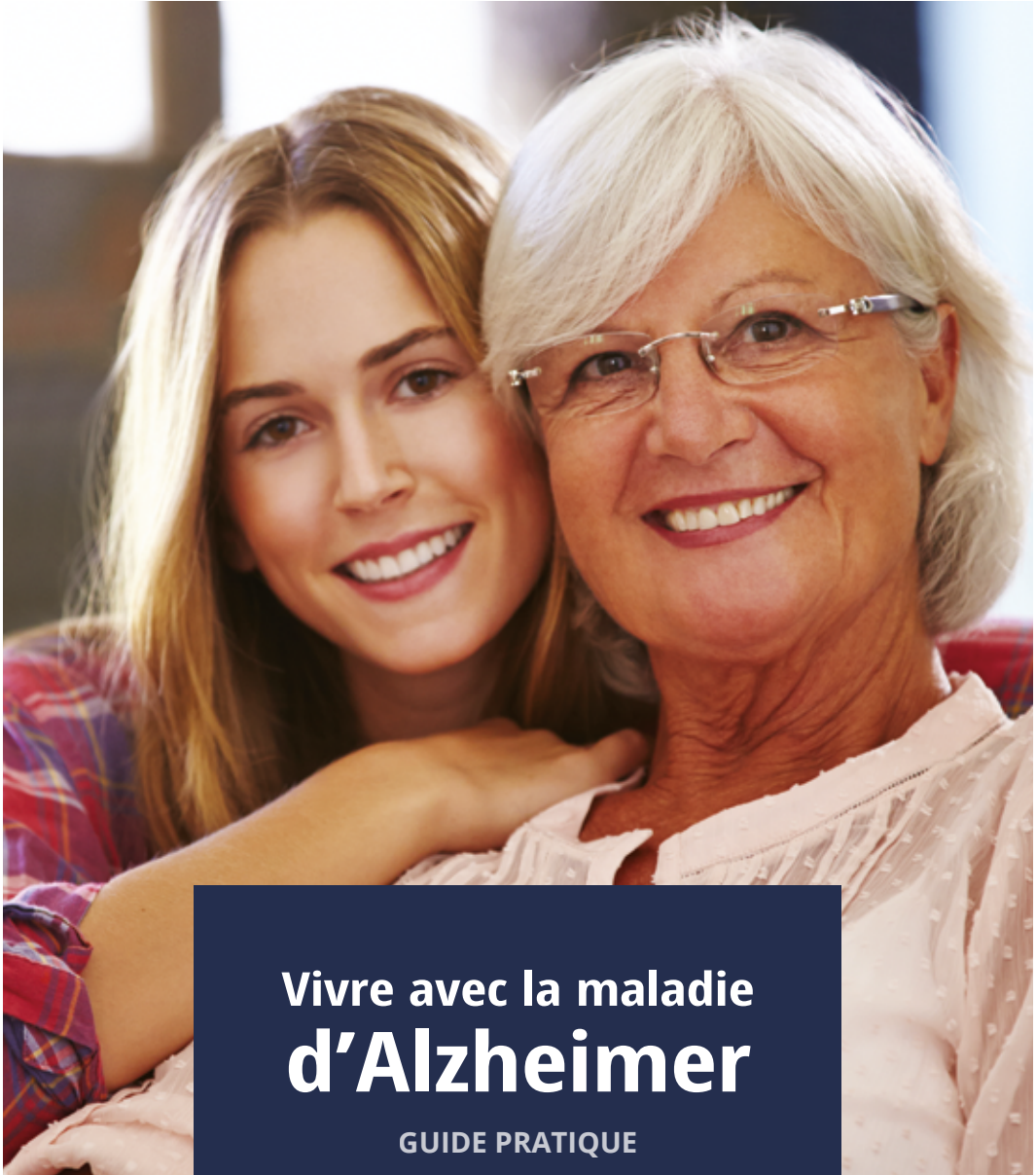




Vivre avec la maladie d'Alzheimer

GUIDE PRATIQUE



Sommaire

Partie 1

Connaître la maladie
d'Alzheimer 5

Partie 2

Diagnostiquer
la maladie 19

Partie 3

Mieux comprendre
le malade 25

Partie 4

Prendre en charge
le malade 35

Partie 5

Traitements et
nouvelles perspectives 45

Édito

Jour après jour, elle gagne du terrain. Chaque année, ce sont 225 000 nouveaux cas diagnostiqués en France. 900 000 personnes en souffrent dans notre pays et plus de 44 millions à travers le monde. La maladie d'Alzheimer, redoutée par neuf français sur dix, constitue sans doute le fléau du siècle.

Lorsqu'elle survient, cette maladie neurodégénérative ne se contente pas d'anéantir progressivement les souvenirs récents, les visages familiers et le sens de l'orientation : elle bouleverse une vie familiale dans son ensemble. Ainsi, 3 millions de personnes sont véritablement concernées : les malades avec en première ligne leurs aidants familiaux.

Tous ces conjoints ou ces enfants qui voient peu à peu leur proche décliner et changer de comportement sans comprendre. Bientôt, il leur faudra redoubler de vigilance afin de garantir la sécurité de cette mère ou de ce père qui ne les reconnaît plus et qui tente parfois de fuir. Plus tard, ils devront veiller à l'alimenter, l'habiller, le laver, et le soigner comme leur

propre enfant. Alzheimer inverse les rôles et perturbe le couple aidant-aidé jusque dans sa plus profonde intimité. Parfois, la charge émotionnelle est si lourde que l'aidant ne peut plus faire face. Quand, arrivé à un stade critique, le malade Alzheimer nécessite des soins et une assistance de tous les instants, l'entrée en institution s'impose comme la meilleure solution pour son bien-être et sa sécurité.

Retraite Plus reçoit des milliers de demandes en ce sens. Chaque fois, nos conseillers en gérontologie s'appliquent à rechercher, y compris dans l'urgence, des établissements de qualité capables de prendre en charge médicalement et socialement ces malades d'Alzheimer.

En souhaitant que ce guide puisse être utile aux malades et à leurs proches,

José Boubli

Directeur de Retraite Plus







Connaître la maladie d'Alzheimer

LA MALADIE D'ALZHEIMER

COMMENT REPÉRER LA MALADIE ?

UNE MALADIE LENTE ET PROGRESSIVE

LES FACTEURS DE RISQUE

QUELQUES CONSEILS POUR UNE
MEILLEURE PRÉVENTION

La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer engendre un déclin progressif des facultés cognitives et de la mémoire. Avec le temps, la personne atteinte a de plus en plus de difficulté à mémoriser les événements, à reconnaître les visages, à se rappeler la signification des mots et à exercer son jugement.

QU'EST CE QUE C'EST ?

Appelée autrefois « la maladie de la mémoire », Alzheimer a été diagnostiquée pour la première fois en 1906 par le désormais célèbre neurologue allemand, Aloïs Alzheimer. Qualifiée de maladie neurodégénérative parce qu'elle entraîne progressivement la disparition des neurones et l'atrophie du cerveau, la maladie d'Alzheimer se caractérise effectivement par des pertes de mémoire. Car ce sont les neurones, situés dans la région de l'hippocampe - siège de la mémoire - qui sont en premier lieu touchés. Ensuite, d'autres zones du cerveau sont également atteintes, entraînant peu à peu des troubles du raisonnement, de l'orientation, du langage et du comportement. Aujourd'hui, 900 000 personnes en France sont atteintes de la maladie, essentiellement des personnes âgées de plus de 80 ans, et en majorité des femmes.

D'OÙ VIENT-ELLE ?

Objet de toutes les préoccupations en matière de santé publique, enjeu international sur le plan de la recherche scientifique, la maladie d'Alzheimer survient sans que l'on ne sache vraiment pourquoi. En revanche, on connaît parfaitement le processus de dégénérescence qui la caractérise. Il s'agit de l'apparition au cœur des neurones, d'anomalies de la protéine Tau. Lesquelles vont entraîner la formation de plaques amyloïdes, ou plaques séniles, qui s'accumulent alors dans le cerveau.

DES PISTES THÉRAPEUTIQUES PROMETTEUSES

En se propageant de neurone en neurone tel un virus, la protéine Tau provoque des lésions



responsables du déclin cognitif et des troubles comportementaux liés à la maladie. C'est la raison pour laquelle une des pistes thérapeutiques consiste à parvenir à bloquer la propagation anormale de la protéine Tau à l'intérieur du cerveau.

Les scientifiques sont aujourd'hui sur la piste d'autres molécules destinées à avoir une action sur le processus de dégénérescence cérébrale en mimant l'action des anticorps.

DIAGNOSTIQUER TÔT POUR MIEUX TRAITER

Parce que le processus est lent mais irréversible, la maladie d'Alzheimer est présente plus de dix ans avant l'apparition des premiers symptômes, d'où l'importance d'un diagnostic précoce pour une meilleure prise en charge.

Alzheimer en chiffres

44 MILLIONS
de cas dans le monde

900 000 PATIENTS
en France

4^e CAUSE
de mortalité en France

1 CAS DIAGNOSTIQUÉ
toutes les 3 minutes



Comment repérer la maladie ?

La maladie d'Alzheimer peut évoluer de manière très différente d'une personne à l'autre même si des symptômes communs se retrouvent chez tous les malades. Voici les dix signes clés qui imposent un diagnostic.

1. La mémoire immédiate
Il peut arriver à tout un chacun d'oublier le nom d'une personne ou l'heure d'un rendez-vous, puis de s'en rappeler ensuite. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle, oublie systématiquement tous les événements récents et ne s'en souviendra jamais.

2. Les tâches familiares
La maladie d'Alzheimer a des répercussions sur la capacité du malade à exécuter des tâches familiares pourtant élémentaires, comme faire son lit, écrire ou cuisiner. On note également un ralentissement de la marche.

3. Les troubles du langage

Il est parfois difficile de trouver le mot juste. Le malade, lui, a tendance à perdre l'emploi de mots courants pour leur substituer des mots incongrus, et à ne jamais finir ses phrases, ce qui rend son discours souvent incompréhensible.

4. La perte du sens de l'orientation et de la notion du temps

S'il nous arrive d'oublier le jour de la semaine, voire l'endroit où l'on se rend, le malade Alzheimer peut se croire en une autre saison ou en une autre année. Il se perd très facilement, même dans des lieux qu'il connaît, et ne se souvient plus où il habite, ni comment s'y rendre.

5. Un jugement affaibli

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'est plus capable de juger une situation d'urgence et pourra prendre des décisions déraisonnables ou incohérentes et opter pour des solutions contradictoires.

6. Ne comprend plus les choses abstraites

En vieillissant, il est souvent difficile de s'adapter aux nouvelles technologies comme les appareils sophistiqués ou les codes numériques. Pour un malade Alzheimer, c'est un monde totalement hermétique. Il ne sait plus ce que signifient les chiffres, les factures, le calendrier. Certaines personnes peuvent faire alors des dépenses inconsidérées.

7. Un désordre permanent et des objets égarés

On peut régulièrement chercher ses clés sans être atteint de la maladie d'Alzheimer. Ce qui caractérise le malade d'Alzheimer, c'est soit un désordre permanent car il ne sait plus ranger, soit le fait de retrouver des objets dans des endroits inappropriés, comme une montre dans un sucrier.

8. Les sautes d'humeur

Difficile d'être d'humeur égale chaque jour. Mais chez le malade d'Alzheimer, les changements sont très soudains. Il peut passer du rire aux larmes au cours de la même heure sans aucune raison apparente.

9. Des troubles de la personnalité

Là encore, les changements sont très prononcés. Une personnalité avenante et très sociable peut devenir renfermée et méfiante, exprimant des sentiments de peur ou de solitude. L'inverse peut également se produire parfois.

10. Le manque d'intérêt

Il nous arrive à tous de nous lasser épisodiquement de notre travail ou de nos activités sociales. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer deviendra passive plus rapidement sans pour autant avoir un discours dépressif. Elle se désintéressera même d'évènements ou d'activités qui lui tenaient jusque-là à cœur. Ce sera donc à son entourage de la motiver.

Une maladie lente et progressive

Les troubles caractéristiques de la maladie d'Alzheimer ne surviennent pas du jour au lendemain. Toutefois, son évolution est très variable d'un individu à l'autre. En attendant de pouvoir un jour en guérir, une échelle permet de mesurer chaque stade de la maladie.

L'ÉCHELLE DE DÉTÉRIORATION GLOBALE DE REISBERG

STADE 1 : Aucun symptôme.

STADE 2 : Des symptômes légers tels que des pertes de mémoire récentes, des difficultés à prendre des décisions, sans déclin mesurable aux tests neuropsychologiques.

STADE 3 : Il s'agit de symptômes légers avec un déclin mesurable aux tests neuropsychologiques, mais sans entrave importante aux activités habituelles.

STADE 4 : Démence légère. Dès lors, la personne a besoin d'être entourée. Elle peut conduire à condition d'être accompagnée.

STADE 5 : On parle de démence modérée. Dans la vie quotidienne, cela se traduit par l'assistance dans le choix des vêtements et la limitation à des déplacements à pied dans des endroits familiers uniquement. La gestion des finances personnelles doit être effectuée par un tiers.

STADE 6 : Démence sévère. Le patient doit être lavé, habillé et alimenté par une autre personne. Il ne peut plus du tout rester seul.

STADE 7 : Démence très sévère à terminale.

Le patient ne peut plus se déplacer sans tomber. Bien souvent, il est alimenté par sonde car il a des difficultés à avaler et à déglutir.

Sources : Sciences et Avenir

Les 4 "A"

AMNÉSIE

La mémoire à court terme est atteinte : la personne oublie et ne parvient plus à enregistrer de nouveaux événements.

APHASIE

Des troubles du langage surviennent, il y a une véritable difficulté à communiquer.

APRAXIE

Le patient souffre de problèmes de coordination gestuelle.

AGNOSIE

Le malade ne reconnaît plus son entourage. Une confusion mentale s'installe, il oscille entre l'indifférence et l'agressivité.



Les facteurs de risque

«J'ai la mémoire qui flanche, je ne me souviens plus très bien...» dit la célèbre chanson. Rien de plus normal, en vieillissant, d'oublier où l'on a posé ses clés ou un nom sur un visage. D'autres raisons que la maladie d'Alzheimer peuvent en être à l'origine, mais elles doivent être traitées, sans quoi elles pourraient provoquer un risque de développer la maladie plus tard.

QUELS SONT LES FACTEURS DE RISQUE ?

- **Un stress trop important** empêche de se concentrer sur des choses simples. Inutile pour autant d'aller faire d'urgence un diagnostic Alzheimer, il y a de fortes chances qu'en réduisant son rythme de vie, on parvienne à remettre de l'ordre dans ses idées, ses faits et ses gestes.
- **Une dépression** ainsi que l'usage d'antidépresseurs ou de somnifères peuvent être à l'origine de troubles de la mémoire plus ou moins importants. Réduire, là encore, la posologie, en concertation avec son médecin traitant peut s'avérer tout à fait bénéfique.



- **La ménopause** entraîne bien souvent des problèmes de concentration et de mémorisation dus à la baisse des œstrogènes. Un apport en œstrogènes est donc conseillé afin de protéger la mémoire et les fonctions cognitives.

- **L'alcoolisme**, tout comme l'usage de drogues illicites, a un terrible impact sur la mémoire et les capacités de concentration. Le recours à des cures de désintoxication est absolument nécessaire.

- **Des carences importantes en vitamines** ou une anémie entraînent des pertes de mémoire et de concentration et doivent être rapidement comblées.

- **Le cholestérol élevé** et non traité est également un facteur de risque, alors que les médicaments réducteurs de cholestérol viennent atténuer ce même risque.

- **Le diabète de type deux** doit lui aussi être constamment surveillé et traité.

- **Les accidents vasculaire-cérébraux (AVC)** favorisent les pertes de mémoire. Chaque cas doit être traité au plus vite. Une hypertension non contrôlée, le plus souvent sans aucun symptôme, favorise la survenue d'AVC et augmente les risques.

- **L'obésité** accentue les risques de survenue d'Alzheimer en même temps qu'elle l'aggrave. A titre d'exemple, la Chine et le Mexique connaissent une explosion des problèmes d'obésité et parallèlement une augmentation des cas d'Alzheimer.

- **Les traumatismes crâniens** peuvent endommager le cerveau. On parle même d'une démence des boxeurs.

- **Les personnes trisomiques** présentent des risques plus élevés de développer Alzheimer vers la soixantaine.

Pour leur part, l'aluminium ainsi que les sels d'aluminium longtemps décriés, ne semblent pas constituer de manière certaine des facteurs de risque.

LE RÔLE DES TRANQUILLISANTS

Alors que la France est souvent montrée du doigt en matière de consommation de psychotropes avec des records de prescription bien au-dessus des autres pays européens, puisque pas moins de 120 millions de boîtes de différents tranquillisants y sont vendues chaque année, une étude française confirme le rôle aggravant de la prise de benzodiazépines dans la survenue de la maladie d'Alzheimer.

Cette étude, menée par l'INSERM pendant plus de 15 ans chez un millier de personnes âgées de plus de 65 ans, a clairement établi l'augmentation du risque de survenue de la maladie d'Alzheimer chez celles qui consommaient régulièrement et pendant de nombreuses années ce type de médicaments.

16 000 à 31 000 cas d'Alzheimer par an seraient dus à une consommation trop importante de psychotropes.

Ces résultats alarmants conduisent la Haute Autorité de la Santé (HAS) à lancer une campagne d'information à ce sujet afin de limiter dans le temps la prise de benzodiazépines et en éviter les renouvellements systématique. « Il faut vraiment respecter les indications de ces médicaments », rappelle le docteur Armelle Leperre-Desplanques, responsable du service des programmes pilotes au sein de la Haute Autorité de Santé (HAS). « La prescription des benzodiazépines dans le cadre des troubles du sommeil est indiquée pour des insomnies avérées aiguës » insiste-t-elle.

L'enjeu est de taille, il faut donc utiliser tous les moyens non médicamenteux possibles comme la relaxation, la thérapie, le yoga, les tisanes etc... pour mieux lutter contre les troubles du sommeil, et éviter ainsi que le remède soit pire que le mal, en induisant une maladie neurodégénérative pour laquelle à ce jour, on ne dispose d'aucun traitement curatif...

« Nous avons constaté qu'il y avait 50% de risque de plus de présenter la maladie d'Alzheimer dans le groupe des consommateurs. Ces 50% de risque en plus correspondraient alors, dans un pays comme la France, à plusieurs milliers de cas supplémentaires de maladie d'Alzheimer par an. Dès qu'il y a suspicion, il y a un devoir de limiter les nombreuses prescriptions inutiles. Le traitement ne doit pas excéder 12 semaines. »

Bernard Bégaud

Professeur de pharmacologie à l'université de Bordeaux et directeur d'unité à l'Inserm.



D'après la HAS, seules 10 à 20% des plaintes du sommeil sont de vraies insomnies.



Quelques conseils pour une meilleure prévention

Rien ne permet de prévenir avec certitude la maladie d'Alzheimer, mais certaines mesures semblent contribuer à préserver les facultés cognitives et à réduire le risque de développer la maladie. Voici les plus étudiées.

RÉDUIRE SON STRESS QUOTIDIEN

Il faut s'efforcer le plus possible de réduire son stress quotidien, par exemple en fermant provisoirement les yeux sur un certain nombre de choses

secondaires comme le ménage ou les embouteillages, et plus largement sur tout ce que l'on ne parvient pas toujours à maîtriser à la perfection...

PASSER AU RÉGIME MÉDITÉRANÉEN

Cuisiner à l'huile d'olive et consommer des céréales, des légumes frais et secs, agrémentés d'ail, d'oignons et d'aromates, des fruits, des produits laitiers, des poissons gras, de la volaille, et

resteindre la viande rouge à raison d'une fois par semaine, reste une valeur sûre, capable, d'après des études américaines, de retarder la venue d'Alzheimer et de ralentir le déclin cognitif.

EFFECTUER UN BILAN MÉDICAL RÉGULIER

Consulter son médecin traitant régulièrement, contrôler sa tension et sa glycémie et effectuer un bilan sanguin une fois par an est essentiel. Ainsi, en cas

d'apparition de troubles susceptibles de constituer des facteurs de risque, le médecin pourra établir rapidement un traitement adapté.

PRIVILÉGER L'EXERCICE PHYSIQUE

Exercices physiques, gymnastique douce et marche quotidienne s'imposent à tout âge ! Pratiqués trois fois par semaine pendant trente minutes, les exercices physiques ont un effet préventif prouvé. Ils retardent l'arrivée de la

maladie d'Alzheimer et ralentissent son évolution. Une étude récente menée par le service du professeur Kinoshita de l'université de Kyoto, confirme d'ailleurs l'importance de l'exercice physique sur les fonctions cognitives.

CONSOMMER DES ALIMENTS RICHE EN VITAMINE C

Manger davantage de légumes et de fruits riches en vitamine C et en bêta carotène tels que les carottes, oranges, épinards, poivrons rouges, cresson, mangues et abricots. Une étude menée

par l'université allemande ULM et publiée dans le journal of Alzheimer's disease, fait état de carences avérées en vitamine C et bêta-carotène parmi les patients Alzheimer.

ÉVITER L'ALCOOL EXCEPTÉ LE VIN ROUGE

Il faut absolument éviter au maximum l'alcool et le tabac ! Seul le vin rouge, consommé avec modération, semble avoir des effets protecteurs sur les maladies cardiovasculaires. Un verre de vin rouge par jour permettrait

également de retarder ou d'empêcher la perte de mémoire. C'est la conclusion d'un essai clinique américain portant sur les bienfaits du resvératrol, cette substance que l'on trouve naturellement dans le vin rouge.

BOIRE DU CAFÉ AVEC MODÉRATION

La caféine, par ses effets stimulants, a des vertus bienfaitrices sur les maladies cardiovasculaires, le diabète, les cancers digestifs, la maladie de Parkinson et... la maladie d'Alzheimer ! Les buveurs de café âgés de 50 à 70 ans peuvent même espérer vivre plus longtemps, 10% de plus environ, que ceux qui n'en boivent

pas. C'est ce qui ressort d'un ensemble de 150 études portant sur près de 400 000 personnes et rendues publiques par l'Institut Américain du cancer.



FAIRE TRAVAILLER LE PLUS POSSIBLE SON CERVEAU

Lire, se familiariser avec internet, effectuer des mots croisés, sudoku ou parties de scrabble ainsi que jouer à des jeux de société en famille pour joindre l'utile à l'agréable, permet de renforcer ses réserves cognitives.

Une étude menée par l'institut Pasteur et le CNRS démontre que la curiosité, l'éveil et le plaisir favorisent la formation de nouveaux neurones et l'acquisition de nouvelles compétences cognitives. A contrario, un état dépressif se répercute sur la production de néo-neurones et entraîne un cercle vicieux qui maintient cet abattement. Cette étude devrait donner lieu à des

protocoles thérapeutiques adaptés. Enfin, mener une vie sociale riche et intense, par exemple à travers du bénévolat auprès d'associations, participer à des ateliers de chants ou de théâtre est excellent pour la mémorisation, et permet de réduire de manière significative les risques de survenue d'Alzheimer.

***Curiosité, éveil et plaisir ont
une influence bénéfique sur
la faculté de mémorisation
des tâches difficiles***





Grâce à l'aide précieuse de
Retraite Plus, j'ai pu intégrer
une maison de retraite
à seulement 5km de
chez ma fille.



Rejoignez les milliers de familles qui ont fait confiance à Retraite Plus, leader français de l'orientation gratuite en maison de retraite. Il vous suffit de nous contacter via notre site internet ou en appelant un conseiller en gérontologie :

► N°Vert 0 805 69 66 31

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

www.retraiteplus.fr



Diagnostiquer la maladie

QUAND ET COMMENT
DIAGNOSTIQUER ALZHEIMER ?

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

LE PLAN D'AIDE ET DE SOINS



Quand et comment diagnostiquer Alzheimer ?

Alors que 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année en France, la Haute Autorité de la Santé recommande un diagnostic précoce en cas de troubles de la mémoire, notamment dans les cas suivants.

LES CAS NÉCESSITANT UN DIAGNOSTIC

- ▶ Les personnes se plaignant de ressentir une modification récente de leur état mental ou psychique.
- ▶ Les personnes dont l'entourage remarque l'apparition ou l'aggravation de troubles de la mémoire, de la compréhension et du raisonnement.
- ▶ Les personnes sujettes à des changements répétés et non expliqués dans leur comportement.
- ▶ Les patients hospitalisés à la suite de chutes non expliquées, souffrant de syndrome confusionnel ou victimes d'un accident vasculaire-cérébral (AVC).
- ▶ Les personnes en établissement qui présentent des troubles de la mémoire et de l'orientation.

COMMENT POSER LE DIAGNOSTIC D'ALZHEIMER ?

Le diagnostic est établi par le neurologue, le gériatre ou le psychiatre, en binôme avec le médecin traitant. Il se déroule en plusieurs étapes :

- **L'entretien personnalisé** avec le patient. Il s'agit d'évaluer les pertes de mémoire, les changements de comportement et l'impact de ces troubles sur le quotidien. Comment la personne parvient-elle à effectuer les gestes essentiels de la vie courante, sa capacité à utiliser les transports, le téléphone, à gérer son compte et ses factures...

- **La recherche de certains facteurs** comme d'éventuels antécédents familiaux de la maladie d'Alzheimer, de syndromes confusionnels, d'accidents cérébraux-vasculaires, d'antécédents psychiatriques ou traumatiques, de prise de médicaments, d'alcool ou de substances toxiques.

- **L'examen clinique approfondi.** Il porte sur l'état général et cardio-vasculaire, la recherche de déficits sensoriels, visuels, auditifs, moteurs, et le degré de vigilance.

- **Les tests de mémoire** afin d'évaluer précisément les facultés de la personne à se souvenir. Notamment être capable de retenir entre trois et cinq mots consécutifs, dix à quinze minutes après les avoir entendus. La capacité à se situer dans le temps (test de l'horloge) et dans l'espace.

- **Le Mini Mental State Examination (MMS)** demeure le test officiel de diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Il porte sur trente questions et permet

d'évaluer les capacités d'orientation, d'apprentissage, de transcription des informations, d'attention et de calcul, l'élocution et les troubles du langage, les capacités gestuelles et de coordination.

Noté sur 30, on évoque en dessous de 24 un « état de conscience altéré » avec une orientation possible vers la démence. Le type de démence peut être précisé.

Ainsi, les troubles mnésiques orientent davantage sur le diagnostic de démence type Alzheimer, alors que les troubles de l'attention orientent sur le diagnostic d'une démence sous corticale, un syndrome frontal ou une démence vasculaire.

- **Des examens paracliniques** sont alors pratiqués. Il s'agit d'analyses biologiques, de l'IRM et de l'électroencéphalogramme.



A la suite de tous ces examens, le diagnostic Alzheimer peut alors être posé de manière fiable. Selon les recommandations de la HAS, il doit faire l'objet d'une consultation longue dédiée au patient, en respectant les règles de confidentialité et en s'adaptant à son rythme d'appropriation.

L'annonce du diagnostic

Différentes études ont pu montrer que l'annonce du diagnostic permet de retarder l'évolution des troubles et l'entrée en institution. De plus, annoncer le diagnostic est la meilleure façon de faire adhérer le patient au suivi et à la mise en place de la prise en charge.

Certains considèrent cette première consultation comme un acte médical à part entière, qui requiert de grandes compétences professionnelles et humaines...

Car l'annonce faite au malade est en soi une étape déterminante, comme l'a rappelé la présidente de France-Alzheimer, Marie-Odile Desana, lors de la conférence Universciences, à Paris. Or, parfois il arrive que le principal concerné, le malade lui-même soit absent de ce premier entretien, déplore Marie-Odile Desana. Ou alors, il doit affronter seul une telle annonce. « *Lors de l'annonce du diagnostic, il est important d'y faire face à trois : Le médecin, le malade et l'aidant. C'est toujours un choc traumatique et la présence des trois est nécessaire. Le malade doit être acteur des décisions à prendre* » insiste la présidente de France-Alzheimer.

Ainsi, plus le diagnostic sera posé de façon précoce, plus la personne pourra être pleinement impliquée dans les démarches à effectuer, la mise en place du traitement, l'évolution de la maladie, les mesures de protection juridique qu'elle souhaite prendre pour l'avenir, les modalités d'accueil dans un établissement



d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

La plupart du temps, cette annonce est vécue de manière traumatisante, même si parfois elle fait suite à un long processus d'incertitudes, d'examen médicaux en tous genres, pour aboutir enfin à un véritable diagnostic : « *C'est alors presque un soulagement de pouvoir mettre des mots sur des maux qui n'ont que trop duré* » souligne la présidente.

Commence alors pour le malade et sa famille un plan d'aide et de soins, nécessitant un accompagnement et un suivi sérieux. D'autant que les thérapies médicamenteuses dont on dispose à l'heure actuelle ne guérissent pas, mais réduisent souvent les symptômes de manière significative, offrant ainsi au malade un plus grand confort de vie.



Le plan d'aide et de soins

Une fois le diagnostic posé, un plan d'aide et de soins est aussitôt mis en place. Il prévoit un ensemble de mesures pour le malade et ses proches.

- **L'aide à domicile** afin d'assister le malade dans sa vie quotidienne et de soulager l'aidant lorsqu'il y en a un.
- **Un accompagnement psychologique** pour aider le patient et ses proches à accepter le diagnostic et à évacuer l'angoisse éventuelle liée à l'avenir.
- **Le maintien d'une vie sociale** à travers les associations d'aide aux malades.
- **L'accès à des ateliers mémoire** au sein des maisons de retraites, des MAIA, des EHPAD et des hôpitaux.
- **Le recours à une orthophoniste** lorsque les troubles de la parole sont importants.
- **Le recours à un ergothérapeute, un psychomotricien et un kinésithérapeute** afin d'aider le patient désorienté sur le plan psychomoteur.
- **La mise en place de mesures juridiques**, tutelle, curatelle, sauvegarde médicale afin de protéger le patient vulnérable et de l'assister dans la gestion de ses biens et de ses affaires courantes.





Mieux comprendre le malade

L'AIDANT, UN ÊTRE IRREMPLAÇABLE

**COMMENT SE COMPORTER AVEC UN
MALADE ALZHEIMER ?**

**LA FORMATION SPÉCIALE « AIDANT-
ALZHEIMER »**

**POURQUOI LE MALADE ALZHEIMER
FUGUE-T-IL ?**

**PRÉSERVER L'INTIMITÉ AU SEIN DU
COUPLE**

L'aidant, un être irremplaçable

Absolument tout repose sur lui ou plutôt sur elle, car l'aidant est l'épouse dans deux cas sur trois. Parfois c'est le mari, soutenu dans le meilleur des cas par ses enfants. L'aidant veille jour après jour au bien-être et à la sécurité de son proche malade d'Alzheimer, notamment lorsque la maladie évolue.

Le surveiller assidûment pour éviter les fugues et les sorties intempestives. L'assister pour le choix de ses vêtements, l'aider à s'alimenter et à faire sa toilette. Pourvoir à ses besoins affectifs... La liste est longue, et nombreux sont ceux qui consacrent en moyenne 6 heures et demi par jour entièrement à cette tâche. Puis, lorsque la dépendance s'accroît, il s'agit alors d'une aide constante, jour et nuit et 7 jours sur 7.

« Accompagner un proche souffrant d'Alzheimer est une expérience marquante sur le plan humain, émotionnel, physique et social »

C'est la conclusion de la psychologue-clinicienne Aude Comberieu, dans un rapport sur l'aide aux aidants Alzheimer. On y apprend que près d'un aidant sur deux souffre de dépression, 9 aidants sur 10 se disent déprimés, épuisés et avec un retentissement certain sur leur propre santé, comme en témoigne l'usage accru d'antidépresseurs, le report de soins par manque de temps, et plus grave encore une surmortalité chez les aidants Alzheimer, puisque plus de 40% des aidants familiaux tombent malade ou décèdent avant la personne atteinte d'Alzheimer.

Une vulnérabilité qui augmente avec les troubles du comportement, l'aggravation de la maladie, le nombre d'heures et d'années passées, et qui varie également en fonction de l'âge de l'aidant, de sa capacité d'adaptation, comme celle de pouvoir faire le deuil de la relation passée, de l'image de l'autre, et enfin de sa capacité à demander de l'aide à son entourage...

Tous souffrent ou ont souffert du sentiment d'impuissance, de la culpabilité, du poids du regard des autres, du manque de reconnaissance



et d'entraide. Ils ont surtout un profond besoin de répit. C'est, comme nous le verrons plus loin, tout l'enjeu des formations spéciales « Aidant-Alzheimer » dispensées gratuitement par l'association France-Alzheimer, où tout commence par une meilleure connaissance de la maladie pour mieux l'appréhender.

Il existe aussi des haltes-relais Alzheimer où l'aidant familial trouve le répit tant mérité, une information sans cesse actualisée sur la maladie et ses traitements, ainsi que de précieux conseils pour tenir le coup.

Se faire aider

Mis en place par France Alzheimer, le numéro 0 811 112 112 propose soutien et écoute aux familles et leur permet d'entrer en contact avec l'association la plus proche.



Comment se comporter avec un malade Alzheimer ?

Si la maladie est une épreuve, vivre aux côtés d'une personne malade en est une autre. Souvent désarmé face à un conjoint ou un parent qui change au fil des jours, l'aidant doit faire face à une surcharge considérable de travail afin d'assister le malade Alzheimer dans les tâches quotidiennes. Comment y parvenir ? Quelques conseils utiles pour mieux gérer le quotidien.

● **Il faut à tout prix éviter de faire les choses à sa place**, surtout si votre proche se situe au stade léger de la maladie. L'aider en le guidant, mais en lui laissant le maximum d'autonomie.

Aussi, mieux vaut se cantonner à des choses simples et faciles à exécuter. Par exemple, si votre proche est encore capable de s'habiller mais a du mal à choisir ses vêtements, suggérez-lui en

fonction du temps de mettre tel polo gris avec son pantalon, mais laissez-le faire.

- **Évitez de le contrarier à tout bout de champ.** Cela requiert évidemment des trésors de patience... Gardez en tête qu'il ne le fait pas exprès. Vous emporter empirerait les choses et le déstabiliserait davantage. Une attitude plus facile à dicter qu'à faire mais indispensable pour votre sérénité commune.

- **Concentrez-vous sur l'essentiel, sa sécurité.** Il est très important, pour éviter le risque de chute dû au problème de désorientation, que le malade puisse évoluer dans un cadre sécurisé. Retirer les tapis, les meubles instables et les fils électriques facilitera son autonomie. Ne laissez pas non plus les portes ouvertes et accompagnez-le dans ses déplacements.

- **Conservez des repères, ne changez pas ses habitudes,** ce sont des piliers importants qui le rassurent lorsque les choses deviennent pour lui si confuses.

- **Évitez le stress ou les situations nouvelles qui le déstabilisent.** Lorsque vous recevez de la visite, famille ou amis, précisez-le lui clairement, et prenez le temps de replacer chaque personne dans son contexte : « il s'agit de Madame X rencontrée à telle occasion, à tel endroit, à telle époque ». Répétez lui les prénoms, mais là encore, ne vous emportez pas s'il ne les retient pas. Lorsque le malade a encore conscience de ses troubles, cela le rend anxieux voire agressif. Mieux vaut au contraire tenter de le rassurer.

- **Pour une meilleure communication, parlez-lui lentement,** et formulez vos

demandes de manière claire, facile à comprendre et à assimiler. S'il tient des propos incohérents, laissez-le dire, après tout, ce n'est pas bien grave...

- **Aidez-le à s'alimenter lorsqu'il n'est plus en mesure de le faire.** Au stade critique de la maladie, cela est primordial car les risques de dénutrition sont grands. Optez pour de petites quantités, hachées ou mixées d'un plat qu'il appréciait autrefois.

- **Comblez ses besoins affectifs et ménagez ses sentiments,** car il faut savoir que même si le jugement et la raison sont altérés, les émotions restent vives, y compris à un stade très avancé de la maladie. Votre conjoint ou parent continue à ressentir de la joie, de la colère, de la peur, de l'amour ou de la tristesse et réagit à tous ces sentiments sans que l'on ne s'en aperçoive vraiment.

- **N'hésitez pas à vous faire aider et remplacer quelques heures le temps d'aller souffler,** prenez du recul, cherchez du réconfort auprès d'autres aidants au sein d'associations. Parlez-en avec un psychologue. Ces consultations vous permettront d'aborder ensuite la situation de manière plus confiante.

- **Et si c'était moi à sa place ?** Quand, arrivé au bout du rouleau, vous avez envie de tout abandonner, posez-vous encore cette question. Une telle réflexion conduit généralement à davantage d'indulgence...



La formation spéciale « Aidant-Alzheimer »

DE QUOI S'AGIT-IL ?

Entièrement gratuite, elle s'adresse aux proches du malade, à savoir l'aidant familial principal, généralement le conjoint ou l'enfant, ainsi que la personne de confiance, afin d'améliorer la prise en charge du malade au quotidien. Elle fait partie de la mesure n°2 sur les 44 mesures du Plan-Alzheimer 2008-2012 instauré par le gouvernement Sarkozy.

Cette formation dure 15 heures, réparties en 5 modules, une fois par semaine ou une semaine sur deux, en fonction des endroits où elle est proposée.

L'OBJECTIF VISÉ : DEVENIR UN MEILLEUR AIDANT

Quelle attitude adopter au jour le jour et en moment de crise ? Quel type de réaction est à éviter face à un conjoint malade d'Alzheimer ? Comment la maladie va-t-elle évoluer et à quel rythme ? Quelles sont les aides possibles à domicile ou en EHPAD ? Toutes ces questions sont abordées librement au cours de la formation dispensée par un psychologue et des bénévoles de l'association France-Alzheimer dans 88 départements de France. Ce programme favorise également les échanges entre les différents participants regroupés en petit effectif autour d'une table, et confrontés aux mêmes difficultés psychologiques ou matérielles.



Ainsi, Alain A., aidant d'une épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer et membre de l'association, témoigne : *« Après sept années d'errance, de solitude et d'angoisse depuis le début de la maladie de ma femme, j'ai eu la chance de participer à une session de cinq séances de formation des familles. Chaque séance a apporté des informations sur un thème précis et permis aux participants d'intervenir en faisant part de leur expérience et de leurs difficultés... Depuis que je suis devenu un "aidant naturel", une bien jolie expression, la vie a repris un sens. »*

Pour vous inscrire à une formation près de chez vous, contactez l'association France-Alzheimer au 0 811 112 112 ou sur leur site www.francealzheimer.org.

Pourquoi le malade Alzheimer fugue-t-il ?

Source d'inquiétude permanente pour les proches et de danger pour le malade, la fugue doit être à tout prix évitée.

En effet, le malade Alzheimer a tendance à fuguer car son environnement familial lui est devenu étranger. Il se sent perdu là où il est, et cherche la plupart du temps à retrouver sa « maison natale », la seule dont il se souvienne encore.

Comprendre la souffrance mentale du malade et veiller à prévenir ce type de fugue fait partie du quotidien des aidants Alzheimer. Voici quelques conseils donnés par les associations d'aide aux malades :

- **Parler avec son proche de ses envies de partir ailleurs**, s'assurer qu'il est bien là où il est et l'accompagner systématiquement là où il se rend.
- **Ne pas laisser en évidence des éléments qui peuvent lui donner envie de partir** tels que des clés ou une porte ouverte.
- **Veiller à ce que les issues soient toujours fermées voire dissimulées**, y compris en masquant la porte de sortie principale.
- **Ne jamais le laisser seul sans surveillance** et faire appel à l'entourage (proches, voisins) en cas de besoin.
- **Prévenir, en amont, ses voisins de la maladie de votre proche**, afin d'aider à signaler les allers et venues.
- **S'assurer qu'il dispose sur lui en permanence de sa carte d'urgence Alzheimer** ou à défaut, de son adresse et de votre numéro de téléphone.

- **Équiper le malade d'un système de détection électronique**, type bracelet de géolocalisation GPS, permet d'intervenir très vite, et de rassurer la famille.

En cas de fugue

- **Il est impératif de très vite faire appel aux services de secours** en composant le 17 ou le 112 et de leur décrire ses vêtements.
- **Disposer d'une photo récente** permettant de l'identifier clairement.
- **Chercher dans un rayon de proximité immédiat**, la plupart des malades étant retrouvés entre 500 à 2000 mètres du lieu de la disparition lorsque les recherches sont rapidement entamées.
- **Lors des retrouvailles après une fugue**, ne pas se laisser aller à la colère mais rassurer le malade et lui manifester toute son affection.





Préserver l'intimité au sein du couple

Si les facultés cognitives sont altérées par la maladie, l'émotion reste intacte même à un stade très avancé. Ainsi, les besoins affectifs des malades Alzheimer sont généralement identiques à ceux d'autres personnes âgées.

Dans son remarquable dossier sur « les relations intimes et la maladie d'Alzheimer » publié sur son site internet, l'association France-Alzheimer lève le voile sur un sujet encore trop tabou : les relations intimes au sein du couple confronté à la maladie.

Continuer à préserver son intimité, maintenir des gestes affectueux, entretenir une relation basée sur la tendresse est non seulement possible, mais tout à fait bénéfique... Ainsi, comme l'explique Gérard Ribes, psychothérapeute et sexologue à Lyon, membre du conseil scientifique de France-Alzheimer : « La sexualité est quelque chose de naturel qu'il ne faut pas diaboliser et interdire à une personne malade sous prétexte qu'elle présente des problèmes cognitifs. Entre les cas



***Continuer à préserver
son intimité, maintenir
des gestes affectueux,
entretenir une relation
basée sur la tendresse
est non seulement
possible, mais tout à fait
bénéfique...***

d'inhibition, très fréquents, et les cas de désinhibition sexuelle, bien moins fréquents mais plus souvent étudiés, il existe une dimension où les relations intimes se vivent normalement et restent un lien fort. Cela concerne un quart des couples touchés par la maladie d'Alzheimer ».

Souvent, bouleversé par l'annonce du diagnostic, le couple peut traverser des périodes difficiles faites d'éloignement, de crainte et d'absence de désir. Alors que des échanges affectueux seraient bénéfiques pour celui qui est touché par la maladie, comme pour son conjoint, car ils constituent un facteur d'équilibre. Plus tard, quand la maladie évolue et que le lien par le langage n'est plus possible, les relations intimes, les marques d'affection, les sourires, les mots doux et les caresses, demeurent

parfois le moyen le plus fort de communiquer. Pour Catherine Thomas-Antérion, neurologue, responsable de l'unité de neuropsychologie du CHU de Bellevue Saint Etienne, et membre du conseil scientifique de France Alzheimer : « La vie émotionnelle résiste mieux à la maladie. Ce constat clinique s'explique au niveau cérébral par la préservation du système limbique, qui est le centre des émotions. Même quand il n'y a plus de désir cognitif, les instincts demeurent. Cela se traduit assez rarement au niveau sexuel mais plutôt au niveau de la tendresse, des sourires, de la chaleur humaine ».

Ainsi, il n'est pas rare de trouver dans les EHPAD des liens qui se tissent entre pensionnaires et parfois d'heureux mariages d'octogénaires, témoignant que le besoin d'amour ne connaît pas de limite d'âge !





Prendre en charge le malade

LES STRUCTURES D'ACCUEIL

LES STRUCTURES EN CHIFFRES

LES AIDES SOCIALES AUXQUELLES
LE MALADE PEUT PRÉTENDRE

QUAND LA VIE À DOMICILE N'EST
PLUS POSSIBLE



Les structures d'accueil

Un panel d'aides et de structures est proposé aux malades Alzheimer en fonction de leur état de santé. Parce que la maladie d'Alzheimer est évolutive, il convient d'apporter à chaque stade, une prise en charge spécifique et adaptée. Voici un tour d'horizon des structures existantes.

LES CAFÉS ALZHEIMER

1. Place à la convivialité dans les « Cafés Alzheimer », un lieu de rencontre et d'échange dès l'annonce du diagnostic. Se retrouver autour d'une

tasse de thé, le temps d'un après-midi, ou en soirée pour un apéritif plutôt original, l'important est d'être là. Ainsi, hommes et femmes récemment diagnostiqués

Alzheimer ou déjà situés à un stade modéré, en compagnie de leurs conjoints, de leurs enfants ou de tout autre proche impliqué dans le suivi du malade y sont les bienvenus. On y apprend beaucoup, et être mieux informé permet ensuite de mieux aider.

Comment accepter le diagnostic? Organiser son quotidien? Se comporter avec un proche qui change jour après jour? Conseils pratiques, histoires vécues, témoignages et confidences de conjoints

Pour participer à un « Café Alzheimer » et connaître les lieux et les jours proposés dans votre région, contactez l'association France-Alzheimer au 0 811 112 112.

LES ACCUEILS DE JOUR

2. Une prise en charge personnalisée et un peu de répit pour l'aidant : on y propose des activités thérapeutiques variées, telles que des ateliers-mémoire autour d'albums-souvenirs à confectionner, de la lecture, du jardinage au sein de potagers aménagés, des ateliers de cuisine pour stimuler l'appétit des patients, de l'art-thérapie et de la musicothérapie bénéfiques pour la mémoire sensorielle.

Toutes ces activités sont généralement

profitent à tout un chacun. La parole libère les angoisses et les inquiétudes au sujet de l'avenir. Des professionnels de la santé et du monde juridique sont également présents pour répondre aux questions des participants.

Un point est régulièrement fait sur les pistes de recherche en cours ainsi que sur les traitements médicamenteux et les thérapies efficaces pour stimuler et maintenir l'autonomie le plus longtemps possible.



dispensées dans les différents centres d'accueil de jour situés au sein même des Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD).

Le nombre d'accueil de jour a été multiplié par dix depuis 2003. Néanmoins, la fondation Médéric Alzheimer souligne que les trois quarts de ces centres d'accueil de jour mettent des limites à l'admission des patients les plus agressifs, dépendants physiquement et arrivés au stade sévère de la maladie.

Pour connaître les lieux d'accueil les plus proches, vous pouvez contacter un conseiller en gérontologie Retraite Plus au 0 805 69 66 31.



LES MAISONS POUR L'AUTONOMIE ET L'INTÉGRATION DES MALADES ALZHEIMER (MAIA)

3. Ces maisons ont pour vocation d'informer et d'orienter le patient Alzheimer dans le cadre d'un plan de soins personnalisé. Instaurées par le plan Alzheimer, les MAIA sont avant tout des espaces d'accueil

destinés à coordonner la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elles proposent également un accompagnement aux proches. Une centaine de MAIA est actuellement opérationnelle sur toute la France.

La liste des MAIA est disponible sur le site www.service-public.fr.

LES ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT POUR PATIENTS ALZHEIMER

4. Les maisons de retraite médicalisées, EHPA, EHPAD et unités de vie Alzheimer, sont des lieux de vie et de soins en pleine expansion et parfaitement adaptés aux malades d'Alzheimer. Plus de 74% des établissements existants accueillent désormais les patients Alzheimer, contre 55% en 2003...

En effet, ces structures n'ont cessé de se développer depuis 10 ans, répondant à un besoin grandissant, de la part des familles et des malades Alzheimer, d'une prise en charge médicale et sociale de qualité, dans des lieux entièrement sécurisés afin d'éviter les risques de chutes et de fugues dus aux problèmes de désorientation. De plus tout un panel d'activités thérapeutiques est proposé

aux patients Alzheimer : musicothérapie, art-thérapie, jardin-thérapeutique, ateliers de cuisine, espace Snoezelen... Basées sur la stimulation de la mémoire sensorielle, ces méthodes portent leurs fruits. Même si bien évidemment elles ne guérissent pas, elles ont le mérite de ralentir le déclin cognitif et donc la perte d'autonomie, d'apporter le bien-être et le réconfort nécessaires à des centaines de milliers de personnes âgées touchées par la maladie d'Alzheimer.

Toutes les maisons de retraite médicalisées ainsi que les EHPA ne disposent pas forcément d'unité de vie Alzheimer. Ces services spécialisés entièrement dédiés à l'accueil d'un petit groupe de patients parmi les plus désorientés se trouvent généralement situés au sein d'EHPAD.

Pour en savoir plus sur les conditions d'admission et la qualité des prestations dans les établissements de votre région, contactez un conseiller Retraite Plus au Numéro vert : 0 805 69 66 31.



Les structures en chiffres

Des malades mieux encadrés, des familles davantage soulagées et de plus en plus d'établissements spécialisés Alzheimer. Tel semble être le bilan du dernier plan Alzheimer, plusieurs années après son entrée en vigueur, même si les besoins des familles sont encore loin d'être comblés.

Aujourd'hui en France, on compte :

- **535 lieux de diagnostic**, dont 405 consultations mémoire labellisées.
- **Un délai d'attente moyen de 59 jours** pour une première consultation.
- **1038 lieux d'information** ou de coordination gérontologique (CLIC) non spécifiques Alzheimer, auxquels il faut ajouter **181 MAIA**.
- **1638 accueils de jour**, regroupant **11693 places**. 87% sont ouverts du lundi au vendredi, mais 13% seulement durant le week-end.
- **603 187 places médicalisées** en EHPAD, USLD (Unités de Soins de Longue Durée) et petites unités de vie.
- **97% des USLD et 93% des EHPAD**, accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
- **189 structures d'hébergement** sont entièrement dédiées à cette maladie.
- **2890 EHPAD et USLD** disposent d'une ou plusieurs unités spécifiques Alzheimer et seulement **170 d'une Unité d'Hébergement Renforcé (UHR)**.
- **52% des personnes hébergées dans les EHPAD et 65% dans les USLD** étaient atteintes, au moment de l'enquête, de



troubles cognitifs modérés ou sévères (selon les estimations des sondés).

- **2 118 dispositifs** proposent des actions de soutien aux aidants, dont 481 relevant du réseau France Alzheimer. Il existe par ailleurs 130 plateformes d'accompagnement et de répit destinées aux aidants familiaux.

Source : Fondation Médéric Alzheimer.

Les aides sociales auxquelles le malade peut prétendre

Compenser tant que faire se peut la perte d'autonomie liée à la maladie d'Alzheimer par un panel d'aides sociales, fiscales et juridiques, c'est tout le sens de la solidarité publique. Faciliter l'accès aux maisons de retraite spécialisées Alzheimer en fait aussi partie. Voici un aperçu des moyens mis à la disposition des malades et de leurs familles.

● **L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)** peut être perçue par le malade, que celui-ci soit à domicile ou en maison de retraite.

Son montant est fixé en fonction du niveau de dépendance établi par la grille AGGIR. Ainsi, pour un patient présentant un léger handicap, soit la catégorie GIR 4, l'APA est de 562,57 euros mensuels, et peut s'élever à 1312,67 euros en cas de dépendance totale, pour les GIR 1.

Pour en bénéficier, il faut être âgé d'au moins 60 ans (en dessous, le malade peut prétendre à l'allocation d'adulte handicapé), résider en France, et avoir une perte d'autonomie minimale située entre 1 et 4 de la grille Aggir. La demande doit être adressée au Conseil Général du département et le dossier peut être retiré à la sécurité sociale. Il sera ensuite étudié par une équipe médico-sociale chargée d'évaluer le niveau de dépendance, à la suite de quoi l'APA sera ou non attribuée au malade Alzheimer.

● **L'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH)** peut être accordée pour l'entrée et le paiement de l'hébergement en maison de retraite et en Ehpad. Celle-ci vient

compléter l'obligation alimentaire des enfants et petits-enfants majeurs et solvables, ainsi que les ressources, jusqu'à 90%, du malade pour couvrir les frais d'hébergement en maison de retraite. L'aide sociale est récupérable après le décès du patient sur les biens que ce dernier possédait, si c'est le cas, mais jamais sur ceux de ses proches et de ses obligés alimentaires.

● **Les aides financières au logement (APL, AL, ALS)** sont versées sous condition de ressources et concernent les locataires ou les propriétaires, à domicile comme en établissement. Pour pouvoir bénéficier de l'Aide Personnalisée au Logement (APL), il faudra, dans la mesure du possible, choisir un établissement agréé par l'État. Sinon, l'aide sera moins élevée.

L'Allocation Logement (AL), quant à elle, est une subvention dont peut bénéficier, selon le montant de ses ressources, une personne âgée séjournant dans une maison de retraite non conventionnée.

Si le demandeur ne remplit pas les conditions nécessaires à l'obtention de l'APL, il existe l'Allocation au Logement



Social (ALS). Pour bénéficier de l'ALS en maison de retraite, la personne âgée doit avoir au moins 65 ans et résider dans une maison de retraite non habilitée au titre de l'APL.

- **L'aide ménagère et les soins infirmiers à la maison** sont assurés dans le cadre du maintien à domicile. Le service de livraison de repas est proposé par les mairies selon les ressources.
- **Les soins médicaux** sont remboursés à 100% dans le cadre des affections de longue durée.
- **La carte d'invalidité à 80% ou 100%** permet de bénéficier de certains droits, notamment dans les transports.
- **Des avantages fiscaux**, relatifs à la

taxe foncière, la taxe d'habitation, la redevance télévision sont aussi accordés au malade Alzheimer.

- **Des mesures de protection juridique** telles que la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle sont prises pour assurer la gestion des biens et des ressources du patient Alzheimer, dans le seul intérêt de ce dernier.

En savoir plus

Pour plus de détails sur les aides financières allouées aux personnes âgées, rendez vous sur www.retraiteplus.fr à la rubrique "Aides financières".

Quand la vie à domicile n'est plus possible

Chez le malade Alzheimer, les moments de lucidité et d'égarement se succèdent, ce qui complique pour ses proches la prise de décision de le placer en établissement, les confrontant ainsi à de cruels dilemmes.

La perte d'autonomie est très variable d'un individu à l'autre. Elle s'étale généralement sur une dizaine d'années. Néanmoins, plus tôt la maladie survient, plus le déclin sera rapide.

Si les pertes de mémoire, les troubles du langage, de la compréhension et du comportement sont le lot quotidien des malades d'Alzheimer et de leurs proches, il n'y a en cela rien d'alarmant. La vigilance s'impose mais le maintien à domicile est tout à fait possible.

Mais le malade Alzheimer peut devenir par la suite agressif, sujet à des hallucinations, chuter et se blesser gravement, ou fuguer, mettant ainsi sa propre vie en danger et rendant, malgré lui, celle de son entourage tout à fait impossible à gérer. Peu à peu incapable de résoudre des problèmes simples, d'accomplir seul des tâches routinières, de reconnaître des personnes ou des lieux pourtant familiers, il peut lui arriver par la suite de se perdre dans sa propre rue.

Arrivé au dernier stade de la maladie, un hébergement dans un établissement spécialisé Alzheimer devient alors indispensable pour assurer la sécurité du patient. C'est pourtant en dernier recours et de plus en plus tard, que le



placement définitif s'effectue. Si en France, 70% des malades Alzheimer demeurent chez eux, c'est donc parce que les lits spécialisés sont souvent occupés dans les établissements publics et très coûteux dans le privé.

Solliciter de l'aide est bien souvent vital ! Nos conseillers en gérontologie sont là pour vous guider dans la recherche d'une maison de retraite spécialisée dans l'accueil des patients Alzheimer quels que soient les besoins, la région et le budget disponible.

Pour bénéficier d'une assistance gratuite, contactez un conseiller Retraite Plus au 0 805 69 66 31.



Je suis enfin rassurée depuis
qu'un conseiller Retraite Plus a
trouvé pour ma maman
**une maison de retraite
prenant en charge la
maladie d'Alzheimer.**

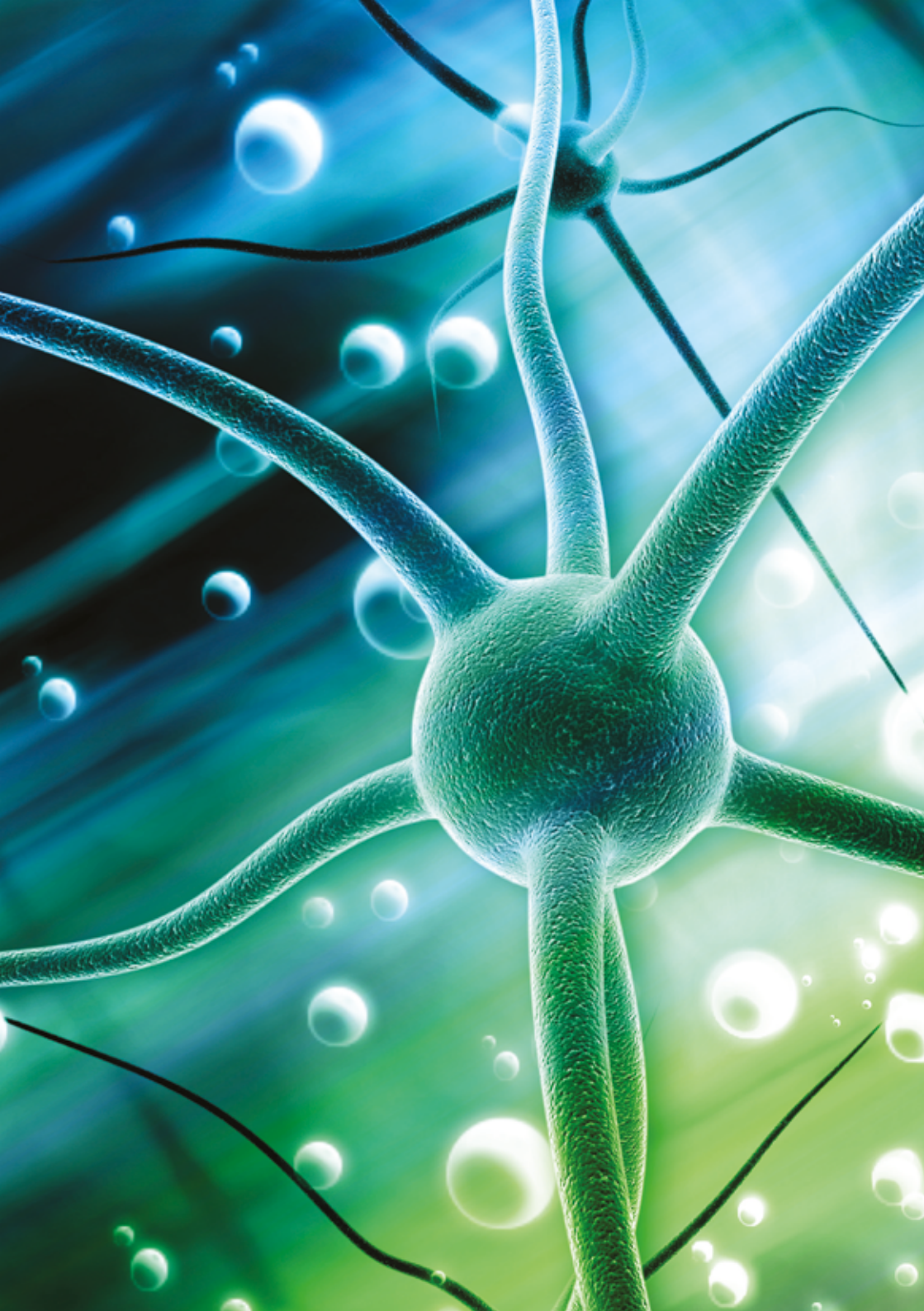


Rejoignez les milliers de familles qui ont fait confiance à Retraite Plus, leader français de l'orientation gratuite en maison de retraite. Il vous suffit de nous contacter via notre site internet ou en appelant un conseiller en gériatrie :

 **N°Vert 0 805 69 66 31**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

www.retraiteplus.fr





Traitements et nouvelles perspectives

LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX
ACTUELS

LES THÉRAPIES NON
MÉDICAMENTEUSES

OÙ EN EST LA RECHERCHE ?

VERS LES MÉDICAMENTS DE DEMAIN

Les traitements médicamenteux actuels

Les traitements médicamenteux contre la maladie d'Alzheimer sont au nombre de quatre et appartiennent à deux catégories différentes. Aucun d'eux ne peut guérir la maladie. Néanmoins, ils permettent le ralentissement du processus de dégénération des cellules nerveuses et une amélioration de la qualité de vie des malades.

Deux familles de médicaments, les inhibiteurs de la cholinestérase (Aricept®, Reminyl® et Exelon®) et l'antiglutamate (la mémantine Ebixa®), sont utilisées dans la maladie d'Alzheimer. Ils représentent deux types de molécules différentes mais qui ont toutes deux la propriété d'atténuer les symptômes de la maladie.

• Les inhibiteurs de la cholinestérase :

ce traitement est généralement prescrit dans les cas où la maladie en est encore au stade léger voire modérément sévère. Ce médicament a une action anticholinergique : en inhibant l'action de la cholinestérase, il empêche la destruction de l'acétylcholine, cruciale puisqu'elle agit sur les neurones cholinergiques responsables de la mémorisation.

• **La mémantine, un anti-glutamate :** ce traitement est prescrit dans les cas où la maladie en est déjà au stade sévère. Son rôle consiste à bloquer l'action toxique du glutamate sur les neurones.

À ce jour, il n'existe pas encore de traitement curatif agissant sur les mécanismes cellulaires de la maladie. Les traitements actuels peuvent ralentir la progression symptomatique de la maladie, mais ne sont pas capables

d'empêcher la dégénérescence et la mort neuronale. Cependant, ceux-ci permettent une amélioration modérée mais significative des fonctions cognitives en augmentant les capacités d'attention et d'autonomie. Ce n'est que dans certains cas que ces médicaments provoquent une amélioration durable et une diminution de certains troubles du comportement. Ils induisent parfois des effets secondaires, le plus souvent gastro-intestinaux ainsi que des crampes musculaires et de la bradycardie.

À ces traitements médicamenteux les médecins conseillent d'allier des thérapies non médicamenteuses dans le cadre d'une stratégie globale visant à l'amélioration du bien-être des patients.



Un an

C'est la durée de prescription d'un traitement anti-Alzheimer. Une réévaluation attentive sera nécessaire au bout de 6 mois.



Les thérapies non médicamenteuses

Nombreuses et variées, elles se distinguent des activités classiques proposées au sein des maisons de retraite car ce sont avant tout des thérapies capables de préserver les capacités restantes et de mobiliser les sens, en stimulant la mémoire sensorielle du patient Alzheimer.

L'ART-THÉRAPIE

Pouvoir s'exprimer à travers la peinture, la sculpture, la poterie, le modelage ou le dessin fait partie des objectifs visés par l'art-thérapie. Ainsi, France-Alzheimer précise que : « le processus créatif comme l'œuvre produite sont considérés davantage pour leur portée thérapeutique que pour leur valeur esthétique. Les créations vont concourir à atténuer l'anxiété de la personne malade et à la valoriser à ses propres yeux et aux yeux des autres(..) ». Les participants observent, écoutent, réfléchissent, éprouvent l'envie de faire, expriment un style, communiquent des idées, des goûts. En dessinant, en peignant ou en discutant avec le ou la thérapeute, la personne malade s'engage dans un processus thérapeutique.



LE JARDIN THÉRAPEUTIQUE

Présent dans pratiquement tous les EHPAD et maisons de retraite médicalisées accueillant les patients Alzheimer, le jardin thérapeutique rencontre beaucoup de succès.

« Proposer de retrouver les gestes du jardinage permet de mobiliser les capacités de la personne et l'engage dans un projet à long terme avec des objectifs précis et séquencés dans le temps : préparer la terre, semer, arroser, récolter. C'est une activité qui responsabilise la personne malade et procure de nombreuses satisfactions » notent les responsables de France-Alzheimer.

LA MUSICOTHÉRAPIE

Elle consiste à favoriser l'expression du patient par la pratique d'instruments, comme les percussions, le xylophone, la guitare, ou l'écoute de musique

ancienne et familière afin de raviver des souvenirs. De même, les séances de chant sont toujours appréciées des personnes souffrant d'Alzheimer, y compris à un stade très avancé. À ce sujet, la présidente de France-Alzheimer, Marie-Odile Desana, souligne les vertus de la musicothérapie: *« On voit parfois, en pleine séance, des malades qui ne parlaient plus se mettre à chanter avec la plus grande exactitude dans les paroles. Alors même qu'ils n'étaient plus capables de dire ni leur nom, ni leur âge. »*

L'AROMATHÉRAPIE

Basée sur la stimulation de la mémoire olfactive, l'aromathérapie permet également d'apaiser l'anxiété du malade. Ainsi, le Docteur Pénoel, spécialiste en aromathérapie quantique et auteur de plusieurs ouvrages à ce sujet, nous explique son impact sur les patients Alzheimer: *« Il s'agit d'introduire les*

odeurs de façon progressive en partant de celles qui sont les plus connues par le patient vers celles qui le sont moins, et cela afin de favoriser de nouvelles connexions neuronales. Ces odeurs permettront par ailleurs d'agir sur le niveau de nervosité et d'agitation du patient. Pour cela, on utilise des huiles essentielles qui proviennent des plantes et qui sont donc 100% pures et naturelles». Les plus utilisées avec les malades Alzheimer seront les huiles essentielles fruitées telles que les agrumes, forestières comme l'eucalyptus, florales avec le géranium et la rose, ou encore culinaires telles que le cumin et l'aneth.

LES ATELIERS AUTOBIOGRAPHIQUES

La mémoire ancienne reste vive très longtemps chez le patient Alzheimer. Aussi, rien de tel que raconter sa vie, parler de sa jeunesse, et consigner tous ses souvenirs dans un ouvrage personnalisé. *« En plus de faire travailler la mémoire, les personnes malades vont se réapproprier leur histoire et leur identité. Et elles sont toujours heureuses d'entendre parler d'elles. Cela renforce leur sentiment d'existence »* se félicite-on chez France Alzheimer.

LA THÉRAPIE CANINE OU ANIMALIÈRE

La thérapie canine est présente dans les maisons de retraite depuis une bonne dizaine d'années. Les séances sont collectives ou individuelles et se déroulent sous forme de jeux interactifs, de soins portés à l'animal, de la reconnaissance des parties du corps,



et donnent alors lieu à des exercices de mémorisation.

D'autant que, en jouant un rôle social, le chien reste une source et un objet d'affection sans pareil. L'animal est toujours disponible, il responsabilise son maître par les soins et l'attention dont il fait l'objet. Il est apprécié pour son rôle d'apaisement auprès des patients et permet la récupération de certaines fonctions cognitives ou motrices. Le chien parvient aussi parfois à rouvrir les vannes de la mémoire.

« On voit parfois, en pleine séance, des malades qui ne parlaient plus se mettre à chanter avec la plus grande exactitude dans les paroles. »



Où en est la recherche ?

En matière de recherche scientifique, chaque avancée permettant à terme de combattre la maladie d'Alzheimer est en soi une petite victoire. Après la 20ème Journée Mondiale Alzheimer qui s'est tenue le 21 septembre dernier dans le monde entier, Retraite Plus fait le point sur les dernières avancées de la science en ce domaine.

LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE

Une de ces avancées concerne la possibilité d'obtenir un diagnostic de plus en plus précoce de la maladie d'Alzheimer. Aujourd'hui, il est devenu possible d'effectuer un diagnostic de la maladie dès le moment où le patient présente seulement de très légers symptômes comme des troubles de la

mémoire. Celui-ci peut être réalisé dans des Cliniques de la mémoire.

Par ailleurs, une étude menée par des étudiants de l'université canadienne de l'Alberta et portant sur l'analyse de la salive d'un groupe de personnes âgées a permis de découvrir la présence de composants particuliers dans celle des malades Alzheimer. C'est la prochaine

étape vers laquelle tendent ces chercheurs : arriver à mettre au point un simple test de salive permettant de détecter les personnes ayant un risque de développer la maladie d'Alzheimer une fois arrivées au grand-âge.

LES EFFETS DE L'ARGININE

L'arginine pourrait être au cœur du processus de lutte contre la maladie d'Alzheimer, selon les chercheurs de l'université Duke en Caroline du Nord. En effet, il leur est apparu qu'en inhibant l'action destructrice des microglycites (cellules du système immunitaire spécifiques au cerveau) sur l'arginine, on pouvait empêcher la formation des plaques amyloïdes caractérisant la maladie d'Alzheimer.

Le processus de destruction de l'arginine se fait grâce à une enzyme synthétisée par les microgliocytes : l'arginase. Les chercheurs ont réussi à bloquer son action en utilisant un médicament expérimental, le DFMO. Pour l'instant, ces expériences n'ont été tentées que sur des souris génétiquement modifiées, mais ces résultats sont très encourageants.

LA RECHERCHE GÉNÉTIQUE

189 chercheurs issus de quatorze pays différents ont récemment découvert l'implication de onze nouveaux gènes dans la survenue de la maladie d'Alzheimer. Et cela, en passant au crible le génome de plus de 50 000 personnes, soit la plus grande étude scientifique menée à l'échelle internationale. Cette nouvelle découverte apporte une meilleure compréhension de la maladie d'Alzheimer, notamment du profil

génétique des personnes susceptibles de développer cette maladie, et consiste une avancée vers un nouveau traitement capable de limiter les effets négatifs de cette « susceptibilité génétique ».

RETARDER ALZHEIMER GRÂCE À UN PROCESSUS BIOLOGIQUE

On savait la stimulation de l'activité cérébrale et physique susceptible de ralentir le développement de la maladie d'Alzheimer, mais des chercheurs de l'université de Tel-Aviv en Israël ont découvert l'origine biologique de ce phénomène. Au cours de leur étude, il s'est avéré que cette stimulation augmentait la quantité de micro-ARN*. Ces molécules non seulement amélioraient l'état des malades, mais fonctionnaient de plus comme des interrupteurs de contrôle de groupes entiers de protéines ayant un rôle vital dans le fonctionnement cellulaire.

Ce processus, par le contrôle de l'action des micro-ARN suivant les besoins, pourra permettre de ralentir de manière ciblée la détérioration de l'activité neuronale des patients.

** Les micro-ARN sont de petites molécules d'ARN qui jouent un rôle essentiel dans le processus de transcription des informations génétiques en protéines nécessaires au fonctionnement cellulaire.*



192 millions d'euros

C'est le montant du budget qui a été alloué à la recherche lors du dernier Plan Alzheimer.

Vers les médicaments de demain ?

Après 114 années d'essais, de recherches et de théories, trois laboratoires annoncent coup sur coup la mise au point de molécules qui redonnent espoir aux chercheurs travaillant sur la maladie. Celles-ci, encore en cours d'expérimentation, auraient la propriété de s'attaquer à la maladie elle-même et non plus seulement à ses symptômes comme les médicaments existant à ce jour.

TROIS NOUVELLES MOLÉCULES DÉCOUVERTES

Avec ces nouvelles particules, les chercheurs affirment avoir enfin trouvé le moyen de bloquer la progression de la maladie et ce, à un stade précoce. Selon eux, l'administration de ce nouveau traitement à des malades encore au stade précoce ou bien à des personnes identifiées comme à haut risque de développer une maladie neurodégénérative, pourra freiner voire guérir la maladie.

Ces molécules auraient la propriété de mimer l'action des anticorps et ainsi de ralentir les symptômes de cette dégénérescence neurologique irréversible qu'est la maladie d'Alzheimer. Ces molécules ont été découvertes par trois laboratoires différents durant ces six derniers mois. Le premier, le laboratoire américain Biogen a présenté des résultats d'essais cliniques positifs sur sa molécule, l'aducanumab. Ensuite, ce fut le tour du laboratoire Eli Lilly à Washington d'annoncer la découverte de sa molécule : le solanezumab, suivi par les Suisses des laboratoires Roche, qui

ont annoncé que leur propre molécule, le crenezumab passait en phase finale des tests cliniques. Toutes ces molécules fonctionneraient comme des anticorps.

DE PREMIERS RÉSULTATS TRÈS PROMETTEURS

Les premiers essais cliniques avec le solanezumab ont été menés sur 2000 patients pendant 18 mois et il est apparu clairement que cette molécule permet une diminution marquée de 34% du déclin mental des malades qui étaient à un stade précoce d'Alzheimer, et de 18% de leur perte de capacités à exécuter leurs tâches quotidiennes. C'est la première fois dans l'histoire de la recherche médicale qu'un médicament anti-Alzheimer donne de tels résultats.

UN EFFET SIGNIFICATIF AU STADE PRÉCOCE

Ces résultats sont très encourageants pour les chercheurs et les médecins qui voient leur thèse de la détection précoce ainsi vérifiée. Pour le Dr Doug Brown, directeur de recherche à l'Alzheimer's Society au Royaume-Uni : « Ces données

Retrouvez sur YouTube les vidéos santé de Retraite Plus !



28 PATHOLOGIES
du grand âge présentées

+ DE 200 VIDÉOS
explicatives du Dr Zrihen



www.retraiteplus.fr - Information en ligne pour nos aînés



Vivre avec la maladie d'Alzheimer

© Retraite Plus 2015

RÉALISATION

Directeur général / José BOUBLIL

Rédactrice en chef / Anaëlle EVY

Responsable publication / Yaël DI NAPOLI

Conception graphique / Sarah SINGER

CONTACT

Numéro Vert : 0 805 69 66 31

Fax : 09 72 27 77 37

Email : secretariat@retraiteplus.fr



90 000 familles

ont déjà bénéficié de notre
service gratuit et ont trouvé
**une maison de retraite dans
les meilleurs délais.**



Rejoignez les milliers de familles qui ont fait confiance à Retraite Plus, leader français de l'orientation gratuite en maison de retraite. Il vous suffit de nous contacter via notre site internet ou en appelant un conseiller en gériatrie :

► N°Vert 0 805 69 66 31

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

www.retraiteplus.fr

Vivre avec la maladie d'Alzheimer

GUIDE PRATIQUE

Écrit par l'équipe rédactionnelle et médicale de Retraite Plus, le guide Alzheimer a été conçu pour pallier au manque d'information des familles qui se tournent quotidiennement vers nos conseillers en gériatrie.

Cette nouvelle version 2015 a été actualisée avec les dernières avancées de la recherche médicale ainsi qu'avec de nombreux conseils pratiques à destination des aidants.

Quand et comment diagnostiquer la maladie? Comment vivre avec un malade d'Alzheimer? Quelles sont les différentes approches thérapeutiques? Quelles solutions d'hébergement et de prise en charge existe-t-il?

Ce manuel se veut un outil complet et facile d'utilisation pour les familles qui y trouveront des réponses à leurs questions, les avis éclairés de professionnels de santé ainsi que de nombreuses informations utiles.