du malade atteint de la maladie d'Alzheimer :

En raison de ses troubles, le malade a diminué ou arrêté ses activités professionnelles et ses loisirs. Conserver un certain niveau d'activité est bénéfique et présente plusieurs avantages : il a été observé que l'absence d'occupation, à un stade avancé de la maladie, favorise les troubles du comportement et l'agitation. Les activités aident le patient à renforcer son estime de soi tout en diminuant ses sensations d'ennui et de frustration. De plus, pendant que le malade vaque à ses loisirs, la tâche de l'entourage est provisoirement allégée.

Cela implique de la part de toutes les personnes concernées - conjoint, enfant, infirmière, personnes veillant sur le malade - une grande attention aux capacités du patient ainsi qu'une aide pour développer et utiliser au maximum celles qui lui restent.

Conseils :

Les manifestations cliniques de la pathologie varient d'un malade à l'autre et varient avec le temps chez ce même individu. Il n'existe donc pas de « conseils types » ou de « solutions standards ». La liste des occupations n'est pas non plus exhaustive.
Les quelques principes à respecter sont les suivants :

- Tenir compte des goûts et des habitudes du malade. Au stade avancé de la maladie, lorsqu'il ne peut plus mener seul ses loisirs, l'encourager à les poursuivre et les simplifier.
  La seule mémoire qui reste fonctionnelle est bien **la mémoire affective** !
- Aider, mais ne pas faire à sa place.
- Trouver un équilibre entre les occupations actives, physiques (jardinage, cuisine, marche…) et passives, intellectuelles (TV, lecture…).
  ex : il est par exemple possible de fixer un but aux promenades : visite de musée, exposition, courses, dîner entre amis…
- Stimuler les fonctions cognitives à l'aide de jeux, d'exercices ou en mettant à profit les situations quotidiennes (toilette, habillage, cuisine, sorties, communication…).
- Alterner ces stimulations cérébrales avec les moments de détente.
- Accorder plus d'importance aux acquis du malade qu'à ses déficits.

Exemples d'activités pour aider la personne atteinte :

(17)

Ces exercices sont un excellent complément aux traitements médicamenteux et permettent de stimuler et d'entretenir les facultés que la maladie a atteint.
Ils sont cependant fatigants et doivent donc être alternés avec des activités plus reposantes.

Ces activités doivent être :

- simples
- de courte durée : 20 à 30 minutes
- stoppées dès que le malade semble éprouvé de l'ennui
- d'un niveau adulte le plus longtemps possible. Mais éviter d'opter pour des activités très inférieures à son niveau car cela risquerait de l'infantiliser.

Exercice physique

Certains individus atteints de la maladie d'Alzheimer ont une activité globale réduite et mènent une vie sédentaire. D'autres, au contraire, marchent sans arrêt.
Une activité physique raisonnable est bénéfique, car elle aide au bon déroulement des fonctions physiologiques (comme la lutte contre la constipation, amélioration du tonus musculaire, amélioration du sommeil). Malgré des troubles assez évolués, on voit des malades qui continuent à pratiquer un sport de manière à peu près satisfaisante. Ceci leur permet de rester intégrés dans la vie sociale. Cependant lorsque la pratique sportive n'est plus possible, la marche reste une bonne solution.

Cuisine

S'intéresser à cette activité domestique permet de continuer à participer à la vie du foyer. Cela permet aussi au malade de se repérer dans le temps. Toute une gamme de capacités est mise en œuvre depuis la confection des plats, en passant par la mise des couverts, jusqu'à la vaisselle.
Afin d'éviter tout risque d'échec, il faut prendre certaines précautions :

Conseiller :

- de décomposer les différentes tâches en donnant des recommandations
- tenir hors de portée du malade les objets tranchants, les poêles, les allumettes…

Jardinage

Il permet de s'exercer physiquement, de se repérer dans le temps, et d'offrir des stimulations sensorielles (stimulation des cinq sens).
Cependant il est indispensable de tenir hors de portée les outils dangereux.
Avec un peu d'aide et de surveillance, le malade peut effectuer des tâches courantes comme ratisser des feuilles, semer des graines, entretenir des fleurs, cueillir des fruits.

Lecture

Activité solitaire, elle est idéale pour garder le patient occupé pendant que l'aidant vaque à d'autres occupations.
Les livres adéquats doivent être écrits avec de gros caractères et illustrés ; le récit doit être simple et court.

Réminiscence du passé

Au début de la maladie d'Alzheimer, la mémoire du passé ancien peut rester relativement intacte, alors que la mémoire récente est altérée. Les séances de réminiscence du passé sont utilisées à l'intérieur de nombreux centres spécialisés dans le soin des victimes d'Alzheimer. A domicile, les familles peuvent également réaliser ces séances.
C'est une activité bénéfique pour plusieurs raisons :

- Elle est relativement dépourvue de motifs d'angoisse, puisqu'elle fait appel à la mémoire ancienne du malade et celui-ci se sent bien lorsqu'il parle de son passé.

- Les aptitudes anciennes du patient évoquées permettent de valider ses intérêts, ses sentiments et ses contributions à la vie

L'usage de vieux articles, de photos…favorise les souvenirs et le rappel des expériences passées. Voilà une forme de stimulation même lorsque l'on a l'impression qu'il ne reste plus rien !

Musique

Les familles rapportent souvent que le patient apprécie toujours les vieilles chansons et les anciennes mélodies, même à un stade très évolué de la pathologie. Le chant en chœur est considéré comme l'activité préférée des victimes de la perte de mémoire.
Approche thérapeutique originale, la musicothérapie est une forme de psychothérapie fondée sur les capacités restantes et non sur les déficits du sujet. Elle utilise le son et la musique pour communiquer, par l'intermédiaire de la voix, des instruments et du corps.
Source de plaisir, de valorisation et de satisfaction, la musique permet de s'exprimer par d'autres moyens que le dialogue. Elle permet aussi de stimuler la mémoire de différentes époques de la vie du patient. Une simple chanson peut entraîner un grand nombre d'associations d'idées, de souvenirs, de pensées agréables, d'images mentales ; elle fait revivre les sentiments qui accompagnaient la mélodie.
Cette communication non verbale est souvent utilisée en maison spécialisée, mais peut l'être aussi à domicile avec la famille.

« J'ai la mémoire qui chante… !
trois petit's not's de musique ont plié boutique
au creux du souv'nir
c'en est fini d'leur tapage
ell's tourn'nt la page
et vont s'endormir
mais un jour sans crier face
ell's vous revienn'nt en mémoire »

Si les musiques, les chansons, les danses ont des histoires, elles sont aussi une part de notre histoire.

☞ Un des symptômes de la maladie d'Alzheimer est l'inertie intellectuelle et motrice. Il est donc important de stimuler le malade et de lui proposer des activités qu'il aimait autrefois, tout en tenant compte de ses facultés résiduelles. Cependant, en cas de refus, il faut respecter son choix. Il y a des jours où le malade aura envie…et des jours où il n'aura pas envie !

7. Conduite automobile

(8, 16, 59)

Conduite automobile et maladie d'Alzheimer :

Le problème de la conduite automobile se pose bien souvent dès le début de la maladie d'Alzheimer. En effet, une proportion importante de personnes conduisent plusieurs mois, voire des années, après le diagnostic. La conduite peut devenir rapidement dangereuse en raison du ralentissement du temps de réaction du malade.
Des études menées aux Etats-Unis et au Canada ont montré que le nombre d'accidents est plus important chez les sujets âgés que chez les jeunes. Ils sont particulièrement liés au déficit d'attention, aux problèmes visuels et cognitifs, aux troubles auditifs… Ajoutés aux troubles inhérents à la maladie d'Alzheimer, ces déficits accroissent le risque d'accident. Ainsi, dans la très grande majorité des cas, la maladie d'Alzheimer est incompatible avec la conduite automobile.

Le véritable problème qui se pose dans le cadre de cette pathologie est plus exactement l'arrêt de cette conduite. En raison de leur anosognosie, c'est-à-dire le fait qu'ils ne sont pas capables de reconnaître leurs troubles, les malades refusent d'arrêter de prendre le volant.

En France, en raison du secret médical, le médecin n'a pas le droit d'avertir le préfet d'une telle maladie en vue d'interdire la conduite automobile. Son rôle se limite à prévenir que l'état du patient n'est plus compatible avec ce moyen de transport autonome. Et c'est au conducteur de déclarer son déficit fonctionnel.
Au Québec, par contre, le médecin a la possibilité, mais non l'obligation, de déclarer les personnes dont l'état de santé peuvent constituer un risque pour la sécurité routière. Cette déclaration est obligatoire dans certains Etats américains.
Sera t - il possible un jour, en France, de trouver un compromis entre « secret médical » et « déclaration obligatoire » d'un état pathologique dangereux pour la sécurité routière ?

Il revient alors à la famille, à l'entourage, ou au médecin, la charge de persuader ou d'imposer l'arrêt de la conduite. Il est souvent difficile de le faire accepter au malade ! Les explications et les raisons données à celui-ci sont rarement suffisantes à cause de des troubles de mémoire. Quelques conseils peuvent être délivrés dans ces situations délicates.

Conseils à délivrer :

❒ En cas de refus strict au début de la maladie, conseiller de :
- ne pas conduire pendant les heures de pointe
- faire de très courts trajets
- emprunter des trajets bien connus
- ne pas conduire la nuit
- mais il faut tenter de le persuader avec douceur

❒ Dans des cas « graves », il est recommandé de prendre des options radicales telles que :
- cacher les clés ou la voiture
- changer les clés
- rendre la voiture inutilisable en débranchant la batterie

❒ Le problème est plus important quand le malade est le seul conducteur de la famille. Celle-ci nie souvent que le malade puisse avoir des problèmes de conduite, car il conserve un grand nombre d'automatismes. Là aussi, il est indispensable de persuader l'entourage du danger qu'il court.

Conclusion :

Lorsqu'il s'agit d'un malade d'Alzheimer débutant, la situation est plus facile à vivre. Mais lorsque la personne est à un stade avancé, la difficulté est plus grande. On comprend bien la démarche à adopter ; mais tout devient compliqué lorsqu'il s'agit de rendre les choses concrètes !
Encore une fois, ces aspects pratiques de la vie quotidienne sont sans aucun doute utopiques et théoriques. Mais ces conseils permettent de guider, dans ses difficultés quotidiennes, celui qui vient chercher de l'aide et du réconfort auprès du pharmacien.

IV. Maintien à domicile : *pour mieux vivre la dépendance*

1. MAD et maladie d'Alzheimer :

(4, 8, 13, 16, 53)

Pourquoi ?

La population vieillit et les patients déments sont de plus en plus nombreux. ***Vivre chez soi, dans son propre univers, le plus longtemps possible*** est un des désirs les plus répandus. Le lieu familier apporte la sérénité…

Conditions ?

Pour permettre un maintien à domicile, **** la première condition est que le malade vive entouré d'un tiers, conjoint ou enfant.*** Ce proche pourra ainsi aider au quotidien le patient.
Toutefois, il est indispensable de proposer des aides par des professionnels pour soulager la famille : c'est *« l'aide aux aidants »* qui permettra à l'entourage de tenir plus longtemps !
Les aménagements du domicile sont aussi une aide précieuse et s'avèrent souvent nécessaires. Il faut alors essayer de les introduire progressivement, tout en s'efforçant d'adapter l'environnement…

Buts ?

… à la fois pour *aider et protéger* l'individu, mais aussi pour *faciliter* la tâche de son entourage.
Ce MAD permettra d'éviter les chutes, la dénutrition ; de conserver une hygiène de vie adéquate.

☞ *Ainsi,* le maintien à domicile des malades d'Alzheimer nécessite :

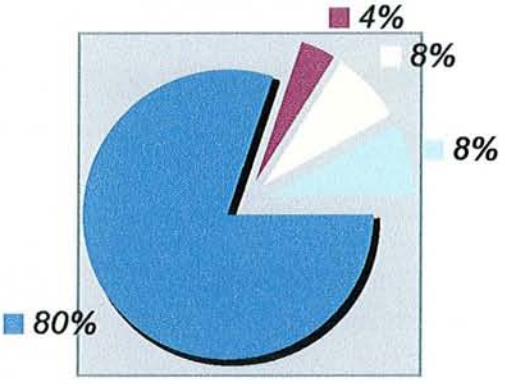
- d'une part *d'adapter l'environnement* de façon favorable
- d'autre part de mettre en place *un suivi médical et des aides à domicile* permettant de conserver une autonomie suffisante.

2. Quelques chiffres :

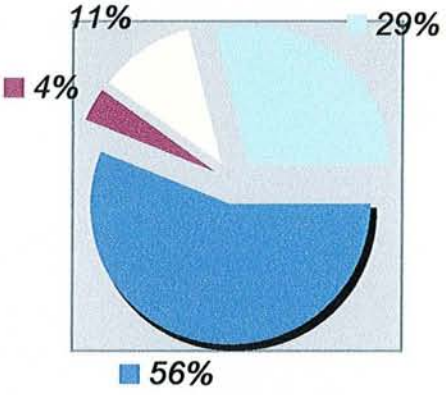
(16)

« Vivre chez soi, dans son propre univers, le plus longtemps possible » :

Etude comparative du type de prise en charge et des coûts pour des malades souffrant de maladie d'Alzheimer :
(D'après le Rapport CEMKA, Enquête Paquid, 1992, cité in *La maladie d'Alzheimer*, Parke-Davis, 1994)



❒ répartition des **malades** en fonction du type de prise en charge



❒ répartition **des coûts** en fonction du type de prise en charge

☞ Ainsi, **80%** des malades d'Alzheimer sont à leur domicile et représentent **56%** des dépenses. **20%** sont pris en charge par une institution et représentent **44%** des dépenses.

NB : cure médicale : certaines maisons de retraite ou d'accueil disposent de ces sections de cure médicale ; destinées à recevoir des personnes dont l'affection est stabilisée mais qui nécessitent un traitement d'entretien, une surveillance médicale ou des soins paramédicaux. Ces sections prennent en charge les malades d'Alzheimer, tant que leur état n'impose pas les soins d'un hôpital.

« la première condition est que le malade vive entouré d'un tiers, conjoint ou enfant. » :

selon l'Association France Alzheimer, c'est le conjoint ou la conjointe qui, dans **72%** des cas, s'occupe du malade. Cette personne consacre en moyenne **6,5 heures** de travail effectif par jour et **10 à 11 heures** en temps de surveillance.
(D'après la Lettre d'informations des profession indépendantes SMUTIE, 2001)

3. Rôle du pharmacien :

(16, 42)

Un délai de réflexion est nécessaire pour déterminer les aménagements idéaux et la manière de les réaliser. Ayant des compétences dans le maintien à domicile,
le pharmacien a un rôle à jouer ici : il peut donner son avis ainsi que des conseils sur l'adaptation de l'environnement du malade, proposer du matériel de maintien à domicile. Il doit être apte à répondre aux questions, concernant le MAD, que lui posent ses différents interlocuteurs : malades, familles, et parfois prescripteurs.
Acteur clé de cet accompagnement, le pharmacien d'officine aidera ainsi malades et familles à tout mettre en œuvre pour retarder l'institutionnalisation.

4. Aménagement idéal de l'environnement du malade :

(7, 8, 16, 43, 53)

4.a Principes généraux :

Le maintien à domicile dépend de la famille, de son degré de tolérance et de la gravité des troubles du comportement du malade. C'est donc une opération à envisager au cas par cas mais un certain nombre de principes s'appliquent à la plupart des situations :

- Afin d'éviter les changements trop brutaux qui risquent d'augmenter les difficultés de repérage, il convient de faire cette adaptation de l'environnement très *progressivement.*

- Les aménagements sont *à expliquer au malade* en vue d'obtenir son consentement et sa participation.

- Les changements doivent *respecter les différents stades d'évolution de la maladie.* Il ne faut en aucun cas anticiper sur les déficits à venir, mais il ne faut pas non plus attendre trop longtemps pour effectuer les aménagements nécessaires.

- L'aménagement ne doit pas être fait de façon quelconque ; il faut tenir compte de la *règle « **des 4 S** » :*

  Sécurité : sécuriser l'habitation impose de limiter l'accès à certains objets dangereux lorsqu'ils sont utilisés à mauvais escient ou lorsqu'ils peuvent causer une chute.

  Simplicité : elle consiste à ôter tous les objets inutiles qui peuvent être cassés, mal utilisés.

Stabilité : afin d'éviter une désorientation ou une confusion chez le malade, conserver la place habituelle des objets usuels.

Structuré : l'environnement doit conserver un cadre familier organisé.

- La modification de l'environnement familial ne doivt pas engager des travaux inconsidérés ; avec du bon sens, des petites dépenses sont suffisantes.

4.b Aménagement idéal du domicile :

Conseils et mesures concrètes pour éviter les accidents au domicile et pour mieux vivre la dépendance :

Aménagements intérieurs :

Ils doivent permettre de prévenir les chutes.

➢ ***L'éclairage*** doit être puissant mais non agressif, car la pénombre favorise la désorientation et la confusion.
Il doit être facile à allumer.
Pour faciliter les éventuels déplacements nocturnes du malade, installer :

- des *veilleuses* dans le couloir, les toilettes et la salle de bain
- ou des *interrupteurs fluorescents.*

➢ ***Sols et revêtements*** : préférer la moquette car elle occasionne moins de chutes.
Sur des sols glissants tels que parquet, carrelage, lino, utiliser des tapis antidérapants ou des tapis fixés sur le sol avec de l'adhésif. Veiller à ce que les coins des tapis ne se retroussent pas.
Utiliser des bandes colorées pour repérer les changements de niveaux.

➢ ***Les escaliers*** - lieu de chutes fréquentes - doivent être munis de rampes des deux côtés, même pour quelques marches, qui se prolongent après la première et la dernière marches.
Leur revêtement ne doit pas être glissant.
Une tierce personne doit toujours être devant le malade lors de la descente ou derrière lors de la montée des escaliers.
L'éclairage doit être suffisant.
Si nécessaire, bloquer l'accès aux escaliers par un portillon.

➢ ***Le couloir*** est un lieu de passages, donc doit être dégagé et bien éclairé.
Si besoin, fixer des barres d'appui à 80cm du sol qui serviront de guide et permettront de maintenir l'équilibre.

➢ ***Electricité*** :

- Utiliser des cache-prise.
- Ranger dans un lieu sûr le fer à repasser, le sèche-cheveux…
  Leur utilisation n'est évidemment pas interdite, mais elle doit être réalisée sous surveillance.

➢ ***Les fenêtres*** doivent contenir des fermetures correctes. Des systèmes de protection d'ouverture peuvent être utilisées si le malade a tendance à passer par les fenêtres !

➢ ***Les portes*** : les serrures des portes intérieures sont à retirer pour éviter que le malade s'enferme malencontreusement.

➢ ***Chambre à coucher :*** prévoir un éclairage facilement accessible et stable sur le chevet.
Supprimer les descentes de lit.
Installer un miroir permettant de s'habiller.

➢ ***Cuisine :*** cet endroit fait partie des véritables zones à risque de la maison.
Supprimer si possible les installations au gaz. Remplacer par des plaques chauffantes.
Sinon, installer des sécurités au niveau des brûleurs, fermer l'arrivée du gaz après chaque utilisation, diminuer l'amplitude d'arrivée de gaz.
Mettre hors de portée les briquets, les allumettes.
Ranger les couteaux, mixeurs, outils tranchants dans un lieu inaccessible au malade.
Séparer les différents rangements : sucrés, salés, conserves.
Ne pas ranger les aliments pour animaux dans la cuisine.
Mettre hors de portée tous les produits détergents, caustiques : les ranger dans des meubles fermés à clés.

➢ ***Salle de bain :*** pour éviter les inondations provoquées par un robinet laissé ouvert, installer des robinets qui se ferment automatiquement ou ôter les bouchons de lavabos, baignoire entre chaque utilisation.
Utiliser des tapis antidérapants, et/ou des autocollants antiglisse, et/ou des sièges adaptables sur les baignoires ou dans les douches.

Conserver hors de portée les médicaments et les produits toxiques.
Afin d'éviter tout danger lors de la toilette du malade, conseiller de ranger dans un endroit inaccessible par l'individu les appareils électriques (sèche-cheveux), les objets tranchants (rasoir).

➢ ***Toilettes*** : pour faciliter l'accès, les équiper de barres d'appui de chaque côté ou d'un cadre de toilettes.
Utiliser des releveurs de WC.

➢ ***Salle de séjour :*** aménager un coin agréable et confortable, toujours sécurisé, où le malade se sent bien et où il peut vaquer à ses occupations passives (TV, lecture).

Aménagements extérieurs

Comme l'intérieur, les lieux de passages doivent être bien dégagés pour éviter les chutes :

- retirer les paillassons.
- ranger les outils de jardinage.

Fermer les portails qui donnent sur la rue.
Ranger les produits toxiques.
Veiller à éliminer certaines plantes toxiques !

Aménagements divers :

➢ ***Pour éviter la fugue :***

- rendre la serrure de la porte de sortie inaccessible
- faire porter au patient un bracelet ou une plaque d'identité

Les systèmes antifugues sont plus coûteux et souvent inefficaces (puisque le malade les enlève !) : montre ou badge qui sonne dès que le malade passe la porte ou la fenêtre.

➢ ***Le téléphone :***

Si le malade est encore capable de s'en servir, utiliser un modèle de poste à mémoire directe. Des photos des personnes correspondantes peuvent être mises en place afin de faciliter le repérage.
En cas de stade évolué de la maladie, cet aménagement est inutile.

➢ ***Les médicaments :***

Ils doivent être rangés dans un endroit sûr. Mais utiliser un semainier pour faciliter l'observance. La gestion (relative) du traitement par le malade lui-même lui permet de préserver une certaine autonomie.

➢ ***Repères :***

dans l'espace : afficher des logos ou dessin signifiant la fonction des pièces correspondantes.

dans le temps : installer une pendule facile à lire.

➢ ***Objets importants :***

La famille doit préserver en lieu sûr les papiers officiels, les clés…, afin d'éviter que le patient les essaiment dans toute la maison… sans tomber dans l'excès en enfermant tout !

➢ ***Une maison pratique et sûre :***

Pour minimiser les risques de chutes :

- conseiller de porter des chaussures qui agrippent le sol
- installer une rampe d'escaliers
- ôter les tapis ou s'assurer qu'ils ne risquent pas de se retrousser ou de glisser
- installer un bon éclairage dans chaque pièce
- placer les fils de téléphone et électriques en dehors des lieux de passages : utiliser des range-fils ou les accrocher au mur
- garder à portée de mains ce qu'il utilise souvent
- retirer escabeau, échelle
- installer des barres d'appui pour faciliter les déplacements
- les meubles doivent être fixes et stables, avec peu d'angles ou de reliefs aigus

☞ Ces différents aménagements idéaux donnent une certaine impression de liberté au patient atteint de la maladie d'Alzheimer, mais peuvent aussi donner une impression d'emprisonnement. La difficulté est de trouver le juste milieu ! *Ne pas l'enfermer, sans lui laisser trop de liberté !*

Il faut savoir qu'il existe des associations qui peuvent déplacer un ergothérapeute à domicile pour effectuer des bilans de dangerosité, et faire des propositions d'aménagement. Ces professionnels de santé sont formés pour valoriser le potentiel d'autonomie et savent comment aménager l'espace. Mais le coût d'un tel service va de 250 à 500 FF.

5. Les aides physiques par du matériel médical :

(53, 54)

Lorsqu'il faut vivre avec un handicap, les aides techniques sont un moyen de confort et de sécurité, tout en évitant une certaine perte d'autonomie. Ces aides doivent être simples, adaptées, utiles et efficaces.

Certains matériels peuvent être prescrits et remboursés par la sécurité sociale. Ils le seront à l'achat ou à la location.

➢ Voici une liste (non exhaustive) de matériels utiles au malade d'Alzheimer :

Chambre :

- ❒ Lit médicalisé
- ❒ Potence
- ❒ Matelas ou surmatelas anti-escarres
- ❒ Coussin anti-escarres
- ❒ Table roulante

Aide à la mobilité :

- ❒ Canne
- ❒ Déambulateur
- ❒ Fauteuil roulant

Toilettes et salle de bain :

- ❒ Surélévateur de toilettes
- ❒ Fauteuil garde-robe
- ❒ Barre d'appuis
- ❒ Siège de bain ou planche de bain
- ❒ Chaise de douche
- ❒ Tapis antidérapants

cf. conseils pour l'hygiène et la toilette
cf. conseils pour l'alimentation

➢ Le rôle du pharmacien :

Une bonne connaissance du matériel est fondamentale pour le pharmacien d'officine.

- ☞ Il doit connaître toutes les possibilités offertes et les avoir en mémoire !
- ☞ Il doit connaître l'ensemble des rubriques des dispositifs et les passer mentalement en revue afin de conseiller en fonction de la situation.
- ☞ Il doit savoir diriger la prescription et aider le médecin à prescrire à bon escient le matériel nécessaire.
- ☞ Il doit être en mesure de maîtriser l'ensemble des problèmes rencontrés lors du MAD et lors du retour à domicile suite à une hospitalisation.

Sa préoccupation doit être de délivrer ***le bon produit au bon malade et au bon moment !***

6. L'entourage :

(8, 26)

La famille, notamment le conjoint, a un rôle primordial dans la prise en charge du malade atteint de la maladie d'Alzheimer. Seuls les proches peuvent préserver les liens affectifs et l'inciter à participer à la vie familiale. Ils l'aident aussi à maintenir le plus longtemps possible son autonomie. Mais si cette prise en charge ne repose que sur une seule personne, celle-ci risquera de « craquer » à tout moment. En effet, les troubles du malade rendent la santé de l'aidant fragile : l'agitation nocturne, la déambulation, l'agressivité, les troubles de l'alimentation et du comportement du malade peuvent être des limites au maintien à domicile.
L'aidant devient incapable physiquement et mentalement de poursuivre les soins seul ; l'aide d'une tierce personne, voire l'entrée en institutionnalisation s'avère alors nécessaire.

7. Les aides à domicile

(4, 7, 16, 44, 47, 53, 56)

Les aides à domicile doivent être mises en place au fur et à mesure de l'apparition des besoins. Il n'y a pas une liste type d'aides. Le choix des aides se font selon le stade de la pathologie, le lieu, la situation. C'est au médecin et au pharmacien de construire une équipe de soutien à domicile : aide-ménagère, auxiliaire de vie, infirmières, portage de repas… Médecins et pharmaciens aideront la famille à évaluer et analyser les besoins, avant que celle-ci contacte ces aides extérieures :

- l'entourage du malade désire t-il être soulagé de la surveillance ?
- a t-il besoin d'aide pour réaliser la toilette, les soins médicaux ?
- le malade ou son conjoint a t-il besoin d'aide pour la préparation des repas ?
- les tâches ménagères quotidiennes sont - elles encore réalisables par l'entourage ?

Les aides extérieures proposées pour améliorer la qualité de vie du malade sont les suivantes :

▪ Aides ménagères

Renseignements :

Les coordonnées des services d'aide ménagère sont disponibles auprès de l'assistante sociale de la mairie (du lieu de résidence) ou d'un centre hospitalier.

Employeur :

L'aide ménagère est employée par le bureau d'aide sociale ou une association loi 1901.

Missions :

Le rôle de l'aide ménagère est d'effectuer les tâches quotidiennes telles que : courses, ménage, cuisine, linge. Elle peut aussi accompagner le patient lors des consultations médicales ou lors de ses démarches administratives courantes.
Elle assure également un autre rôle très important, celui de soutien moral, apprécié par l'aidant naturel.

Conditions :

- Etre âgé de plus de 65 ans ou 60 ans si l'inaptitude au travail a été reconnue.
- Vivre seul ou en couple avec un conjoint âgé de plus de 65 ans ou qui n'est pas apte à apporter de l'aide au malade.
- Un certificat médical justifie le besoin, précise le nombre d'heures nécessaires et est adressé au bureau d'aide sociale de la mairie ou à la caisse de retraite (ceci en fonction des revenus et des prises en charge).
- Une enquête est ensuite réalisée afin de confirmer cette nécessité.

Prise en charge financière :

Le financement est assuré par :

- l'aide sociale
- les régimes de retraite
- le bénéficiaire, auquel est demandée une participation horaire en fonction de ses revenus.

- Pour bénéficier de l'aide ménagère au titre de l'Aide Sociale, les revenus doivent être inférieurs à 3000 FF/mois et il faut résider depuis plus de 3 mois dans la commune.
- Au-delà de ce plafond, une aide financière est possible par la caisse de retraite ou la caisse complémentaire du bénéficiaire.

- Au titre de l'Aide Sociale : le patient bénéficie de 30 heures par mois d'aide.
- Quant à la caisse de retraite, elle prend en charge des heures complémentaires, jusqu'à 62 heures, voire 90 heures par mois.

▪ Service de garde à domicile

Renseignements :

Il faut s'adresser à la CNAV ou à des associations, qui communiquent les coordonnées de services de garde : FRANCE ALZHEIMER, TERPA, ASSIDOM, ATMOSPHERE, UNASSAD…

Employeur :

Le personnel peut être indépendant (on fait appel à un particulier) ou attaché à une association.

Mais il n'est pas salarié d'un organisme. Il a un statut d'employé de maison.

Missions :

Le personnel formé a des fonctions variables :

- il assure la surveillance, les soins d'hygiène, aide à l'habillement, à la toilette, au repas
- il surveille la bonne prise des médicaments
- il veille au confort physique et moral du malade

La garde à domicile permet à l'entourage de s'absenter, de se décharger de certaines tâches difficiles et de se reposer.

Ce service peut compléter ou remplacer les autres aides.

Il est utilisé de manière temporaire (pendant les vacances, le week-end) ou de manière régulière (pendant les nuits, le matin ou l'après-midi).

Conditions :

aucune

Prise en charge financière :

Ce service est entièrement à la charge du malade qui le salarie.

Le coût moyen est de 60F/heure.

En cas d'embauche indirecte en passant par une association, des frais de gestion supplémentaires seront facturés.

Certaines caisses de retraite comme la CNAV et certaines mutuelles assurent une participation financière, mais la durée de prise en charge est limitée à 6 mois par an.

▪ Les auxiliaires de vie :

Renseignements :

Auprès des associations ou de la préfecture.

Employeur :

Le personnel est salarié par des organismes, généralement des associations loi 1901 conventionnées auprès de la préfecture.

Missions :

Comme les aides ménagères et les gardes à domicile, les auxiliaires de vie ont pour rôle : d'assurer le lever et le coucher, la toilette et l'habillage, l'alimentation, l'entretien du linge ; d'accompagner le malade dans ses démarches administratives et dans ses relations avec l'environnement… Ils associent les fonctions d'aide ménagère et d'aide soignante.

Mais ils interviennent, à la différence des autres aides, 7 jours sur 7, avec une durée minimum de 3 heures par jour.

Conditions :

Ce service est réservé aux personnes âgées, très dépendantes, incapables d'effectuer les actes essentiels de la vie quotidienne sans l'aide d'une tierce personne. Cependant, l'individu doit être auparavant reconnu comme tel, par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel ou *COTOREP*.

Appartenant à ce groupe de personnes, le malade d'Alzheimer peut ainsi en bénéficier.

Prise en charge financière :

Le financement de ces emplois est assuré par :

- l'Etat sous forme de subventions versées aux DDASS
- le département
- le malade et/ou sa famille, auquel et/ou à laquelle est demandée une participation horaire.

▪ Les services de soins infirmiers à domicile : SAD

Renseignements :

Auprès des infirmiers libéraux ou d'associations.

Employeurs :

Ces services sont organisés :

- soit par des infirmiers libéraux
- soit par des associations de soins à domicile publiques ou privées ayant signé une convention avec les caisses d'Assurance Maladie : celles-ci emploient aussi du personnel diplômé (aides soignantes et infirmières).

Missions :

Le rôle de ces soignants est d'assurer les soins d'hygiène, de nursing et des soins infirmiers : toilette, prévention des escarres, pansements, préparation des médicaments…

Ils peuvent intervenir entre 200 et 300 heures par an, avec un minimum de 3 fois par semaine. En fonction de l'état du malade, les soins à domicile peuvent parfois être biquotidiens 7 jours sur 7.

NB : les soins peuvent aussi avoir lieu dans les foyers-logements ou les maisons de retraite.

Conditions :

La demande de soins à domicile est établie par le médecin qui la transmettra à la CPAM du bénéficiaire. La demande d'entente préalable n'est pas nécessaire.

L'accord est donné pour 1 mois puis, après le contrôle de la caisse, prolongé suivant les besoins.

Prise en charge financière :

Ces soins sont pris en charge par la sécurité sociale (s'ils sont prescrits par le médecin traitant), à partir d'un forfait soins dont le montant est fixé par arrêté préfectoral. Il peut être de 100% si le patient bénéficie d'une prise en charge en ALD, ce qui est le cas du malade souffrant de maladie d'Alzheimer.

▪ Le portage de repas à domicile :

Renseignements :

Auprès de la mairie, ou de la préfecture, ou des associations.

Employeur :

Il s'agit d'un établissement spécialisé dans la gestion des repas livrés au domicile du malade.

Missions :

Une équipe livre à domicile, une seule fois par jour, à midi, des repas équilibrés.

Conditions :

Ce service est destiné aux personnes âgées de plus 60 ans.

La demande est effectuée auprès de l'organisme spécialisé, parfois par l'intermédiaire de l'assistante sociale de la mairie de la commune.

Prise en charge financière :

Le bénéficiaire de ce service participe au financement en fonction de ses ressources.

▪ La vente et la location de matériel médical : MAD

Renseignements :

Auprès du pharmacien ou d'organismes spécialisés dans le MAD.

Missions :

Le but est de maintenir le malade à domicile dans des conditions adaptées à son état et d'obtenir un certain confort dans son lieu familier.

Cf. Les aides physiques par du matériel médical

Conditions :

Une prescription médicale du dispositif nécessaire est indispensable en vue d'obtenir un remboursement.

Cette ordonnance doit :

- être rédigée à part : une ordonnance pour un article !
- être précise et explicite
- préciser s'il s'agit d'une location ou d'un achat (si les deux possibilités existent)

Prise en charge financière :

Certains matériels sont remboursés totalement ou partiellement par la sécurité sociale, à l'achat et/ou à la location.

▪ Hospitalisation à domicile : HAD

Renseignements :

Auprès du médecin traitant et des hôpitaux.

Employeur :

Ce service d'HAD dépend soit d'un centre hospitalier, soit d'un organisme privé ayant signé une convention avec la sécurité sociale.

Missions :

- Le matériel médical nécessaire est mis à disposition du patient : lit médical adapté, potence, porte sérum, fauteuil roulant, table roulante…
- Une équipe médicale intervient à domicile ; elle se compose :
  - **d'aides soignantes** : qui s'occupent de la toilette et de certains soins
  - **d'infirmières** : qui s'occupent des soins, qui coordonnent les différentes interventions et qui assurent la liaison avec le médecin.
  - **du médecin** : qui supervise l'HAD
  - parfois **d'un kinésithérapeute**
- Des aides ménagères peuvent être mises à disposition du malade.
- Les médicaments et le matériel utile aux soins sont fournis par le centre hospitalier ou l'organisme privé conventionné.

Conditions :

Il s'agit d'un service destiné aux malades nécessitant des soins relativement importants. A un stade avancé de la maladie d'Alzheimer, l'HAD peut s'avérer utile. Sa mise en place nécessite :

- une prescription médicale d'un médecin généraliste ou non
- un « lit » disponible (le nombre de lits à domicile est limité)
- une enquête par l'assistante sociale qui vérifient l'environnement physique et humain du patient
- l'accord du médecin contrôleur

Durée :

L'HAD est en moyenne de 30 jours, mais la durée varie de 15 à 70 jours.
Sa sortie est justifiée soit par une remise en ambulatoire, soit par une ré-hospitalisation en établissement traditionnel, soit par le décès du malade.

Prise en charge financière :

Le forfait journalier est pris en charge par la sécurité sociale avec possibilité de tiers-payant par l'organisme d'HAD. Le matériel et les médicaments étant généralement fournis par l'organisme de l'HAD, le pharmacien n'intervient que très peu dans ce circuit. Mais s'il arrive que le pharmacien d'officine de ville délivre les médicaments, la facture est adressée directement à l'établissement de l'HAD (si le forfait inclut le coût des thérapeutiques) ou à la sécurité sociale (dans le cas inverse).

- Autres services utiles :

Renseignements :

Auprès de la mairie, ou de la préfecture, ou d'associations.

Prise en charge financière :

A la charge du bénéficiaire

- Service de lavage de linge
- Services de courses à domicile
- Service de télévigilance ou téléalarme

8. Les autres aides pour un maintien à domicile

(16, 45, 56)

Il existe également d'autres formules de prise en charge pour permettre au malade de continuer à vivre aussi longtemps que possible dans son cadre de vie habituel et familier : il s'agit de ***prises en charge à temps partiel*** :

- Centres d'accueil de jour :

Renseignements :

Auprès de la mairie, ou de la préfecture, ou des associations.

Lieu :

Ils sont organisés soit dans des centres spécialisés, soit dans le cadre de structures déjà existantes : maison de retraite, service hospitalier…

Missions :

Ce service permet d'obtenir un maintien à domicile de meilleure qualité car il soulage l'entourage pendant quelques heures de la journée : la famille peut « reprendre son souffle » et ainsi être plus disponible pour continuer à épauler son proche.

Les activités sont organisées en vue d'une rééducation comportementale et un réapprentissage des gestes de la vie quotidienne chez ces personnes démentes.

Prise en charge financière :

Le financement de ces unités est assuré par :

- des subventions allouées par différents organismes
- l'intéressé auquel peut être demandée une participation (variant de 100 à 300 F/jour).

▪ Hôpitaux de jour

Renseignements :

Auprès de la mairie, ou de la préfecture, ou des associations.

Lieu :

Ils sont situés soit dans l'enceinte d'un établissement hospitalier, soit à distance de celui-ci, en milieu rural ou urbain.

Missions :

Les rôles de cet hôpital de jour sont les suivants :

- accueillir les malades la journée
- dispenser des soins dans un temps limité : le jour
- réaliser des bilans nécessaires pour préciser le diagnostic…

…autour d'une équipe pluridisciplinaire composée :

- d'un médecin, responsable de la structure
- d'un personnel infirmier
- de psychologues
- de kinésithérapeutes
- d'assistantes sociales
- …

Ce service est souvent proposé en relais d'une hospitalisation classique, afin de la raccourcir.

Durée :

Le temps de l'hospitalisation de jour varie de quelques jours à plusieurs mois.
Mais elle ne se substitue pas à l'hospitalisation complète dans les cas nécessitant une surveillance permanente !

Conditions

Ce type de prise en charge est destiné aux malades pour lesquels une stabilisation ou une amélioration de l'état est espérée.
Mais cette hospitalisation n'est envisageable que si la distance entre le domicile du patient et l'hôpital de jour est raisonnable.
La demande d'admission aboutit à une consultation auprès du médecin responsable de cette structure, qui juge de l'intérêt de bénéficier de ce service de soins.

Prise en charge financière :

L'hospitalisation de jour est prise en charge à 100% par la Sécurité sociale au titre des ALD pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

▪ Hôpital de nuit :

Renseignements :

Auprès de la mairie, ou de la préfecture, ou des associations.

Lieu :

Il s'agit d'un établissement hospitalier.

Missions :

Son but est d'hospitaliser la nuit uniquement, en cas de troubles du comportement nocturnes, qui perturbent la vie de l'aidant, ou en cas d'anxiété nocturne intense.

Les médecins précisent le diagnostic dans le but d'apporter une solution thérapeutique.

Prise en charge financière :

Prise en charge par la sécurité sociale.

▪ Hébergement de jour

Renseignements :

Auprès du bureau d'aide sociale de la mairie, des associations.

Lieu :

Structure gérée par les mairies, les associations de familles ou des organismes privés.

Mission :

Cette structure constitue un lieu où les personnes peuvent passer plusieurs heures de la journée, ceci tous les jours de la semaine. Des activités y sont organisées.

Prise en charge financière :

Les frais sont entièrement à la charge du bénéficiaire.

▪ Accueil temporaire

Renseignements :

Auprès des hôpitaux, des maisons de retraite, de la mairie.

Lieu :

- les maisons de retraite
- les maisons de repos
- certains hôpitaux

…proposent ces séjours temporaires

Missions :

Le but est de permettre à l'aidant de se décharger un peu de la surveillance et des soins qu'il apporte au malade d'Alzheimer , et donc de se reposer pendant quelques semaines.

Prise en charge financière :

La partie « soins » est prise en charge par la sécurité sociale.
La partie « hébergement » est à la charge du bénéficiaire.
Mais lorsque le séjour a lieu en hôpital, la prise en charge est assurée à 100% par l'assurance maladie.

☞ Ces prises en charge à temps partiel sont une alternative aux solutions traditionnelles que représentent l'hospitalisation à temps complet et le placement en institution. Elles permettent ainsi d'éviter ou de retarder l'entrée en institution.

☞ Le coût du MAD est loin d'être négligeable pour le patient, car tous les produits ou prestations ne sont pas remboursés. C'est pourquoi il est nécessaire que le pharmacien, ainsi que les autres intervenants, connaissent les mécanismes administratifs, les aspects économiques et sociaux du MAD.

☞ Il s'agit ici de différentes solutions pour maintenir le plus longtemps possible le malade d'Alzheimer à son domicile. Mais ces formules de prise en charge forment un ensemble. Elles peuvent se compléter, se succéder et s'adaptent à chaque patient, à chaque situation. La clé de la réussite de ce MAD est le travail en équipe. Les divers acteurs – médecins, pharmaciens, infirmières, aides-soignantes, aides ménagères, gardes à domicile, assistantes sociales, …- doivent former une équipe coordonnée, associée en vue d'un objectif commun !

☞ Certes le maintien à domicile est idéal, mais difficile !
Idéal, parce que le malade reste dans son cadre de vie habituel et parce que peu de changements le perturbent. *Idéal* aussi pour la société car cela engendre un coût moindre.
Difficile, parce que c'est sur les épaules de l'aidant naturel que repose tout le poids de cette pathologie.
Lorsque ces différentes aides deviennent insuffisantes en raison de l'aggravation importante de la pathologie, la dernière solution envisageable est le placement en institution.

V. Institutionnalisation :

(4, 8, 12, 14, 45, 48, 49, 50, 52, 56)

« Il y a toujours à aimer dans un être qui souffre. » Hansberry

1. Accompagner aux limites du possible :

Au cours de l'évolution de la MA, le recours à l'hébergement collectif est pratiquement inévitable. En effet, la perte des capacités indispensables à une certaine autonomie, crée une situation dramatique pour le malade et son entourage. Lorsqu'une surveillance quotidienne et constante du patient est nécessaire, lorsque les troubles du comportement devenus trop importants perturbent complètement la vie de l'aidant naturel et rendent fragile la santé de ce dernier,... cette vie devient insupportable et le maintien à domicile perd ainsi son bénéfice.
C'est le moment de passer le relais, c'est le moment d'orienter les familles vers l'institutionnalisation.
Si le malade vit seul, il est logique de conseiller le placement le plus précocement possible. Car cela lui permettra de se créer des repères dans un nouveau cadre de vie. Mais à ce stade, l'accord du patient est très souvent difficile à obtenir. Il ne faut pas s'arrêter au premier refus, il faut tenter de le persuader en lui expliquant les raisons.

2. Les problèmes fréquemment rencontrés par l'aidant naturel :

La deuxième victime de la maladie d'Alzheimer est l'aidant principal du malade. Bien souvent il s'agit du conjoint. Fragilisé par ce lourd fardeau à porter, ce proche a davantage de soucis au moment du placement ; choix qui a pourtant été fait dans le but d'améliorer les problèmes naissants. C'est le pire des moments durant lequel l'impression d'un échec et l'idée de l'abandon pèsent énormément sur celui qui a pris la décision. L'aidant oscille entre un sentiment de soulagement et des sentiments de tristesse, de solitude, de colère et surtout de culpabilité ! Lors de cette période délicate et douloureuse, un soutien psychologique s'avère indispensable.

Face à ces réactions, les professionnels de santé, médecins, pharmaciens, infirmiers, psychologues, peuvent apporter leur soutien et rassurer l'entourage : Il est important de faire comprendre à la famille qu'elle ne peut se culpabiliser d'une situation dont elle n'est pas responsable et qu'elle doit savoir récupérer son énergie de temps en temps pour mieux coopérer ensuite. Elle doit accepter de se faire aider afin de préserver sa santé.

Le pharmacien ou le médecin conseillera également de contacter une association, qui connaît le problème et qui saura écouter, conseiller et aider à surmonter chaque étape.

A ce sentiment de souffrance s'ajoute le problème financier lié au coût du placement.

3. Quelques chiffres :

☞ Environ 95% des sujets âgés vivent à domicile.
☞ **80%** des malades vivent à domicile une fois que le diagnostic est réalisé.
☞ **5%** des sujets âgés sont en institution.
1,5% des sujets entre 65 et 75 ans sont en institution
10% des sujets entre 75 et 85 ans
15% des sujets au-delà de 85 ans

☞ **5%** de la population âgée de plus de 65 ans est atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Mais les « 5% en institution » ne sont pas les « 5% atteints de la maladie d'Alzheimer » :

☞ D'après le Rapport CEMKA, Enquête Paquid, 1992, cité in *La maladie d'Alzheimer*, Parke-Davis, 1994 :
20% des malades souffrant de maladie d'Alzheimer sont en institution, dont :
- ☞ 4% en section de cure médicale
- ☞ 8% en long séjour
- ☞ 8% en centre hospitalier spécialisé

(Cf. IV MAD)

☞ La maladie d'Alzheimer est la **1ère cause d'institutionnalisation**.

☞ Les maisons de retraite concernent 60% des personnes en institution.

De nos jours, le vieillissement démographique des pays développés se traduit par l'accroissement de la proportion des plus de 60 ans et des plus de 80 ans.
Avec ce phénomène actuel, la maladie d'Alzheimer est devenue un problème crucial, car elle représente une des pathologies les plus fréquentes du grand âge. La prise en charge devient lourde et est un véritable problème de santé publique : diverses structures existent pour les personnes dépendantes mais il manque de places et le coût de l'hébergement n'est pas négligeable. Cela explique sans doute la faible proportion de sujets âgés atteints de la maladie d'Alzheimer qui vit en institution.

4. Les différentes prises en charge à temps complet :

4.1.Le problème actuel :

La plupart des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer, résidant en institution, séjournent dans des établissement dont l'architecture n'est pas adaptée à leur prise en charge. Elles cohabitent avec des sujets âgés non déments et cela peut poser des problèmes de tolérance. Les malades atteints de la maladie d'Alzheimer nécessitent une prise en charge dans des lieux spécialisés. Ceux-ci sont en plein développement, mais sont encore trop rares.

4.2.Les différentes institutions :

On peut distinguer les établissements hospitaliers des établissements à caractère social. Mais aujourd'hui, la tendance est à la médicalisation et à la diversification des services proposés.

4.2.1.ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS :

- Services de soins de court séjour :

Renseignement :
à la DDASS qui fournit la liste de tous les établissements publics ou privés du département.

Lieu :
Ils accueillent les malades dans des services de soins spécifiques aux sujets âgés (gériatrie, psychogériatrie) ou si besoin dans d'autres services selon le motif d'hospitalisation.

Rôle :
Ils assurent les soins nécessaires.

Durée :
8 jours, parfois 3 semaines à 1 mois.

Condition d'admission :
L'admission se fait sur prescription médicale (excepté en cas d'urgence).

Prise en charge financière :
Les frais sont pris en charge à 100% par la sécurité sociale au titre des ALD.
Le forfait journalier reste à la charge de l'individu hospitalisé ; certaines mutuelles le prennent en charge.

- Services de soins de moyen séjour :

Renseignement :
à la DDASS.

Lieu :
Il s'agit de services qui prennent en charge les pathologies somatiques des personnes âgées, telles que rééducations - fonctionnelles de chirurgie orthopédique.

Rôle :
Théoriquement non destinés aux personnes présentant des troubles du comportement, ces services sont souvent utilisés comme transition entre un service de court séjour et un service de long séjour, notamment par les malades souffrant de maladie d'Alzheimer.

Durée :
La durée du séjour ne peut dépasser 80 jours.

Condition d'admission :
L'admission se fait sur prescription médicale.

Prise en charge financière :
Les frais sont pris en charge à 100% par la sécurité sociale après accord de la caisse.
Le forfait journalier reste à la charge de l'individu hospitalisé.

- Services de soins de long séjour :

Renseignement :
à la DDASS

Lieu :
Ces services existent surtout dans des hôpitaux publics.

Rôle :
Leur mission est d'héberger les personnes dépendantes non autonomes et dont la santé exige une surveillance médicale permanente et des traitements d'entretien.

Durée :
La prise en charge est en générale jusqu'à la fin de la vie du patient.

Condition d'admission :
La demande d'admission repose sur :

- un dossier médical précisant l'état de santé du malade et les soins nécessaires à fournir, adressé au directeur de l'établissement
- un dossier social et administratif
- l'accord du médecin conseil de la sécurité sociale

Prise en charge financière :
Les soins sont pris en charge par la sécurité sociale à 100%.
Les frais d'hébergement sont à la charge du bénéficiaire ou de sa famille.
Si les ressources du malade et de sa famille sont insuffisantes pour payer les frais d'hébergement, une demande d'aide sociale est sollicitée.

4.2.2. ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX D'HEBERGEMENT COLLECTIF :

- Logement – foyer :

Renseignement :
à la DDASS

Lieu :
Il s'agit de petits logements autonomes associés à des locaux communs pour le repas et les loisirs (services de restauration, clubs, service paramédical…).
C'est la solution intermédiaire entre l'habitat individuel et le logement collectif.

Condition d'admission :

- Ces hébergements accueillent les individus de plus de 60 ans, mais aptes à se déplacer, à s'habiller, faire sa toilette, manger seul et assurer l'entretien du logement. Ainsi, ce type de foyer n'est pas adapté à une personne dépendante, présentant des troubles de la mémoire et du comportement. Le malade souffrant de maladie d'Alzheimer, même à un stade peu avancé, ne relève pas de ce type de structure.
  Dans les cas où **ces établissements sont médicalisés**, les patients atteints de cette pathologie à un stade débutant peuvent être acceptés. Mais au cours de l'évolution de la maladie, cette structure ne sera plus adaptée.

- La demande d'admission repose sur :
  - un dossier médical précisant l'état de santé du malade, le traitement suivi et les soins nécessaires à fournir, adressé au directeur de l'établissement
  - un dossier social et administratif (état civil du malade, noms et adresses des enfants ou conjoint)
  - le montant des ressources

Prise en charge financière :
Les frais de loyer, des charges et services annexes sont réglés par le locataire.

- Maisons de retraite :

Renseignement :
à la DDASS

Lieu :
Il s'agit de structures qui associent hébergement et d'autres services, tels que restauration, soins, animations, loisirs,…

Rôle :
Elles offrent une prise en charge globale.
Les établissements comportant une section de cure médicale délivrent des prestations médicales et paramédicales. Ceux-ci ont pour fonction de prendre en charge les dépendances physiques et psychiques.

Condition d'admission :

- Comme les logements – foyers, ces structures n'accueillent que les personnes de plus de 60 ans valides ou semi-valides, aptes à s'habiller, faire sa toilette, à manger seul, se déplacer…, et dont le comportement ne gêne pas la vie en collectivité. Les malades d'Alzheimer n'ont donc pas accès à ces établissements.
  Cependant, de même que les logements – foyers médicalisés, la présence de **sections de cure médicale** permet d'héberger les malades déments et dépendants. Mais le niveau de dépendance toléré est limité : lorsque les troubles liés à la maladie d'Alzheimer sont trop importants, l'orientation vers ces structures devient difficile.

- La demande d'admission repose sur les mêmes modalités que les logements - foyers :
  - un dossier médical précisant l'état de santé du malade, le traitement suivi et les soins nécessaires à fournir, adressé au directeur de l'établissement
  - un dossier social et administratif (état civil du malade, noms et adresses des enfants ou conjoint)
  - le montant des ressources

Prise en charge financière :
La partie hébergement est à la charge du bénéficiaire ou de l'aide sociale (si les ressources sont insuffisantes).
Le forfait pour la prise en charge en section de cure médicale (160F/j.) est remboursé par la sécurité sociale.

- Maisons d'accueil :

Renseignement :
à la DDASS

Lieu :
Il s'agit de structures spécifiquement orientées vers l'accueil des malades présentant une détérioration mentale sévère, tels les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Ils obéissent à des normes techniques et architecturales précises.
Ces lieux ont tendance à se développer.

Rôle :
Elles répondent aux besoins spécifiques des personnes ayant perdu leur autonomie et présentant des difficultés psycho-comportementales inhérentes à la maladie d'Alzheimer.
Une auxiliaire de vie organise des activités adaptées : préparation des repas, jeux,...

Le personnel est spécifiquement formé à cette pathologie : ils doivent connaître la maladie, son évolution, doivent apprendre à communiquer avec ce type de patient ; doivent apprendre à connaître chaque malade qui est un individu différent des autres.

Ces nouveaux services fournissent le confort, le bien-être, la sécurité et un suivi médical régulier.
Ils permettent aux malades de participer aux activités domestiques.

Avantages :
Les malades peuvent y séjourner jusqu'à la fin de leurs jours, tout en ayant une bonne qualité de vie. Même à un stade très évolué de la maladie, le malade peut être maintenu dans ces lieux, évitant ainsi les transferts d'établissements dus à l'aggravation de son état.

Prise en charge financière :
Elles sont subventionnées par les caisses.

Les différents types de structures :

MAPAD : maison d'accueil pour personnes âgées dépendantes.

MARPA : maison d'accueil rurale pour personnes âgées relevant de la Mutualité sociale agricole.

CANTOU : centre d'animation naturelle et d'occupation utile.
Unité spéciale faite d'appartements collectifs, ayant toujours une pièce commune et une série de chambres hébergeant les malades.

Critères importants du CANTOU :

N'importe quelle structure ne peut pas s'appeler « CANTOU » ; elle doit obéir à certaines normes :
Il s'agit :

a) d'un « lieu de vie communautaire clos »
b) ou d'un internat ou d'un Accueil de Jour
c) d'un espace commun qui regroupe 12 à 15 chambres dont les résidents sont atteints de détérioration cérébrale
d) d'une structure non médicalisée : ce ne sont pas uniquement des professionnels de santé qui sont responsables des malades ; mais cela n'empêche pas que des médecins, des infirmières…, participent aux soins et au suivi des malades
e) d'un fonctionnement autonome : les repas sont livrés presque prêts à consommer, mais il reste toujours un petit travail à effectuer, tel que couper les tomates, écaler les œufs… afin que le malade participe aux activités quotidiennes.

➔Ce genre de structures apporte une réponse possible aux problèmes posés par les difficultés de cohabitation, dans les établissements d'accueil, entre les personnes âgées conscientes et les personnes atteintes de dépendance psychique.

5. Liste des établissements publics et privés de la Meurthe et Moselle

Certains établissements spécialisés ou non accueillent des malades atteints de maladie d'Alzheimer. La liste peut être fournie par la DDASS.

En Meurthe et Moselle, les maisons de retraite et unités de soins de longue durée accueillant ces malades sont les suivantes :
(cf. Annexe 8)

- à Essey-lès-Nancy : maison de retraite St Joseph
- à Joeuf : CANTOU qui comporte des unités de vie pour Malade d'Alzheimer
- à Maxéville : maison de retraite Notre Dame du Bon repos
- à Neuve Maison : MAPAD
- à Nancy : accueil de jour Alzheimer du centre Germain Marshal

Les établissements sont inégalement répartis en France et les coûts sont très différents :
en province : 8000F/mois ; à Paris :15 000F/mois sans compter les dépenses personnelles du patient. Les 2 tiers des frais sont à la charge des familles, soit 14 000F et 1 tiers est à la charge de la sécurité sociale, soit : 7 000F environ.

6. Le Couaroïl de la Charmille à Saint Quirin :

La structure :

Couaroïl : en patois lorrain, cela signifie le lieu et le temps de rencontre de la communauté villageoise autour d'un feu, ou en autre lieu, pour y raconter des histoires locales, y chanter, y parler et y être ensemble.

- Il s'agit d'unités de vie spécialisées dans les démences neurologiques dégénératives ou vasculaires (privilégiant les malades d'Alzheimer), plus précisément une structure psychogérontologique de type CANTOU, ouvert le 7 janvier 1997. Ces unités accueillent des malades soit en séjour permanent, soit pour la journée régulièrement au cours de la semaine.
  C'est une annexe de la maison de retraite « La Charmille » située à 50 mètres.

- Etant la seule de ce type actuellement en Moselle, elle constitue une structure expérimentale pour l'accueil des malades atteints de la maladie d'Alzheimer.

- Le statut juridique :
  c'est un établissement privé à but non lucratif, géré par l'association « Entraide et Amitié », dont le siège social est situé à la Maison de retraite « La Charmille » à Saint Quirin.

- La capacité d'accueil du Couaroïl est de 24 lits en chambres individuelles, réparties en 2 unités de 12.

Conditions d'entrée :

Le malade dément est accepté sous certaines conditions afin de garantir une certaine homogénéité de la population accueillie :

- Il doit être atteint de démence neurologique dégénérative (maladie d'Alzheimer, maladie de PICK, atrophie frontale) ou vasculaire à un stade évolué.
- Il doit avoir conservé une autonomie motrice permettant de déambuler dans un espace favorable.
- Il doit, si possible, venir du canton ou de l'arrondissement ou bien d'un lieu situé à environ 1 heure de trajet.
- Un diagnostic précis de la démence doit être réalisé préalablement.
- Le malade et sa famille doivent rencontrer avant l'admission le médecin coordonateur, ainsi que la psychologue.

Admission :

Elle repose sur un dossier médical et un dossier administratif.

Quelques grands principes de vie :

- Liberté de rythme de vie des résidents
- Pas d'horaires réglementés pour les visites des familles
- Démédicalisation (sauf pathologies classiques)
- La fin de vie est assurée dans les unités (sauf nécessité d'un plateau technique)

L'aménagement :

C'est un lieu sécurisé, répondant à certaines normes.

- La cuisine est très fonctionnelle avec des plaques à induction, limitant les risques de brûlures.

- Les cheminées ont des foyers fermés.

- Les chambres sont meublées par le résident et sa famille, afin de reconstituer un cadre familier au malade. Mais le lit est généralement fourni par l'établissement.

- Les salles de bain sont équipées de revêtements antidérapants.
  Les douches ont un écoulement au sol.

- Les obstacles au sol sont quasi inexistants : pas de marches, rebords,…

- Une main courante entoure la grande salle.

- Des digicodes équipent la porte de sortie de chaque unité ainsi que la porte du petit hall d'entrée.

C'est un lieu de vie central et polyvalent. Il est composé d'une salle à manger, d'une cuisine, d'un salon dans un grand espace divisé mais non cloisonné, d'un jardin.
Chacun a sa propre chambre meublée avec ses effets personnels et sa propre salle de bain.

Le personnel :

- Avant l'ouverture de la structure, le personnel a acquis les connaissances nécessaires par un stage pratique, théorique qui l'a formé dans le domaine de la démence neurologique dégénérative.
  L'aide aux personnes âgées démentes et désorientées n'est pas un problème de murs, mais d'équipes de personnels bien formés, bien avertis.

- Qualités indispensables :
  Patience – Gentillesse – Calme – Maîtrise de soi – Tolérance

- Leurs objectifs principaux :
  - rendre aux malades une vie sociale la plus agréable possible
  - permettre de garder leur autonomie le plus longtemps possible
  - permettre de participer à des activités (de la vie quotidienne et d'animations)…
  - leur consacrer beaucoup de temps

- Composition du personnel et leurs rôles :

  Auxiliaires de vie ou aides de vie :
  Leur rôle est de « prendre soin » des pensionnaires tout en apportant leur aide à la vie quotidienne.

  Médecin coordonateur :
  Il passe 3 fois par semaine (6h/semaine au total).
  Il prend en charge les soins inhérents à la démence et les pathologies intercurrentes.
  Il guide le travail des aides de vie.

Psychologue :
Il assure la prise en charge médico-psychologique des malades.

Infirmières :
Elles interviennent pour des actes ponctuels relevant de leur fonction.

Les pensionnaires :

- Environ 70% des malades d'Alzheimer viennent directement de leur domicile ou d'un lieu familial.

- La moyenne d'âge est située entre 78 et 80 ans.

- Les ¾ sont des femmes.

- 67% ont la maladie d'Alzheimer
  21% ont une démence de type vasculaire
  4% ont une démence psychiatrique
  4% ont une démence associée à la maladie de Parkinson
  4% ont une démence métabolique

- Les problèmes rencontrés :
  - Perte de poids continu : 25%
    Perte de poids discontinu : 29%
    Gain de poids : 29%
    Stabilité du poids : 17%

  - Troubles du sommeil : 30% ont des insomnies

  - Chutes : 4/mois

Une journée à Saint-Quirin

6h :

La 1ère personne, une aide de vie, arrive en service et prend connaissance des transmissions orales que lui fait la veilleuse de nuit. Ces transmissions permettront d'adapter au mieux le déroulement de la journée, en fonction de la nuit passée.

Au lever des pensionnaires :

Le lever est un temps d'accueil personnalisé par les aides de vie ; elles sécurisent les pensionnaires.

Les aides à la toilette commencent selon les réveils des résidents (mais maximum dernier lever à 10h30).

C'est le moment des soins du visage, des ongles, du rasage, du maquillage, de l'habillement… tous ces soins offrent un temps de bien-être.

Petit - déjeuner :

Il commence selon l'horaire du lever du résident.

Celui-ci choisit ce qu'il veut manger : une fiche de renseignements établie lors de l'entrée dans la structure permet de savoir ce que chaque malade aime manger.

Au cours de la matinée :

nettoyage des chambres et de la structure, lavage du linge… par le personnel.

Vers 10h :

La préparation du déjeuner démarre avec la participation des résidents volontaires (activité qui va permettre de mobiliser leurs fonctions supérieures, de discuter et de se sentir valorisés).

Les résidents aident à mettre en place les tables pour le repas.

Au cours de la journée, chaque résident est sollicité pour participer aux activités quotidiennes, mais rien n'est imposé.

Exemple de tâches : épluchage des légumes, lavage de légumes, découpage du pain, mise des couverts, poussière des lits, balayage, pliage du linge, jardinage, arroser les fleurs, ramasser les légumes…

Toutes ces activités permettent de lutter contre la perte de leurs capacités intellectuelles. Chaque tâche est bénéfique !

Vers midi :

Le personnel et les résidents prennent le repas ensemble.

Moment convivial et chaleureux, dans une ambiance agréable, détendue.

Moment d'échange.

L'après-midi démarre :

elle sera consacrée aux activités : bricolage, chant, jardinage, gymnastique douce, jeux, promenade, tricots, couture, lecture, télévision…

L'animation est non seulement un passe-temps mais aussi une source de stimulations intellectuelles et physiques variées.

Elle est aussi un moyen de préserver le lien social et les relations entre les personnes. Ici, on n'oublie pas le caractère individuel de chaque malade, les envies de chacun.

16h :

Le goûter permet de rythmer la journée, favorisant l'orientation temporelle.

Vers 17h :

La préparation du dîner commence toujours avec la participation des résidents volontaires.

18h :

Dîner toujours commun avec le personnel.

19h :

C'est l'heure de mettre les pensionnaires en tenue de nuit.
Certains désirent se coucher.

21h :

La veilleuse de nuit entre en service et prend le relais.
Elle rassure, sécurise les malades qui se réveillent.
Elle effectue aussi les tâches de nursing et de ménage.

Conclusion :

Après quelques années d'expérience, l'équipe institutionnelle a déjà constaté plusieurs améliorations de l'état des malades :

- développement de la communication verbale et non verbale
- une recherche spontanée de contact des résidents envers le personnel plus particulièrement, mais aussi entre résidents
- une diminution des troubles du comportement alimentaire
- une diminution de l'incontinence
- une diminution de l'errance
- une amélioration de l'humeur
- la famille est satisfaite et se sent plus à l'aise

Ainsi ce CANTOU confirme la nécessité d'offrir des possibilités d'hébergement aux personnes âgées de type Alzheimer dans des structures spécialisées. Mais ces architectures doivent avoir un objectif d'accompagnement clairement défini. Il ne suffit pas de créer uniquement ces structures spécialisées pour la surveillance des malades, il faut réaliser un projet de vie (projet à la fois institutionnel et thérapeutique). Il repose sur *les droits communs de toute personne institutionnalisée ou hospitalisée* (le consentement, le libre choix de la structure, le droit aux soins…) et s'inspire de la *Charte des Droits et Libertés de la personne âgée dépendante* (1996) ; ce

projet de vie est nécessaire dans le but d'améliorer la qualité de vie d'un sujet humain inscrit dans une histoire unique, vivant la dernière étape de sa vie.

Voici quelques articles de la *Charte des Droits et Libertés de la personne âgée dépendante* :

Article I : choix de vie :
Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie… La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond.

Article III : une vie sociale malgré le handicap :
Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer…

Article IV : présence et rôle de ses proches :
Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes : le rôle de la famille… doit être reconnu, soutenu… de même que sa coopération…

Article IX : droits aux soins :
Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme toute autre, accès aux soins qui lui sont utiles…

7. Rôle du pharmacien ?

Le pharmacien intervient peu dans le domaine du placement, mais il peut guider la famille désorientée et la soutenir dans ces moments difficiles. Avec le médecin traitant, il peut participer à la quête de la meilleure solution pour placer le malade dans un environnement qui ne sera pas trop perturbant.
Si le placement est impossible, une alternative existe : celle de mettre le patient en hébergement temporaire *(cf. MAD : prise en charge à temps partiel).*
En cas d'intense culpabilisation des familles, les placements temporaires permettent de réduire ce sentiment de culpabilité, en vue d'une admission définitive des malades par la suite.

Le pharmacien d'officine peut intervenir dans l'information des structures existantes dans la région.

VI. Renseignements administratifs et financiers :

(4, 7, 12, 15, 16, 55, 56)

1. Dispositions sociales :

1.a)Remboursement et prise en charge des soins :

- La maladie d'Alzheimer fait partie des ALD affections de longue durée.
  Cette pathologie est assimilée à la rubrique « psychose, arriération mentale, troubles graves de la personnalité » ou ALD n°23 de la liste des 30 affections donnant droit à l'exonération du ticket modérateur

- Demande de 100% :
  - ☞ Le médecin généraliste ou spécialiste effectue la demande de *prise en charge à 100% au titre d'une ALD* auprès du médecin-conseil de l'assurance maladie, sous la forme d'un certificat médical.
  - ☞ Il doit être accompagné d'une lettre précisant :
    - ❒ l'état civil du malade
    - ❒ le nom et l'adresse du médecin traitant
    - ❒ sa demande de remboursement à 100%
    - ❒ le numéro de sécurité sociale de l'assuré

- Le médecin reçoit ensuite un « *protocole national inter-régime d'examen spécial* » qu'il doit remplir et retourner à la caisse de sécurité sociale. La caisse notifie alors sa décision.

- Après l'accord de la caisse, les soins médicaux ayant un rapport avec cette maladie de longue durée sont remboursés à 100% :
  - frais pharmaceutiques en rapport avec l'ALD
  - frais médicaux
  - examens
  - soins infirmiers à domicile ou non
  - le forfait soin en cas d'hébergement dans un service de long séjour ou en cure médicale

- Les autres frais sans rapport avec l'ALD, dus à des maladies intercurrentes, sont pris en charge classiquement à 65% par la sécurité sociale pour les vignettes blanches et 35% pour les vignettes bleues. La mutuelle rembourse la partie complémentaire.
  En cas de dépassement de tarif (pour le matériel de MAD, par exemple), il est possible de demander une prise en charge de la partie non prévue au remboursement.

- La CNAV ou les caisses de retraite peuvent prendre en charge partiellement et de façon limitée dans le temps les frais dus à l'aide ménagère et la garde à domicile. Elle est fonction des ressources du bénéficiaire.

1.b)Invalidité :

La carte d'invalidité peut être attribuée si le taux d'invalidité défini par le médecin de la COTOREP est supérieur à 80%. Elle offre des avantages fiscaux* et des facilités de transports :
Si le malade ne peut se déplacer seul et nécessite l'aide d'une tierce personne (souvent le cas chez les individus atteints de maladie d'Alzheimer), la gratuité du transport pour l'accompagnant peut être accordée.
La place est réservée dans les transports SNCF.

Demande :
La demande est déposée à la mairie ou au CCAS de la mairie en fournissant :

- un certificat médical
- une fiche individuelle d'état civil
- deux photos d'identité
- un justificatif de domicile

Elle est transmise à la DDASS, puis à la COTOREP qui statuera sur le taux d'invalidité et qui décidera ou non de l'attribution de la carte.
En cas de refus, une procédure d'appel peut être effectuée auprès de l'instance d'appel de la COTOREP.

Délai d'attribution : de 6 mois à 1 an. Mais les avantages sont rétroactifs à partir de la date de dépôt de demande.

1.c)Les aides financières :

LES DIVERSES AIDES POSSIBLES :

❒ Indemnités journalières / pension invalidité :

Elles sont versées par la **sécurité sociale** pendant 3 ans à dater du 1er arrêt de travail. Elles sont égales à la moitié du salaire journalier de base. Si l'assuré a moins de 60 ans, ces indemnités sont transformées après 3 ans en pension invalidité. (50% du salaire de base).

❒ Majoration tierce personne :

Objet :
Lorsque l'assuré ne peut effectuer ses actes ordinaires de la vie, la **sécurité sociale** lui attribue une aide financière appelée « majoration tierce personne », qui se rajoute aux indemnités journalières.

Conditions d'obtention :

Avant 60 ans, l'assuré doit :

- justifier de l'impossibilité d'exercer une profession et de l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour satisfaire à ses besoins élémentaires.
- être titulaire d'une rente accident de travail, ou d'une pension invalidité, ou d'une pension anticipée accordée aux anciens déportés, anciens combattants ou prisonniers de guerre.

Entre 60 et 65 ans, l'assuré doit :

- Etre titulaire d'une pension vieillesse et avoir bénéficié auparavant d'une pension d'invalidité sans majoration.
- Etre titulaire d'une pension vieillesse liquidée ou révisée au titre de l'inaptitude.

Demande d'attribution :
La lettre de demande est adressée à la Caisse de la Sécurité Sociale (Invalidité ou Vieillesse).
En cas de refus, un recours peut être effectué auprès de la commission de recours gracieux de la Caisse.

Montant de l'aide : près de 64 000F /an.

❒ Prestation Spécifique Dépendance :

Le malade d'Alzheimer peut bénéficier de *l'allocation spécifique dépendance.*

Objet :
C'est une aide financière sociale versée directement au bénéficiaire ou à un organisme d'aide à domicile *(cf. aide ménagère et garde à domicile)*. Elle permet donc de rémunérer ce genre de service. Mais une partie (10% maximum) peut être utilisée pour des charges liées à la dépendance, qui seront justifiées par le bénéficiaire.
Elle remplace l'ancienne ACTP Allocation compensatrice tierce personne (qui n'est maintenue que pour les personnes ayant été reconnues handicapées avant 60 ans).

Conditions d'attribution :
Elle est attribuée aux personnes dépendantes de plus de 60 ans résidant en France.
L'état de dépendance doit être évalué selon les critères de la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, groupes Iso-Ressources) par une équipe médico-sociale. Lorsque l'état relève des groupes 1 à 3, le malade est susceptible de bénéficier de cette aide financière, qu'il vive à domicile ou en institution.
Cf. Annexe 9 grille d'AGGIR

C'est une aide sociale, elle est donc soumise à des conditions de revenus :
ex : pour obtenir les prestations maximales, les ressources d'une personne seule ne doivent pas être supérieures à 6.000F/mois, celles d'un couple, non supérieures à 10.000F/mois.

Demande d'attribution :
Le dossier est adressé au président du conseil général du département, dans lequel réside l'intéressé ; il est constitué par les pièces justifiant son état civil, ses ressources.
La prestation sera accordée lorsque l'évaluation de l'état du malade (par la grille AGGIR) justifiera la nécessité de ces aides.
En cas de refus, un recours peut être effectué auprès de la CDAS (commission départementale d'aide sociale).

Montant :
Il varie en fonction du degré de dépendance et en fonction du revenu.

❒ Allocation compensatrice tierce personne :

Objet :
Avant la PSD, les personnes âgées dépendantes bénéficiaient de cette allocation.
C'est une aide sociale destinée d'abord aux personnes reconnues handicapées à 80% ou plus, entre 20 et 60 ans. Elle est aussi utilisée pour les personnes dépendantes.

Conditions d'attribution :
La personne nécessite l'aide d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie quotidienne.
Elle est soumise à des conditions de revenus.

Demande d'attribution :
Le dossier est adressé au président du conseil général du département, dans lequel réside l'intéressé ; il est constitué par le certificat médical détaillé et les pièces justifiant son état civil, ses ressources.

Montant :
Il varie en fonction du degré de dépendance et en fonction du revenu. Il est fixé par la COTOREP en fonction du taux d'invalidité déterminé .

❒ Aides au logement :

Objet :
Il s'agit de l'Aide Personnalisée au Logement. C'est une aide à caractère social ou familial. Elle permet de compenser la charge du loyer, des dettes engagées pour des travaux d'aménagement, de sécurité et de confort. C'est aussi une aide en cas d'hébergement collectif.

- L'allocation est à caractère social quand elle s'adresse aux personnes invalides à 80%.
- L'allocation est à caractère familial quand elle s'adresse aux personnes ayant déjà des prestations familiales ou ayant un personne à leur foyer et à leur charge : un ascendant de plus de 65 ans ou un ascendant/descendant invalide à 80%.

Conditions d'attribution :
Elle est attribuée en fonction des revenus de la personne âgée, des conditions familiale.
Le logement doit répondre à certains critères et doit être le logement principal.
Elle peut être attribuée aux personnes en institution.

Demande d'attribution :
à la CAF.

Montant :
Il est fonction des ressources, de la composition de la famille, du loyer et de la superficie de l'hébergement.

❒ Aide sociale :

Objet :
Elle est destinée à des personnes qui ne peuvent pourvoir à leur entretien ou aux soins qu'exige leur état en raison de revenus insuffisants.
C'est une aide apportée par la collectivité, au niveau départemental.

Les différentes aides :
L'aide sociale apporte une contribution financière à différents niveaux :

- l'aide ménagère à domicile
- les frais d'hébergement en long séjour ou en maison de retraite agréée
- l'allocation compensatrice tierce personne
- portage de repas à domicile
- …

Conditions d'attribution :
L'aide sociale est soumise aux conditions de ressources de l'intéressé.

Demande d'obtention :
Le dossier est constitué :

- d'une lettre de demande signée par l'intéressé ou sa famille
- d'une fiche familiale d'état civil
- d'un certificat médical
- d'une copie du livret de famille
- d'une copie de la carte de sécurité sociale

Il est déposé auprès du CCAS du lieu de résidence. Puis il est transmis à DASES.
La décision est prise par le CCAS.
En cas de refus, il est possible de faire appel devant la commission départementale d'Aide Sociale.

❒ Couverture sociale des tierces personnes :

Objet :
La tierce personne peut être un membre de la famille, bénévole, ou une aide à domicile, salariée. Elle a le droit à la couverture sociale. Elle peut valider les trimestres de service passés auprès du malade, ce qui lui permet de majorer le montant de sa pension vieillesse.

Demande d'obtention :

- Si elle est salariée, elle est inscrite systématiquement.
- Si elle est bénévole, elle doit faire la demande : elle est adressée à la CPAM dont relève cette tierce personne.

Les pièces à fournir sont :

- une fiche individuelle d'état civil du demandeur et du malade
- un certificat médical du malade
- un certificat médical précisant qu'elle exerce la fonction de tierce personne auprès du malade

Montant :
Les cotisations sont versées trimestriellement sur une base forfaitaire (environ 3000F).

RENSEIGNEMENTS :

Les renseignements ou les dossiers de demande peuvent être obtenus, selon les cas, auprès :

- du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), généralement situé à la mairie
- du Conseil Général du département
- des offices municipaux des personnes âgées
- des caisses de retraite
- du percepteur
- des associations

1.d)Déductions fiscales et exonérations :

❒ Réductions d'impôts :

➢ *Réduction pour l'emploi d'une aide à domicile ou d'une auxiliaire de vie :*
Le réduction porte sur les sommes versées pour l'emploi d'aide à domicile (50% du montant des dépenses, dans une limite de réduction de 13 000F).

➢ *Réduction d'impôt en cas d'hébergement dans un service de long séjour ou une section de cure médicale :*
Elle concerne les personnes de plus de 70 ans.
La réduction porte sur les frais d'hébergement.

➢ *Autres déductions possibles… au titre de l'obligation alimentaire :*
- si la personne hébergée a plus de 75 ans
- en cas de dépenses engagées en vue d'aménager le logement
- en cas d'hébergement d'un ascendant disposant de ressources faibles ou recevant une pension alimentaire

➢ *une demi-part supplémentaire attribuée dans le calcul d'impôt sur le revenu :*
- aux personnes titulaires d'une carte d'invalidité (* avantages fiscaux)
- au pensionné militaire avec un taux d'au moins 40% d'invalidité
- ….

➢ *Abattements d'impôt supplémentaire en fonction des revenus imposables*
Par exemple, si le malade bénéficie de la carte invalidité, il peut bénéficier de cet avantage fiscal *.
Il est nécessaire de se renseigner auprès des centres d'impôts.

➢ *prestations et allocations non imposables :*

- les indemnités journalières et pensions d'invalidité (* avantages fiscaux)
- la prestation spécifique dépendance
- l'allocation compensatrice
- allocations d'aide sociale
- ...

❒ Exonération de certaines redevances et dégrèvements :

Par la carte d'invalidité *, les avantages fiscaux sont :

*** exonération de la redevance de l'audiovisuel si la personne :**

- est titulaire de la carte invalidité ou est âgée de plus de 70 ans
- et n'est pas imposable sur le revenu
- et vit seule ou avec un conjoint ou avec une tierce personne chargée d'une assistance permanente ou avec des personnes à charge ou non passibles d'impôts

*** dégrèvement total de la taxe d'habitation, si :**

- elle (ou son conjoint) est titulaire de la carte d'invalidité ou de l'allocation supplémentaire du Fonds National de Solidarité
- la personne est veuve
- elle est âgée de plus de 60 ans

Sous ces conditions :

- elle est non imposable sur le revenu
- et elle occupe son habitation principale soit avec son conjoint, soit avec une personne non imposée sur le revenu

NB : un dégrèvement partiel peut être obtenu en fonction du montant des impôts.

*** dégrèvement de la taxe foncière, si la personne :**

- est titulaire de l'allocation supplémentaire du Fonds National de Solidarité
- est invalide
- est âgée de plus de 75 ans

Sous ces conditions :

- elle est non imposable sur le revenu
- et elle occupe son habitation principale soit avec son conjoint, soit avec une personne non imposée sur le revenu

❒ Exonération des cotisations patronales de la sécurité sociale pour l'emploi d'une aide à domicile :

Elle est réservée :

- aux personnes âgées de plus de 70 ans, vivant seules ou avec son conjoint, indépendamment ou chez un membre de la famille (famille qui emploie une aide à domicile)
- aux personnes vivant seules ayant recours à l'aide d'une tierce personne pour accomplir les actes de vie quotidienne

Sous conditions que le bénéficiaire soit titulaire :

- d'un avantage vieillesse
- ou d'une pension invalidité sous réserve d'avoir plus de 60 ans
- ou de l'allocation compensatrice
- ou d'une majoration tierce personne
- ou d'une pension d'invalide-militaire, sous réserve d'avoir plus de 60 ans

Demande :

La lettre de demande est adressée au directeur de l'URSSAF, accompagnée de justificatifs (fiche d'état civil, photocopies des notifications de retraite, pensions, ou allocations reçues et certificat médical attestant la nécessité d'une tierce personne).
Le délai de réponse est de 30 jours.

2. Mesures de protection juridique :

En raison de leurs troubles de mémoire et du comportement, les malades d'Alzheimer doivent être protégés d'eux-mêmes et des tiers profiteurs. Ainsi, la loi protège les personnes dont les facultés mentales sont altérées par une pathologie, une infirmité ou un affaiblissement dû à l'âge. Elle reconnaît des impossibilités à gérer sa propre vie ou son patrimoine. Elle prévoit que l'environnement et le logement de ces individus doivent être protégés en priorité. Il existe en France 3 régimes de protection prévus par la loi (Code Civil, articles 488 à 514 inclus ; loi du 3 janvier 1968)

Proposée quand… :

Les mesures de protection juridique sont généralement proposées par le médecin quand la maladie d'Alzheimer devient sévère.

Demande :

Elle est adressée au juge des tutelles du Tribunal d'Instance de la commune de la résidence.
Elle est réalisée par la personne elle-même, son conjoint ou ses enfants, frères, sœurs.

Les amis, les médecins, les chefs d'établissement ne peuvent demander l'ouverture d'une mesure de protection. Mais ils peuvent seulement informer le juge des tutelles des cas qui leur paraissent justifier d'une mise sous protection.

Le juge des tutelles prend la décision après analyse de la situation du malade et après avis du médecin expert.

Les protections :
La sauvegarde de justice
La curatelle : simple / renforcée
La tutelle : perte des droits civiques (représentation par le tuteur)

La sauvegarde de justice

- C'est :
  - le plus léger des régimes de protection
  - une mesure provisoire

- Elle est mise en route à partir d'une déclaration médicale ou sur décision du juge des tutelles en attendant une curatelle ou une tutelle ; la demande est adressée au Procureur de la République.

- Elle est valable 2 mois et renouvelable pour 6 mois.
  Si elle résulte de la décision judiciaire, sa durée est celle de l'instance d'ouverture de la curatelle ou tutelle, avec un maximum d'1 an.

- La personne conserve l'intégralité de ses droits et continue à jouir de son patrimoine.
  Mais elle est protégée de ses actes inconsidérés : une erreur de paiement peut être annulée.

- Un mandataire – un parent généralement – est nommé pour gérer ses biens.

La curatelle :

- C'est :
  - une mesure de protection intermédiaire entre la sauvegarde de justice et la tutelle
  - un régime de conseil et non de représentation comme la tutelle

- La personne reste autonome et peut continuer à administrer ses biens (perception de revenus, testament, ...), si la curatelle est simple ; mais tous les actes effectués seuls peuvent être révisés et annulés avec la preuve d'altération mentale.
  Si elle est renforcée, l'administration des biens est transférée au curateur.

  Dans les deux cas, la personne sous curatelle ne peut employer ses capitaux ou accomplir des actes civils personnels (divorce) sans l'assistance d'un curateur.
  Elle garde son droit de vote.

- Le curateur est, selon la loi, le conjoint, sauf décision contraire du juge.

La tutelle

- C'est :
  - le régime de protection le plus important.
  - un régime de représentation : le sujet dont les facultés psychiques sont altérées est représenté pour tous les actes de la vie civile par un tuteur.

- L'ouverture de la tutelle est prononcée par le juge des tutelles suite à la demande du malade ou de sa famille ou du médecin traitant, du juge des tutelles ou du curateur, et suite à une évaluation médicale réalisée par un médecin spécialiste (figurant sur la liste du Procureur de la République).

- Il existe différents types de tutelle :
  - *La tutelle sous surveillance d'un conseil de famille* :
    il faut la réunion du conseil pour tout acte de disposition. Le tuteur, souvent le conjoint, n'appartient pas à ce conseil et est désigné par ce dernier.
    Cette forme est utilisée pour les gros patrimoines.

- *L'administration légale :*
  elle s'exerce par un proche parent ; c'est une forme simplifiée de tutelle.

- *La tutelle en gérance :*
  elle s'exerce par un gérant de tutelle sélectionné par le tribunal. Elle est utilisée pour les faibles patrimoines ou lorsque la famille est éloignée ou inconnue.

- *La tutelle d'Etat :*
  la tutelle est confiée à l'Etat, à la DDASS, lorsque la personne sous tutelle n'a pas de famille ou lorsque personne n'accepte d'être tuteur.

- La personne sous tutelle perd ses droits civiques : elle ne peut plus modifier son testament, n'a plus le droit de vote…
  Le tuteur a l'obligation de protection et d'assistance envers son pupille dans la vie quotidienne.

3. Le rôle du pharmacien :

Le médecin généraliste et le pharmacien sont les intervenants les plus proches du malade. Au cours de sa prise en charge progressive, les rôles de ces deux acteurs de santé sont essentiels auprès des familles : ils peuvent informer sur les mesures administratives et financières, renseignements indispensables pour l'aidant et la famille qui se sentent « perdus » dans ces moments douloureux.

VII. Associations et adresses utiles :

(5, 14, 15, 16, 18, 55, 57, 58, 60)

Le malade et l'aidant vont progressivement rentrer dans un grand état de solitude.
Une Association reste souvent pour les familles le seul espace de communication pour rompre le mur de silence et d'isolement dont elles sont entourées.

1. Association France Alzheimer :

L'Association *France Alzheimer et troubles apparentés* a été créée en 1985 par des familles de malades et des professionnels des secteurs sanitaires et sociaux. Elle a comme objectifs principaux d'apporter un soutien aux proches désemparés et isolés des quelques 300 000 malades ; d'informer l'opinion et les pouvoirs publics ; de promouvoir la recherche…
Les associations sont d'une grande utilité en informant sur la maladie et les différentes possibilités d'aide.

Siège social : France Alzheimer
49, rue Mirabeau
75016 Paris

tel : 01.42.97.52.41

En France :

Présente dans toute la France, elle regroupe 103 antennes locales et régionales, représentées sous forme de 32 Comités locaux et 71 Associations locales.
Elles sont animées par :

- des bénévoles
- des psychologues
- des conseillers juridiques
- des assistantes sociales

Elle compte 12500 adhérents.

Dans l'est de la France, une antenne est située en Alsace :

Association Alsace Alzheimer
Hôpital de la Robertsau
63, rue Himmerich
67000 STRASBOURG

Les antennes locales assurent une mission d'information, d'accueil des familles.

Dans le monde :

A l'échelon mondiale, France Alzheimer est adhérente à Alzheimer Disease International, fondée en 1984.

Rôles et vocations :

- Apporter un **soutien** psychologique aux familles et aux aidants.
- Aider les familles, les informer grâce à de nombreux documents et les conseiller.
- Donner aux familles des **informations** pratiques sur :
  - la conduite à tenir avec un malade
  - leurs droits sociaux : réductions fiscales, aides financières…
  - les aides à domicile
  - l'aménagement à domicile
  - les établissements d'accueil et les hôpitaux
  - les mesures de protection juridique.
- Aider la famille en facilitant le maintien à domicile.
- Organiser des séjours de vacances.
- Expliquer les modifications affectives, les troubles de l'humeur des malades.
- Faire gagner du temps et de l'énergie aux familles en répondant à leurs interrogations.
- Ecouter et accompagner, car l'atout de cette association est qu'elle est composée de personnes touchées par cette maladie.
- Rompre la solitude des familles.
- Susciter la création de centres d'accueil de jour.
- **Agir auprès des pouvoirs publics** et des caisses de retraite pour la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer : la sécurité sociale n'a toujours pas répertorié la maladie d'Alzheimer parmi les 30 affections de longue durée.
- Mener des actions auprès des pouvoirs publics pour améliorer sa prise en charge ; car le placement du malade en institution est considéré comme relevant du domaine de l'hôtellerie par les pouvoirs publics.
  La volonté de France Alzheimer est de créer une prestation d'autonomie pour aider financièrement les familles.
- **Former** les bénévoles, le personnel soignant, les psychologues, les gardes à domicile,… grâce à de nombreux stages.
- **Informer** les médias et le grand public : elle diffuse un bulletin trimestriel pour les familles, des brochures et des fiches techniques.
- Agir pour la **recherche** avec l'attribution de bourses par le comité scientifique de l'association.
- Participe aux **Journées Mondiales Alzheimer** organisées par l'OMS (au cours de la 7ème journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, le 21 septembre 2000, un vaste programme d'action et d'information a été mis en place).
- Permettre **les échanges** entre les familles ayant un de leurs membres atteint de la maladie d'Alzheimer.

La Journée Mondiale Alzheimer :

Chaque année depuis 1994, l'Association France Alzheimer et ses 103 associations locales organisent dans toute la France la « Journée mondiale contre Alzheimer » : c'est une journée axée sur :

- la prise en charge quotidienne des patients
- l'aide aux familles d'un patient atteint par la MA
- le dépistage plus précoce
- et la recherche clinique.

2. Autre association :

Exemple de l'association Alzheimer 54 en Meurthe et Moselle créée depuis novembre 1986 :

Siège social : 17, rue Isabey
54000 NANCY

tel : 03.83.36.65.60
03.83.94.54.54

Rôles :

Comme l'association France Alzheimer, elle poursuit plusieurs objectifs :

- être un lieu d'accueil et d'entraide pour les familles concernées de près ou de loin par la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence sénile.
- informer
- aider la recherche
- encourager la mise en place des moyens et des structures visant au mieux - être des malades et des familles : elle oriente soit vers un MAD, soit vers un placement
- conseille et prête des livres sur la maladie…

Les adhérents sont des familles touchées par cette pathologie, des professionnels de santé s'occupant de personnes âgées.

3. Adresses utiles :

☞ Voici de manière non exhaustive quelques structures associatives concernant divers domaines. Elles peuvent êtres utiles au pharmacien ou au médecin en vue d'informer et de répondre aux demandes des familles :
Cf. Annexe 10

MAD :
ADMR : Assistance à Domicile en Milieu Rural
ASSIDOM : Assistance à Domicile
FNADAR : Fédération Nationale des Associations d'aide à Domicile Aux Retraités
FNAFAD : Fédération Nationale d'Aide Familiale à Domicile
FNAFR : Fédération Nationale des Associations Familiales Rurales
TERPA : Télé Entraide Région Parisienne Personne Agées
UNASSAD : Union Nationale des Associations de Soins et Services à Domicile

Amélioration de l'habitat :
Fédération nationale des centres pact-Arim
Centre d'amélioration du logement CAL de NANCY

Centre d'accueil de jour :
A Nancy : Centre Germain Marshal
A Mont St Martin : résidence Mont St Martin
A Pompey : Maison d'Orlan

Recherche :
Fondation Ipsen
FNG : groupe d'étude et de recherche sur la démence sénile de la fondation nationale de gérontologie
IRPVC : Institut de recherche et de prévention du vieillissement cérébral
FRC : Fédération nationale pour la Recherche sur le Cerveau

☞ Une liste des services de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées en Lorraine peut être disponible à la DDASS. Ces adresses peuvent également être utiles au pharmacien.
Cf. Annexe 10

4. Rôle du pharmacien ?

☞ Dans ce domaine d'associations, le pharmacien a très peu de rôles. Toutefois, il peut constituer un relais utile pour l'association en divulguant les informations en direction des familles et du grand public, puisqu'il peut repérer les signes d'alerte.
La maladie d'Alzheimer étant une tâche lourde et stressante pour la famille ou le conjoint, le pharmacien peut conseiller de contacter une association et communiquer les différentes adresses nécessaires.

☞ Il peut distribuer des brochures diffusées par les laboratoires pharmaceutiques et France Alzheimer : guide conseil, information sur le diagnostic et les traitements…

L'enquête réalisée par l'Institut IPSOS en juillet 1999 pour le compte de France Alzheimer révèle un immense besoin d'information du public sur cette maladie et une plus forte reconnaissance sociale de cette dernière (informations sur la maladie et sur sa prise en charge médicale, sociale et économique) :
77 % des personnes interrogées s'estiment insuffisamment informées sur la maladie.
Parmi les professionnels ou institutions perçus comme les plus crédibles pour renseigner sur la maladie d'Alzheimer, seulement deux se détachent : les médecins généralistes pour 70% et les médecins neurologues pour 67%. Les pharmaciens semblent occuper une faible place à ce niveau, puisque seulement 14% des personnes interrogées les perçoivent comme les plus crédibles.

87% des personnes interrogées ont déclaré connaître la maladie d'Alzheimer, ne serait-ce que de nom.
67% disent en outre connaître les signes visibles potentiellement révélateurs de cette maladie.
Ce résultat illustre en apparence une assez bonne connaissance de cette pathologie. Et pourtant les réponses aux questions (en rapport avec les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer) relativisent le niveau de connaissance de cette maladie :

« il existe un traitement préventif pour la MA »
54% de désaccord seulement
23% d'accord
28% sans réponse

« la MA concerne très peu de personnes aujourd'hui en France »
69% de désaccord seulement
18% d'accord
13% sans réponse

« la MA est une forme accélérée du vieillissement normal »
30% assimilent encore vieillissement et MA.

« la MA ne concerne que les personnes âgées de plus de 70 ans »
21% déclarant connaître la MA semblent ignorer que la MA peut frapper des personnes dans la force de l'âge.

Ainsi, on constate une forte attente en matière d'information à propos de cette pathologie qui pose un véritable problème de santé publique.

CONCLUSION GÉNÉRALE

La maladie d'Alzheimer, pathologie liée au vieillissement, sera un des problèmes du XXIème siècle en matière de santé publique dans les pays industrialisés. Les souffrances humaines et socio-économiques, qu'apportent cette maladie, conduisent à d'importantes recherches, menées aussi bien sur la compréhension des phénomènes pathologiques que sur les moyens thérapeutiques à mettre en œuvre.
En effet, ces dix dernières années, les progrès de la recherche ont été spectaculaires. La production scientifique concernant ce sujet médical est énorme. De nombreux laboratoires de par le monde s'intéressent au problème. Cependant, s'il est incontestable que la recherche avance vite, nous n'avons que des incertitudes sur le chemin qui reste à parcourir jusqu'à l'obtention d'un médicament totalement efficace. En attendant ce vaccin prometteur, une amélioration du diagnostic précoce - indispensable pour un traitement efficace - et une amélioration de la prise en charge sont nécessaires.
Le pharmacien, acteur de santé, participe à cette prise en charge grâce à ses conseils thérapeutiques, administratifs, conseils pour les activités quotidiennes, grâce à ses informations et son soutien psychologique. Ainsi, il occupe une place importante dans ce domaine : on note en effet que parmi les 80% des malades souffrant de maladie d'Alzheimer qui vivent à domicile, une bonne partie d'entre eux resteront fidèles à leur pharmacien, si celui-ci, par la connaissance de la pathologie, donne des conseils avisés au patient et à son entourage sur la gestion de leur quotidien.
Un de ses rôles est aussi de connaître les dernières découvertes concernant la maladie en vue de répondre aux questions de la famille inquiète à propos des thérapeutiques.

Cet exposé n'a pas la prétention de livrer des aides et des solutions toutes prêtes. Il a pour but d'informer tout simplement et de guider le professionnel de santé qu'est le pharmacien, ainsi que les familles touchées par cette terrible maladie d'Alzheimer.
Un dernier conseil de bon sens qui pourrait être donné aux proches touchés par cette pathologie est qu'il appartient à chacun de trouver la meilleure solution, car comme le dit St Exupéry, o*n ne voit bien qu'avec le cœur !*

BIBLIOGRAPHIE

1. DERRIEN E.
   Maladie d'Alzheimer : le rôle du pharmacien
   Actualités pharmaceutiques, 1998, n°370, p54

2. THIL, Pascale
   Maladie d'Alzheimer et Tacrine Cognex®
   Th. : Pharmacie : Nancy I : 1997

3. DIETSCH, Frédérique
   Traitement actuel de la maladie d'Alzheimer et perspectives d'avenir
   Th. : Pharmacie : Nancy I : 1997

4. GISLIER, Magali
   Mise au point sur la maladie d'Alzheimer en 1999
   Th. : Pharmacie : Angers : 2000

5. J.SCHENCKERY, M-O. DECROIX, « et al. »
   La maladie d'Alzheimer
   Le Moniteur des Pharmacies, 1999, Cahier II, n°2297, p.1-15

6. Dr GEVREY M
   Maladie d'Alzheimer : relever le défi
   Impact médecin, 1999, n° spécial « accompagner le vieillissement », p6

7. Laboratoire Parke - Davis
   Guide conseils de la prise en charge des patients atteints d'Alzheimer

8. H. DRERA, P. BROCKER
   Un « tabou » nommé Alzheimer
   Paris : Ellipses Edition Marketing S.A., 1999, 286p.

9. Y.LAMOUR
   Etiologie de la maladie d'Alzheimer
   Rev.Prat., 1995, 9, n°322, p19-23

10. D.FETEANU, R.SEBAG-LANOE
    Quand évoquer une maladie d'Alzheimer
    Rev.Prat., 1995, 9, n°322, p25-32

11. C.Berr
    Facteurs de risque des démences séniles, données épidémiologiques et apport de la génétique
    Rev.Prat., 1995, 9, n°322, p11-15

12. Groupe hospitalier La Pitié-la-Salpêtrière, Paris
Maladie d'Alzheimer, monographie
Rev.Prat., 1998, 48, n°17, p1869-1927

13. P.COUDERT, C.RUBAT, J.CHOPINEAU
La maladie d'Alzheimer et son traitement
Actualités pharmaceutiques dossier, 2000, n°385, p29-38

14. C.MESNAR, MC.GUELFI,…
Une maladie d'Alzheimer chez un sujet âgé
Actualités pharmaceutiques dossier, 2000, n°385, p41-42

15. D.ROQUIER-CHARLES
La maladie d'Alzheimer
Actualités pharmaceutiques dossier, 1998, n°360, p38-45

16. I.JALENQUES
La maladie d'Alzheimer, Repérer – Expliquer – Soigner
Hachette Littératures, 1999, 187p.

17. C.SHERIDAN
Combattre la maladie d'Alzheimer, exercices et activités pour aider la personne atteinte
Québec : Ed. Le Jour, 1996, 93p.

18. Dr E.GULESSER
Maladie d'Alzheimer, nous sommes tous concernés
Bien-Etre et Santé, 1999, n°165, p30-32

19. Pr. D.HANNEQUIN
La maladie d'Alzheimer
Impact pharmacien, 1998, n°24, p24-29

20. Pr.F.LHOSTE, Pr.M-D CAMPION
L'annuel du médicament 1999
Actualités pharmaceutiques, Hors série, 1999, n°372 bis, p36-38

21. E.MAUGARD
Alzheimer : une journée mondiale pour mieux informer sur cette maladie
Le quotidien du pharmacien, 1999, n°1826

22. C.BERR
Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer
Le concours médical, 1998, n°120, p1568-1571

23. Novartis Pharma
Psynergie
Document Novartis, 1999

24. Astra France
« j'ai oublié »
document Astra, 1997, p31-32

25. I.DAILLANT, J.MACHU
Alzheimer : « gagner du temps sur la maladie »
Le pharmacien de France, 2000, n°8, p40-41

26. Novartis Pharma
Ça n'arrive pas qu'aux autres…
Guide pratique Novartis, décembre 2000

27. T.ROUSSEAU
Guide communiquer avec un malade d'Alzheimer
Document informatif Novartis Pharma, novembre 1999

28. S.RIVIERE, S.LAUQUE, A.BOISARD, B.VELLAS…
La nutrition dans la maladie d'Alzheimer
Soins gérontologie, 1999, n°16, p.9-12

29. Dossier médical inspiré d'une conférence faite par le Dr FIX à l'association Alzheimer
Loire-Atlantique
Les pertes de poids chez les malades d'Alzheimer
Contact, 1997, n°42, p.3-6

30. Nutrition et maladie d'Alzheimer. Congrès (20 ; 1998 ; Nice)
Nutr Clin Métabol, 1999,13, p121-122

31. B.BUCLEZ
Y a t - il une neurotoxicité de l'aluminium ?
Le concours médical, 1998, n°120, p.1482-1484

32. C.LABBE, O.RECASENS
Les périls cachés de l'aluminium
Sciences et Vie, 1999, n°986, p.100-106

33. MC.GUELFI, MO.DECROIX
La Tacrine
Actualités pharmaceutiques, 1997, n°358, p32-33

34. Rejeter la Tacrine
Prescrire, 1998, 18, n°189, p.736-738

35. D.ROQUIER – CHARLES
Cognex®
Actualités pharmaceutiques, 1998, n°363, p.28-29

36. Laboratoire Parke - Davis
Cognex® Tacrine
Documentation scientifique du pharmacien hospitalier, 1994

37. D.ROQUIER – CHARLES
Aricept®
Actualités pharmaceutiques, 1998, n°363, p.25-26

38. J.BUXERAUD
Exelon®
Actualités pharmaceutiques, 1999, n°372, p.12-15

39. Novartis Pharma
Dossier d'information technique Exelon®
Novartis Pharma SA, 1999

40. Novartis Pharma
Etude Paquid bilan à 10 ans
Novartis Pharma SA

41. Hopidom
Les aides au repas
Matériel médical de maintien à domicile

42. J.MACHU
Alzheimer : gagner du temps sur la maladie
Le pharmacien de France, 2000, n°8, p40-41

43. Comité français d'éducation pour la santé (CFES), l'assurance maladie, CNAV
Aménagez votre maison pour éviter les chutes
Education pour la santé pour mieux vivre

44. P.GUILLET
Prise en charge à domicile des patients atteints de maladie d'Alzheimer
La revue du praticien, 1995, 9, n°322, p55-57

45. D.FETEANU, R.SEBAG-LANOË
Formules de prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer
La revue du praticien, 1995, 9, n°322, p61-64

46. M.KHOSRAVI
La vie quotidienne du malade d'Alzheimer, guide pratique
Doin Éditeurs – Paris, 1995, 257p.

47. D.ROQUIER CHARLES
HAD, SAD, MAD
Actualités pharmaceutiques, le malade à domicile

48. FETEANU, R.SEBAG-LANOË
Prise en charge institutionnelle des patients atteints de maladie d'Alzheimer
La revue du praticien, 1995, 9, n°322, p50-53

49. D.ROQUIER-CHARLES
Le vieillissement
Actualités pharmaceutiques, 1996, n°346, p37-46

50. D.ROQUIER-CHARLES
Les personnes âgées en France
Actualités pharmaceutiques, 1994, n°322, p17-18

51. Laboratoire Pfizer et Eisai
Maladie d'Alzheimer, structuration de l'offre de soins
Forums Alzheimer de régions, le Livre blanc, 1999

52. M.SCHNITZLER, R.LAVAL, C.CHABAS, G.AUBENAS, M.BENA
Structure expérimentale pour l'accueil des personnes âgées désorientées de type Alzheimer
Le Couaroïl de La Charmille « notre expérience », juillet 1999

53. Laboratoire Giropharm
Le maintien à domicile
Guide santé, septembre 2000

54. Laboratoire Hopidom
Matériel médical de maintien à domicile
Catalogue Hopidom

55. Association Alzheimer 54
Maladie d'Alzheimer, maladie d'aujourd'hui
Fiches pratiques

56. Novartis Pharma
Le patient et l'administration
Guide *En savoir plus* Novartis, décembre 1998

57. Association France Alzheimer
Journée Mondiale contre l'Alzheimer
Bien Etre et Santé, septembre 2000, n°174, p37

58. C.Pezard
Entretien avec Agnès Haessler, Présidente de France Alzheimer
14 septembre 2000
http : //www.medisite.fr/france-alzheimer

59. Dr.E.P.
Même modérée la maladie d'Alzheimer compromet la conduite automobile
Article du 11 juillet 2000
http : //www.medisite.fr/france-alzheimer *Actualités*

60. http : //www.maladie-alzheimer.com

61. http : //www.lille.inserm.fr

62. Dr.Oussama Zéckri
La maladie d'Alzheimer, mise à jour le 2/01/00
http : www.medisite.com

63. C.Pezard
Un vaccin contre la maladie d'Alzheimer ?
28 décembre 2000
http : //www.medisite.fr/france-alzheimer

64. C.P
des chercheurs américains vaccinent des souris contre la maladie d'Alzheimer
02 août 2001
http : //www.medisite.fr/france-alzheimer

65. http://www.cri.ensmp.fr/biam/www/Spe17167.htlm : dossier Cognex®

66. http://www.cri.ensmp.fr/biam/www/Spe26619.htlm : dossier Aricept®

67. http://www.cri.ensmp.fr/biam/www/Spe27342.htlm : dossier Exelon®

ABREVIATIONS

ALD : Affection Longue Durée

CAF : Caisse d'Allocation Familiale

CANTOU : Centre d'Animation Naturelle et d'Occupation Utile

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CNAV : Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse

COTOREP : Commission d'Orientation Technique et de Reclassement Professionnel

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DASES : Direction de l'Action Sociale de l'Enfance et de la Santé

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

HAD : Hospitalisation à Domicile

MA : Maladie d'Alzheimer

MAD : Maintien à Domicile

MAPAD : Maison d'Accueil Pour Personnes Agées Dépendantes

MARPA : Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Agées relevant de la mutualité sociale agricole

PSD : Prestation Spécifique Dépendance

SAD : Soin à Domicile

URSSAF : Union de Recouvrement des cotisations de la Sécurité Sociale et d'Allocations Familiales

LEXIQUE

Agnosie : trouble de reconnaissance qui ne peut être attribué ni à un trouble sensoriel ou attentionnel, ni à des difficultés de dénomination en rapport avec une aphasie.

Amnésie antérograde : perte de mémoire portant sur les faits récents.

Anomie : incapacité de dénommer les objets.

Anosognosie : méconnaissance totale ou partielle des troubles par la personne atteinte.

Aphasie : perte souvent incomplète, de la faculté d'utilisation ou de comprendre un langage oral ou écrit, et provoquée par une lésion cérébrale.

Apraxie : perte souvent incomplète, de la faculté d'exécution des gestes ou d'utiliser des objets, qui ne peut être attribuée à une paralysie, à un trouble sensitif, à une akinésie, à des mouvements anormaux ou à un trouble de la compréhension.

Fonctions cognitives : ensemble des fonctions cérébrales aboutissant à la connaissance, l'attention, la perception, la mémoire, l'intelligence, le langage.

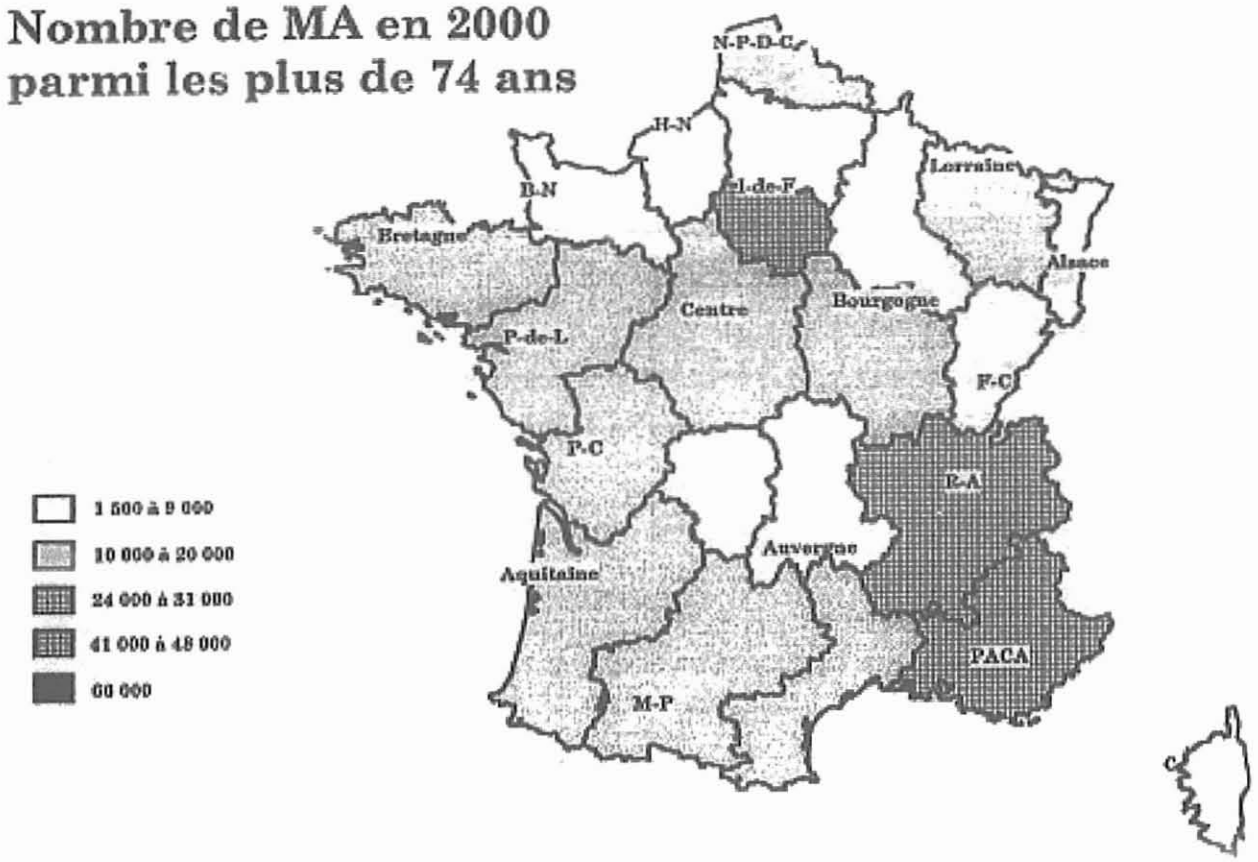
Incidence : nombre de nouveaux cas qui apparaissent, dans un intervalle de temps donné, et pour un nombre d'habitants donné.

Prévalence : proportion d'une population qui, à un moment donné, est affectée par une pathologie ; exprimée en pourcentage.

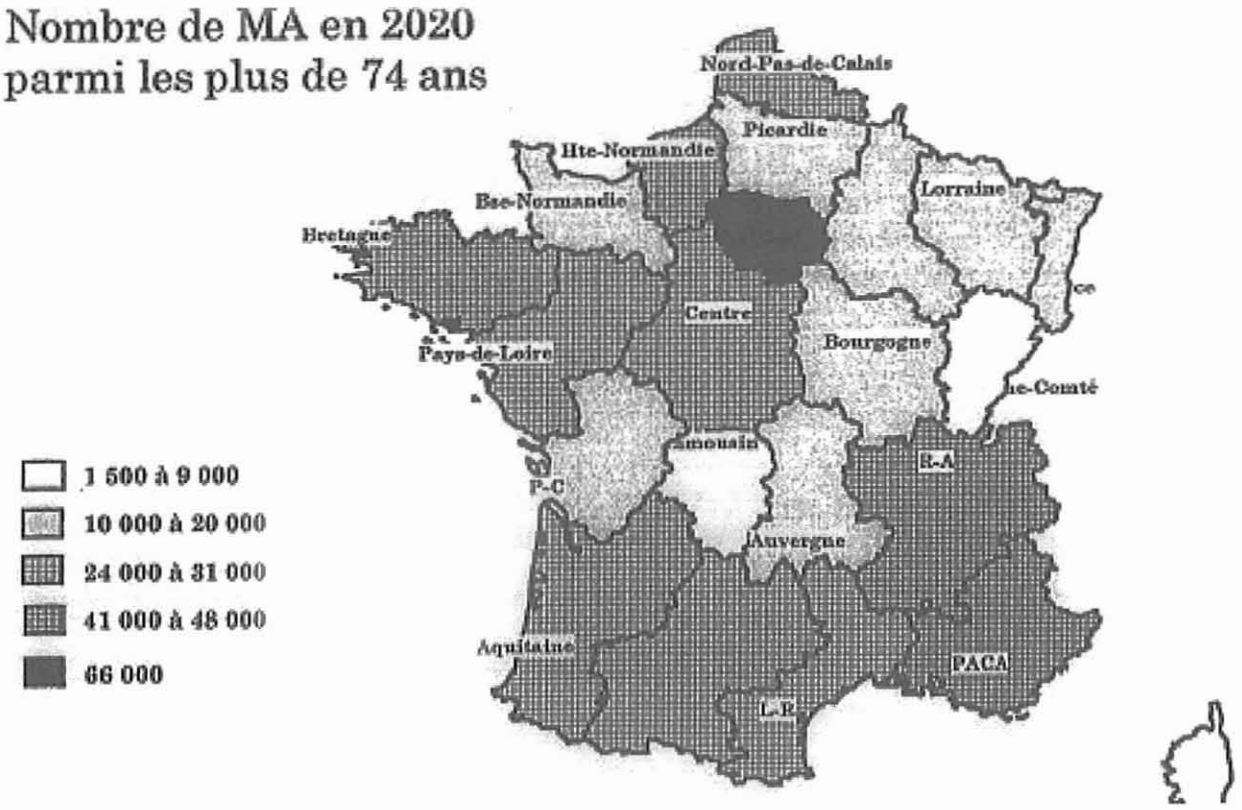
ANNEXES

Annexe 1 :

Nombre de MA en 2000 parmi les plus de 74 ans



Nombre de MA en 2020 parmi les plus de 74 ans



Annexe 2 :

Echelle d'activités instrumentales de la vie courante (IADL)

Cachet du médecin

Date : .....

Nom du patient : .....

Entourer la réponse qui correspond le mieux aux capacités du sujet (une seule réponse par item).

Capacité à utiliser le téléphone

[0] Je me sers du téléphone de ma propre initiative, cherche et compose les numéros, etc.

[1] Je compose un petit nombre de numéros bien connus

[1] Je réponds au téléphone, mais n'appelle pas

[1] Je suis incapable d'utiliser le téléphone

Capacité à utiliser les moyens de transport

[0] Je peux voyager seul(e) et de façon indépendante (par les transports en commun, ou avec ma propre voiture)

[1] Je peux me déplacer seul(e) en taxi, pas en autobus

[1] Je peux prendre les transports en commun si je suis accompagné(e)

[1] Transport limité au taxi ou à la voiture, en étant accompagné(e)

[1] Je ne me déplace pas du tout

Responsabilité pour la prise des médicaments

[0] Je m'occupe moi-même de la prise : dosage et horaire

[1] Je peux les prendre de moi-même, s'ils sont préparés et dosés à l'avance

[1] Je suis incapable de les prendre de moi-même

Capacité à gérer son budget

[0] Je suis totalement autonome (gérer le budget, faire des chèques, payer des factures ...)

[1] Je me débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais j'ai besoin d'aide pour gérer mon budget à long terme (planifier les grosses dépenses)

[1] Je suis incapable de gérer l'argent nécessaire à payer mes dépenses au jour le jour

[ ] **Score aux 4 IADL = somme item téléphone + transport + médicaments + budget**
Score total (0 à 4)

Annexe 3 :

Mini Mental State Examination (MMSE)

Cachet du médecin

Date : .....

Nom du patient : .....

Orientation : 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. 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 :

	0 ou 1
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 ?	☐
Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons.	
6. Quel est le nom de l'hôpital 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 est situé ce département ?	☐
10. A quel étage sommes-nous ici ?	☐
Apprentissage	
Je vais vous dire 3 mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.	
11. Cigare	☐
12. Fleur	☐
13. Porte	☐
Répétez les 3 mots.	
Attention et calcul	
Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?	
14. 93	☐
15. 86	☐
16. 79	☐
17. 72	☐
18. 65	☐
Pour tous les sujets, même ceux qui ont obtenu le maximum de points demander : voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)	

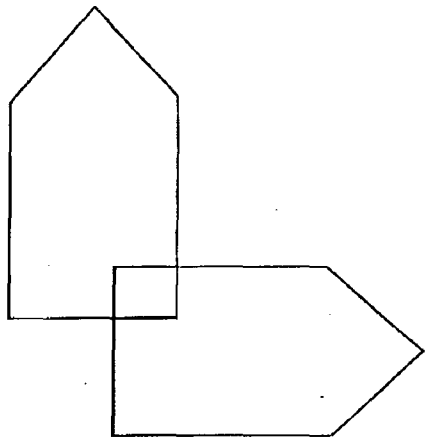
	0 ou 1
Rappel	
Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?	
19. Cigare	☐
20. Fleur	☐
21. Porte	☐
Langage	
22. **Montrez un crayon.** Quel est le nom de cet objet ?	☐
23. **Montrez votre montre.** Quel est le nom de cet objet ?	☐
24. **Ecoutez bien et répétez après moi :** "Pas de mais, de si, ni de et"	☐
25. **Posez une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant :** Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire : prenez cette feuille de papier avec la main droite,	☐
26. Pliez-la en deux	☐
27. Et jetez-la par terre	☐
28. **Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrite 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. Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe et avoir un sens.	☐
Praxies constructives	
30. **Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :** "Voulez-vous recopier ce dessin ?"	☐

Score total (0 à 30) ☐

*pour la question n° 6 : lorsque le patient vient d'une autre ville, on peut se contenter de l'hôpital de la ville (car le nom de l'hôpital peut ne pas être connu du patient) ; si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du médecin.

pour la question n° 8 : lorsque les noms du département et de la région sont identiques (par exemple : NORD), il faut alors demander "dans quel pays est situé ce département ?**"

Fermez les yeux



Annexe 4 :

Test de Grober et Buschke :

Le test de Grober et Buschke consiste à faire mémoriser 16 mots présentés 4 par 4 en demandant au sujet, pour contrôler l'encodage des mots et fournir un indice de rappel, de désigner le mot correspondant à une catégorie (gilet, domino, jonquille, hareng : quel est le poisson ? le vêtement ?...).
On lui demande ensuite de redonner tous les mots dont il se souvient (rappel libre) puis en lui fournissant la catégorie des mots (rappel indicé : quel était le poisson ? le vêtement ?...). On peut ensuite demander une seconde restitution des mots après un délai de 20 minutes (rappel différé) et, enfin, de les reconnaître parmi des mots qui n'appartiennent pas à la liste ou distracteurs (reconnaissance).

Annexe 5 :

Tableau : CRITÈRES du DSM-IV

(*Diagnostic and statitical manuel of mental disorders*, 4e édition)

A. **Apparition des déficits cognitifs multiples, comme en témoignent 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 de 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, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale).
(2) À des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, 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 delirium.**

F. **La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'axe 1** (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Réf. : *American Psychiatric Association*. DSM-IV. Critères diagnostiques (Washington DC, 1994). Traduction française par J.D. Guelfi et coll., Ed. Masson, Paris, 1996.

Annexe 6 :

Tableau : Critères du NINCDS-ADRDA

(National institute of neurochirurgical disorders and stroke – Alzheimer disease and related disoders association)

1. Les critères pour le diagnostic clinique de « maladie d'Alzheimer probable » sont :

➪ Une démence diagnostiquée sur les données de la clinique et documentée par une échelle de type « mini mental status », échelle de démence de Blessed ou autre, confirmée ultérieurement par des tests neuropsychologiques appropriés.

➪ Des altérations portant sur au moins 2 fonctions cognitives.

➪ Une diminution progressive de la mémoire et d'autres fonctions cognitives.

➪ L'absence de troubles de la conscience.

➪ Un début entre 40 et 90 ans, le plus souvent après 65 ans, et une absence d'affections systémiques ou cérébrales qui pourraient, directement ou indirectement, être responsables d'altérations mnésiques ou de troubles cognitifs.

2. Le diagnostic de « maladie d'Alzheimer probable » est basé sur :

➪ La présence d'une aphasie, d'une apraxie, d'une agnosie.

➪ Une réduction des activités quotidiennes et des perturbations comportementales.

➪ Des antécédents familiaux de troubles similaires, surtout si une confirmation histologique a été apportée.

➪ Les résultats des examens paracliniques :

- pas d'anomalie du LCR à l'examen usuel,
- EEG normal ou présentant des altérations non spécifiques (ondes lentes),
- mise en évidence d'une atrophie cérébrale au scanner X, atrophie progressant sur plusieurs examens consécutifs.

3. D'autres manifestations cliniques sont compatibles avec le diagnostic de « maladie d'Alzheimer probable », après exclusion des autres causes de démence :

➪ Présence de plateaux dans la progression de la maladie.

➪ Symptômes associés de dépression, insomnie, incontinence, délire, illusions, hallucinations, exacerbation brutale de manifestations verbales, émotionnelles ou physiques, troubles sexuels, amaigrissement, anomalies neurologiques notamment lorsque la maladie est à un stade avancé (hypertonie, myoclonies, troubles de la marche...).

Crises épileptiques possibles à un stade avancé.

➪ Scanner X normal pour l'âge.

4. Éléments qui plaident contre le diagnostic de « maladie d'Alzheimer probable » :

➪ Début soudain.

➪ Signes neurologiques focaux (hémiparésie, déficit sensitif, déficit du champ visuel), troubles de la coordination survenant précocement en cours d'évolution.

➪ Crises d'épilepsie ou troubles de la marche dès le début de la maladie.

5. Le diagnostic de « maladie d'Alzheimer possible » peut être porté :

➪ Sur la base d'un syndrome démentiel, en l'absence d'autres étiologies reconnues de démence (affections neurologiques, psychiatriques ou maladie générale) et en présence de formes atypiques dans leur mode de début, leur présentation clinique ou leur évolution.

➪ En présence d'une seconde affection générale ou neurologique, qui pourrait causer la démence mais qui n'est pas considérée comme actuellement et dans le cas considéré responsable de cette démence.

➪ Dans le cadre de la recherche clinique, ce diagnostic doit être retenu lorsqu'un déficit cognitif est isolé et s'aggrave progressivement en l'absence d'autre cause identifiable.

6. Les critères pour le diagnostic de « maladie d'Alzheimer certaine » sont :

➪ Les critères cliniques pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable.

➪ La mise en évidence d'altérations histopathologiques caractéristiques obtenue par biopsie ou autopsie.

Réf. : McKhann G., Drachman D., Folstein M., Katzman R., Price D., Stadlan E.M. « Clinica diagnosis of Alzheimer's disease : report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease », *Neurology*, 1984, *34*, 939-944.

Annexe 7 :

Prix TIPS de certains matériels :

A L'ACHAT :

TIPS	MATERIEL	PRIX TIPS TTC
Titre I chapitre 1	Matelas anti-escarre gaufrier Classe 1A	1020,00 FF
Titre I chapitre 1	Matelas anti-escarre gaufrier Classe 1B	1450,00 FF
Titre I chapitre 1	Matelas anti-escarre viscoélastique Classe 2	2155,00 FF
Titre I chapitre 1	Surmatelas à eau	435,00 FF
Titre I chapitre 1	Surmatelas à air pression alternée	335,00 FF
Titre I chapitre 1	Surmatelas « à mémoire de forme »	2155,00 FF
Titre I chapitre 3	Alèse pour matelas gaufrier	45,00 FF
Titre I chapitre 3	Coussin d'aide à la prévention des escarres à eau	205,00 FF
Titre I chapitre 3	Coussin d'aide à la prévention des escarres à air	1220,00 FF
Titre I chapitre 3	Coussin d'aide à la prévention des escarres gaufrier	205,00 FF
Titre I chapitre 3	Coussin d'aide à la prévention des escarres gel fluide	515,00 FF
Titre I chapitre 3	Coussin bouée ou fer à cheval anti-escarres	159,00 FF
Titre I chapitre 3	Coussin mousse alvéole percé anti-escarres	172,00 FF
Titre I chapitre 1	Compresseur pour matelas à air	1780,00 FF
Titre I chapitre 3	Talonnière anti-escarres	105,00 FF
Titre I chapitre 3	Coudière anti-escarre en fibre siliconée	105,00 FF
Titre I chapitre 1	Lit médical électrique	6124,00 FF

A LA LOCATION :

TIPS	MATERIEL	PRIX TIPS TTC
Titre I chapitre 1	Compresseur à la semaine	80,00 FF
Titre I chapitre 1	Forfait de livraison	116,00 FF
Titre I chapitre 1	Forfait de location hebdomadaire d'un lit médical	105,00 FF
Titre I chapitre 1	Forfait d'installation à domicile	630,00 FF

Annexe 8 :

Etablissements et services sociaux accueillant des malades souffrant de maladie d'Alzheimer en Meurthe et Moselle :

Nombre de places et prix de journée 2000 :

Maisons de retraite et unités de soins de longue durée	Tel.	Cadre juridique	Nombre de lits			Prix	
			Valide	SCM	USLD	MR	USLD
Essey –Lès-Nancy - 54270 Maison de retraite St Joseph Le Bas Château 2, rue de Dommartemont	03.83.29.18.32	Privé MR autonome	73	35	/	256,30 FF	/
JOEUF – 54240 Association hospitalière de Joeuf 26, rue St Robert	03.82.47.53.53	Privé SS d'un établissement sanitaire	/	50	8	290,90 FF	264,00 FF
MAXEVILLE – 54320 Notre Dame du Bon Repos 34, avenue du Général Leclerc BP 50	03.83.35.02.89	Privé MR autonome	35 + 4 lits H.T.	60	/	246,40 FF	/
NEUVES MAISON – 54230 Association hospitalière St Eloi MAPAD 14, rue Boyard	03.83.15.80.00	Privé SS d'un établissement sanitaire	/	15	12	310,00 FF	309,60 FF

SCM = Section de Cure Médicale
MR = Maison de Retraite
USLD = Unité de Soins de Longue Durée
SS = Service Social
HT= Hébergements Temporaires

Annexe 9 :

GRILLE NATIONALE AGGIR VARIABLES DISCRIMINANTES	
COHÉRENCE converser et/ou se comporter de façon sensée	
ORIENTATION se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux	
TOILETTE concerne l'hygiène corporelle	
HABILLAGE s'habiller, se déshabiller, se présenter	
ALIMENTATION manger les aliments préparés	
ELIMINATION assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et anale	
TRANSFERTS se lever, se coucher, s'asseoir	
DÉPLACEMENT A L'INTÉRIEUR avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant	
DÉPLACEMENT A L'EXTÉRIEUR à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport	
COMMUNICATION A DISTANCE utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnerie, alarme	

GRILLE NATIONALE AGGIR VARIABLES ILLUSTRATIVES	
GESTION gérer ses propres affaires, son budget, …	
CUISINE préparer ses repas	
MÉNAGE effectuer l'ensemble des travaux ménagers	
TRANSPORT prendre et/ou commander un moyen de transport	
ACHATS acquisition directe ou par correspondance	
SUIVI DU TRAITEMENT se conformer à l'ordonnance du médecin	
ACTIVITÉS DE TEMPS LIBRE activités sportives, sociales, de loisir ou de passe-temps	

La grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-Res-

Annexe 10 :

Carnet d'adresses :

☞ **MAD :**

ADMR : Assistance à Domicile en Milieu Rural
184, Faubourg st Denis
75010 PARIS
01.44.65.55.55

ASSIDOM : Assistance à Domicile
5, rue Louis Xavier de Ricard
94120 FONTENAY SOUS BOIS
01.48.75.00.26

FNADAR : Fédération Nationale des Associations d'aide à Domicile Aux Retraités
103,bd magenta
75010 PARIS
01.42.85.27.14

FNAFAD : Fédération Nationale d'Aide Familiale à Domicile
13, rue des Envierges
75020 PARIS
01.47.97.20.25

FNAFR : Fédération Nationale des Associations Familiales Rurales
81,avenue Raymond Poincaré
75116 PARIS
01.47.04.94.63

TERPA : Télé Entraide Région parisienne – Personne Agées
8, rue Flatters
75005 PARIS
01.43.37.47.21

UNASSAD : Union Nationale des Associations de Soins et Services à Domicile
108-110, rue st-Maur
75011 PARIS
01.43.55.26.26

☞ **Services de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées en Moselle et en Meurthe et Moselle :**

Société de secours minière Fer et Sel de Lorraine :
SSIAD d'Audun – le -Roman
68, rue Foch
57708 **HAYANGE** Cédex
03.82.91.09.98

SIAD des 4 cantons
10, rue de Bréchon
54120 **BACCARAT**
03.83.75.10.61

SAD Les 3 Rivières
1, rue du Presbytère
54360 **BLAINVILLE SUR L'EAU**
03.83.75.94.50

Hôpital Maillot
SSIAD
31, av Albert de Briey
5450 **BRIEY**
03.82.47.50.00

Association « avenir et défense du canton de Colmobey-lès-Belles »
service de soins à domicile
4, rue de la Gare
54170 **COLOMBEY-Lès-BELLES**
03.83.52.80.32

SIAD des Etangs
9, rue du Puits Gros Yeux
54370 **EINVILLE**
03.83.72.05.31

ASAPA
Service de soins à domicile
7, rue du général Pouget
54740 **HAROUE**
03.83.52.49.29

CCAS
Service de soins à domicile
BP 75
54802 **JARNY**
03.82.33.10.10

AHBL
Service de soins à domicile
4, rue Alfred Labbé
54350 **MONT SAINT MARTIN**
03.82.44.70.00

OHS
Service de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées
38, rue de Dieuze
54000 **NANCY**
03.83.36.54.54

Centre de soins Ste marie
58, rue de la Primatiale
54000 **NANCY**
03.83.35.09.03

Hôpital local
SSIAD
3, rue de l'Avant Garde
54340 **POMPEY**
03.83.91.71.73

SCIAD du Val de lorraine
91, rue Pasteur
54700 **PONT A MOUSSON**
03.83.81.45.37

Association Le Toulois Nord Familial
Service de soins à domicile pour personnes âgées
centre BRANCION
54200 **ROYAUMEIX**
03.83.62.87.23

CHS de St Nicolas de Port
Service de soins infirmiers à domicile
3, rue du Jeu de Paume
54210 **St NICOLAS DE PORT**
03.83.18.63.01

Centre Hospitalier de Toul
Service de sons à domicile
Cours de Raymond Poincaré
54201 **TOUL**
03.83.62.23.61

Maison de retraite
Service de soins à domicile
Rue Notre Dame
54330 **VEZELISE**
03.83.15.20.88

ALSAD
Centre de soins
2 bis, rue Ste Odile
54600 **VILLERS-Lès-NANCY**
03.83.27.08.38

☞ **Amélioration de l'habitat :**

Fédération nationale des centres pact-Arim
27, rue de la Rochefoucauld
75009 PARIS

CAL Centre d'amélioration du logement
12 rue de la monnaie BP
540006 NANCY CEDEX

☞ **Centres d'accueil de jour :**

A nancy : Centre Germain Marchal 03.83.36.65.60
A Mont St Martin : résidence Mont St Martin 03.82.44.71.93
A Pompey : Maison d'Orlan, 03.83.49.96.11

☞ **Recherche :**

Fondation Ipsen
24, rue Erlanger
75781 PARIS cédex 16
01.44.96.10.10

FNG groupe d'étude et de recherche sur la démence sénile de la fondation nationale de gérontologie
49, rue Mirabeau
75016 PARIS
01.45.25.92.80

FRC :Fédération nationale pour la Recherche sur le Cerveau
7, rue du Cirque
75008 PARIS
01.47.83.65.36

IRPVC : Institut de Recherche et de Prévention du Vieillissement Cérébral
Hôpital de Bicêtre
78,rue du Général Leclerc
94270 Le Kremelin-Bicêtre
01.45.21.21.21

☞ **Associations Alzheimer :**

France Alzheimer
49 rue Mirabeau
75016 Paris
01.42.97.52.41

Alzheimer 54
17 rue Isabey
54000 NANCY
03.83.36.65.60
03.83.94.54.54

FACULTE DE PHARMACIE UNIVERSITE HENRI POINCARE - NANCY I

DEMANDE D'IMPRIMATUR

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Présenté par **Sarah FAUCONNIER**

Sujet :

LA MALADIE D'ALZHEIMER AU QUOTIDIEN ET CONSEILS DU PHARMACIEN

Jury :

Président : M. Michel JACQUE, Professeur

Juges : M. Gabriel TROCKLE, Assistant
M. Alain MOREAU, Pharmacien

Vu,

Nancy, le 8/10/01

Le Président du Jury

M. Michel JACQUE, Professeur

Vu et approuvé,

Nancy, le 9/10/01

Doyen de la Faculté de Pharmacie
de l'Université Henri Poincaré - Nancy I

Chantal FINANCE

Vu,

Nancy, le 15 OCT. 2001 n° 1173

Le Président de l'Université Henri Poincaré - Nancy I

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY I
LE PRÉSIDENT

Claude BURLET

N° d'identification : PH Nancy 01 n° 71

LA MALADIE D'ALZHEIMER AU QUOTIDIEN ET CONSEILS DU PHARMACIEN

Thèse soutenue le 30 novembre 2001
par Sarah BEAUGÉ - FAUCONNIER

RESUME :

A l'aube du XXème siècle, Alois Alzheimer, médecin allemand, décrit les altérations morphologiques qui touchent le cerveau d'une patiente de 51 ans.
Aujourd'hui, cette pathologie neurodégénérative, caractérisée par une perte neuronale progressive et irréversible est connue sous le nom de *maladie d'Alzheimer*. Cette démence provoque des troubles de la mémoire, de la pensée et du comportement entraînant des problèmes d'adaptation à la vie quotidienne et une perte d'autonomie.
Les causes exactes sont encore mal connues aujourd'hui, mais de nombreuses hypothèses plus ou moins liées ont été posées. Quant à la thérapeutique actuellement mise sur le marché, elle n'est malheureusement que symptomatique.
La maladie d'Alzheimer touche 350 000 personnes en France et 20 millions dans le monde. La prise en charge est lourde et est un véritable problème de santé publique. De plus, la gestion du quotidien devient de plus en plus difficile pour les personnes qui accompagnent le malade dans cette épreuve. La qualité de la prise en charge dépend de l'action synergique des différents acteurs de santé. En tant qu'intervenant paramédical, le pharmacien d'officine participe non seulement à la thérapeutique, mais aussi à la mise en place de cette prise en charge. Il conseille, informe, assure le suivi du traitement et améliore l'observance, facilite le maintien à domicile, oriente vers des structures spécialisées et des associations, soutient, accompagne le malade et son entourage tout au long de ce parcours.
Mais un énorme travail reste encore à fournir en ce qui concerne la prise en charge et la reconnaissance de la maladie.

Mots – clés :

MALADIE D'ALZHEIMER - THERAPEUTIQUES - VIE QUOTIDIENNE - MAINTIEN A DOMICILE - SOINS A DOMICILE - PHARMACIENS - CONSEILS.

Directeur de thèse	Intitulé du laboratoire	Nature
M. Michel JACQUE, Professeur	Pharmacologie	Expérimentale ☐ Bibliographie ☐ Thème ☐

Thèmes

1-Sciences Fondamentales
2-Hygiène /Environnement
3-Médicament
4-Alimentation-Nutrition
5-Biologie
6-Pratique professionnelle