

## Faculté de Pharmacie

Année 2019

Thèse N°

### Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Pharmacie

Présentée et soutenue publiquement

le 16 septembre 2019

Par Marine DELARGE, BEAUJARD

Né(e) le 17 mai 1990 à Châteauroux

### Elaboration d'un outil d'aide au dialogue à l'officine pour les aidants d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer dans le département de l'Indre

Thèse dirigée par Madame le Professeur Catherine FAGNERE et Madame le Docteur Claire FILLOUX

Examineurs :

**Monsieur le Professeur Jean-Luc DUROUX,**

Doyen de la Faculté de pharmacie de Limoges, Professeur des Universités (PU)

**Madame le Professeur Catherine FAGNERE,**

Professeur des Universités (PU), Docteur en Pharmacie

**Madame le Docteur Claire FILLOUX,**

Docteur en pharmacie, Centre régional de pharmacovigilance, de pharmacoépidémiologie et d'information sur les médicaments, CHU de Limoges

**Madame le Docteur Anne DECANter,**

Docteur en pharmacie, titulaire de la pharmacie Gambetta, Châteauroux

**Monsieur le Professeur Jean-Pierre CLEMENT,**

Professeur des Universités-Praticien hospitalier (PU-PH), responsable du pôle universitaire de psychiatrie de l'adulte et de la personne âgée, CH Esquirol Limoges

**Président**

**Co-Directeur**

**Co-Directeur**

**Juge**

**Membre invité**





## Faculté de Pharmacie

Année 2019

Thèse N°

### Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Pharmacie

Présentée et soutenue publiquement

le lundi 16 septembre 2019

Par Marine DELARGE, BEAUJARD

Né(e) le 17 mai 1990 à Châteauroux

### **Elaboration d'un outil d'aide au dialogue à l'officine pour les aidants d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer dans le département de l'Indre**

Thèse dirigée par Madame le Professeur Catherine FAGNERE et Madame le Docteur Claire FILLOUX

Examineurs :

**Monsieur le Professeur Jean-Luc DUROUX,**

Doyen de la faculté de pharmacie de Limoges, Professeur des Universités (PU)

**Madame le Professeur Catherine FAGNERE,**

Professeur des Universités (PU), Docteur en pharmacie

**Madame le Docteur Claire FILLOUX,**

Docteur en pharmacie, Centre régional de pharmacovigilance, de pharmacoépidémiologie et d'information sur les médicaments, CHU de Limoges

**Madame le Docteur Anne DECANTER,**

Docteur en pharmacie, titulaire de la pharmacie Gambetta, Châteauroux

**Monsieur le Docteur Jean-Pierre CLEMENT,**

Professeur des Universités-Praticien hospitalier (PU-PH), responsable du pôle universitaire de psychiatrie de l'adulte et de la personne âgée, CH Esquirol Limoges

**Président**

**Co-Directeur**

**Co-Directeur**

**Juge**

**Membre invité**



## Liste des enseignants

---

Le 1<sup>er</sup> novembre 2018

Doyen de la faculté : Monsieur le Professeur Jean-Luc **DUROUX**

Vice-doyen : Madame le Professeur Catherine **FAGNERE**

Assesseurs : Madame le Professeur Sylvie **ROGEZ**

Monsieur le Professeur Serge **BATTU**

### PROFESSEURS :

<b>BATTU</b> Serge	CHIMIE ANALYTIQUE
<b>CARDOT</b> Philippe	CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
<b>DESMOULIERE</b> Alexis	PHYSIOLOGIE
<b>DUROUX</b> Jean-Luc	BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET INFORMATIQUE
<b>FAGNERE</b> Catherine	CHIMIE THERAPEUTIQUE - CHIMIE ORGANIQUE
<b>LIAGRE</b> Bertrand	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
<b>MAMBU</b> Lengo	PHARMACOGNOSIE
<b>ROUSSEAU</b> Annick	BIOSTATISTIQUE
<b>TROUILLAS</b> Patrick	CHIMIE PHYSIQUE - PHYSIQUE
<b>VIANA</b> Marylène	PHARMACOTECHNIE

### PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES :

<b>PICARD</b> Nicolas	PHARMACOLOGIE
<b>ROGEZ</b> Sylvie	BACTERIOLOGIE ET VIROLOGIE
<b>SAINT-MARCOUX</b> Franck	TOXICOLOGIE

### ASSISTANT HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES :

<b>CHAUZEIX</b> Jasmine	HÉMATOLOGIE (du 01.11.2018 au 31.10.2019)
-------------------------	--

**JOST** Jérémy

PHARMACIE CLINIQUE  
(du 01.11.2018 au 31.10.2019)

**MAITRES DE CONFERENCES :**

**BASLY** Jean-Philippe

CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE

**BEAUBRUN-GIRY** Karine

PHARMACOTECHNIE

**BÉGAUD** Gaëlle

CHIMIE ANALYTIQUE ET CONTRÔLE DU  
MÉDICAMENT

**BILLET** Fabrice

PHYSIOLOGIE

**CALLISTE** Claude

BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET  
INFORMATIQUE

**CLÉDAT** Dominique

CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE

**COMBY** Francis

CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE

**COURTIOUX** Bertrand

PHARMACOLOGIE, PARASITOLOGIE

**DELEBASSÉE** Sylvie

MICROBIOLOGIE-PARASITOLOGIE-  
IMMUNOLOGIE

**DEMIOT** Claire-Elise

PHARMACOLOGIE

**FABRE** Gabin

SCIENCES PHYSICO-CHIMIQUES ET  
INGÉNIERIE APPLIQUÉE

**FROISSARD** Didier

BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE

**JAMBUT** Anne-Catherine

CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE

**LABROUSSE** Pascal

BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE

**LAVERDET-POUCH** Betty

PHARMACIE GALÉNIQUE

**LEGER** David

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

**MARION-THORE** Sandrine

CHIMIE ORGANIQUE ET THÉRAPEUTIQUE  
(jusqu'au 31.01.2019)

**MARRE-FOURNIER** Françoise

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

**MERCIER** Aurélien

PARASITOLOGIE

**MILLOT** Marion

PHARMACOGNOSIE

**MOREAU** Jeanne

MICROBIOLOGIE-PARASITOLOGIE-  
IMMUNOLOGIE

**PASCAUD** Patricia

PHARMACIE GALENIQUE – BIOMATÉRIAUX  
CERAMIQUES

**POUGET** Christelle

CHIMIE ORGANIQUE ET THÉRAPEUTIQUE

**VIGNOLES** Philippe

BIOPHYSIQUE, BIOMATHÉMATIQUES ET  
INFORMATIQUE

**ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE :**

**BOUDOT** Clotilde

MICROBIOLOGIE  
(du 01.09.2018 au 31.08.2019)

**RIOUX** Benjamin

CHIMIE ORGANIQUE ET THÉRAPEUTIQUE  
(du 01.09.2018 au 31.08.2019)

**PROFESSEUR CERTIFIÉ**

**VERCELLIN** Karen

ANGLAIS

**PROFESSEURS EMERITES :**

**BUXERAUD** Jacques

(jusqu'au 30/09/2019)

**DREYFUSS** Gilles

(jusqu'au 30/09/2019)

**MOESCH** Christian

(jusqu'au 01.01.2019)

## Remerciements

---

Je remercie Monsieur le Doyen Jean-Luc DUROUX pour avoir accepté la présidence de mon jury.

Je remercie Madame le Professeur Catherine FAGNERE, ma directrice de thèse et Madame le docteur Claire FILLoux, ma co-directrice de thèse, pour leur accompagnement lors de l'écriture de cette thèse. Elles ont été un soutien remarquable pour moi.

Je remercie Monsieur le Professeur Jean-Pierre CLEMENT, pour son accueil lors des séances de consultation mémoire.

Je remercie Madame Anne DECANter ainsi que toute l'équipe officinale de la pharmacie Gambetta qui ont été près de moi durant ces sept années.

Je tiens à remercier mes parents car sans eux je n'aurais pas eu les moyens ni le courage de reprendre mes études. Ils ont su être près de moi tout au long de mon parcours sans pour autant me mettre la pression et pour cela je ne les remercierai jamais assez.

Je remercie bien évidemment, mon mari qui est un vrai pilier pour moi. Je ne serais pas ici actuellement s'il n'avait pas été à mes côtés. Bien que tout cela soit complètement abstrait pour lui, il a toujours su m'accompagner vers les bonnes décisions, et a toujours eu les bonnes paroles dans les moments de doutes, de baisse d'énergie et de baisse de confiance.

Je remercie ma sœur qui, à sa manière a été là pour moi. Les moments passés avec Marilou et Martin m'ont donnés du baume au cœur pour affronter les moments difficiles.

Je remercie ma grand-mère maternelle, qui a été ma source d'inspiration pour ce sujet de thèse, malheureusement décédée de la maladie d'Alzheimer.

Je remercie également toute ma famille qui a su me soutenir tout au long de ces années, par leurs petits moments d'attentions.

Je remercie tous mes amis : que ce soit mes meilleures amies, Emilie et Morgane, ou mes amis rencontrés à la faculté (Edouard, Alexandra, Marlène et Sarah). Ils ont tous su me soutenir tout au long de mon parcours et ont tous eu une part importante dans ma réussite.

## Droits d'auteurs

---

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



## Table des matières

---

Introduction .....	16
La pathologie.....	17
1.1. Historique.....	17
1.2. La maladie en quelques chiffres en France.....	18
1.3. Rappels anatomiques .....	19
1.3.1. L'encéphale.....	20
1.3.1.1. Le cerveau .....	21
1.3.1.2. Le cervelet .....	23
1.3.1.3. Le tronc cérébral.....	23
1.3.2. La moelle épinière .....	23
1.3.3. Le neurone .....	24
1.3.3.1. La synapse.....	25
1.4. Etat des lieux de la pathologie .....	25
1.4.1. Définition de la maladie .....	25
1.4.2. Les lésions cérébrales.....	28
1.4.2.1. Les plaques séniles.....	28
1.4.2.2. La dégénérescence neurofibrillaire .....	30
1.4.3. Progression des lésions cérébrales et conséquences .....	32
1.5. Etiologie et facteurs protecteurs.....	35
1.5.1. Facteurs de risques non modifiables .....	35
1.5.2. Facteurs de risques modifiables .....	36
1.5.3. Moyens de prévention .....	39
1.6. Des premiers signes à l'évolution de la maladie.....	41
1.6.1. Signes d'alerte.....	41
1.6.2. Symptômes .....	44
1.6.3. Evolution de la maladie .....	46
1.7. Diagnostic.....	47
La thérapeutique médicamenteuse.....	52
2.1. Les médicaments sur le marché .....	52
2.1.1. Produit radiopharmaceutique.....	52
2.1.2. Les anticholinestérasiques .....	54
Donépézil = ARICEPT®.....	55
Rivastigmine = EXELON® .....	56
Galantamine = REMINYL®.....	58
Précautions d'emploi communes .....	59
Effets indésirables communs .....	60
Interactions médicamenteuses communes .....	60
2.1.3. Antagoniste des récepteurs de l'Acide N-méthyl-D-Aspartique (NMDA) .....	61
Mémantine = EBIXA®.....	62
2.1.4. Recommandations de prescription .....	63
2.1.5. Le déremboursement .....	64
2.1.6. Conséquences du déremboursement.....	66
2.2. Les nouvelles pistes de recherches .....	68
2.2.1. Immunothérapie .....	69

2.2.2. Inhibiteurs de la caspase-1 .....	70
2.2.3. Inhibiteur de la bêta-sécrétase.....	70
Prise en charge non médicamenteuse .....	72
3.1. Le patient.....	72
3.1.1. Thérapies de réadaptation.....	74
3.1.1.1. L'orthophonie .....	74
3.1.1.2. La kinésithérapie .....	75
3.1.2. Thérapies psycho comportementales .....	75
3.1.3. Environnement .....	76
3.1.3.1. L'ergothérapie .....	76
3.1.3.2. Activités .....	77
3.1.3.3. Outils d'assistance .....	78
3.1.4. Maintien à domicile.....	79
3.1.4.1. Les soins à domicile .....	79
3.1.4.2. Les services d'aides à domicile .....	80
3.1.4.3. Equipes de coordination.....	81
3.1.4.4. Les limites de l'accompagnement à domicile.....	82
3.1.5. Différentes structures d'accueil.....	83
3.1.5.1. Structures non spécifiques Alzheimer .....	84
3.1.5.1.1. Résidence autonomie .....	84
3.1.5.1.2. Accueillants familiaux .....	85
3.1.5.1.3. Résidences services.....	86
3.1.5.1.4. Unités de soins de longue durée (USLD) .....	87
3.1.5.2. Structures spécifiques Alzheimer .....	87
3.1.5.2.1. Etablissements d'Hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) .....	88
3.1.5.3. Cas particulier .....	90
3.2. L'aidant .....	91
3.2.1. Aides financières .....	91
3.2.1.1. Pour le malade.....	92
3.2.1.1.1. L'affection longue durée .....	92
3.2.1.1.2. La carte de mobilité inclusion (CMI).....	93
3.2.1.1.3. Allocation personnalisée d'autonomie à domicile (APA) .....	93
3.2.1.1.4. Prestation de compensation de l'handicap (PCH).....	94
3.2.1.1.5. Allocation de solidarité aux personnes (ASPA) .....	95
3.2.1.1.6. Aide sociale à l'hébergement (ASH) .....	95
3.2.1.1.7. Autres aides .....	96
3.2.1.2. Pour l'aidant .....	96
3.2.2. Aides spécifiques pour l'aidant .....	97
3.2.2.1. Structure d'information .....	98
3.2.2.1.1. Centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC) .....	98
3.2.2.1.2. Association .....	98
3.2.2.2. Congé de proche aidant.....	99
3.2.2.3. Congé de solidarité familiale .....	100
3.2.2.4. Vacances répit Alzheimer®.....	100
3.2.2.5. Autres aides quotidiennes .....	101
3.3. La place du pharmacien .....	104
3.3.1. Comment peut-il aider le malade ? .....	104

3.3.2. Comment peut- il soutenir l'aidant ? .....	105
3.3.3. Création d'un outil pour l'officine.....	108
Conclusion .....	112
Références bibliographiques .....	113
Annexes .....	123
Serment De Galien.....	135

## Table des illustrations

---

Figure 1 : Chiffres de la maladie d'Alzheimer [2].....	19
Figure 2 : Schéma du système nerveux central [4] .....	21
Figure 3 : Les lobes cérébraux [5] .....	22
Figure 4 : Les aires corticales [6].....	22
Figure 5 : Structure d'un neurone [7] .....	24
Figure 6 : Structure d'une synapse chimique [9].....	25
Figure 7 : Clivage de la protéine transmembranaire APP [17] .....	29
Figure 8 : Formation des plaques amyloïdes [18] .....	30
Figure 9 : Le rôle de la protéine Tau [21].....	31
Figure 10 : La protéine Tau dans un neurone sain et dans un neurone pathologique [22] ....	32
Figure 11 : Les parties du cerveau touchées par les lésions cérébrales de la maladie d'Alzheimer [23].....	33
Figure 12 : Régime méditerranéen [46] .....	40
Figure 13 : [41] .....	49
Figure 14 : Test de l'horloge [42] .....	50
Figure 15 : Valeurs normales des marqueurs biologiques dans le LCR de la maladie d'Alzheimer [58].....	51
Figure 16 : L'administration du NEURACEQ® [49].....	53
Figure 17 : Tableau de la prise en charge globale personnalisée et graduée selon la sévérité de la maladie du guide du parcours des soins de l'HAS [60] .....	73
Figure 18 : Tableau de la prise en charge globale personnalisée et graduée selon la sévérité de la maladie du guide du parcours des soins de l'HAS (suite1) [60].....	73
Figure 19 : Tableau de la prise en charge globale personnalisée et graduée selon la sévérité de la maladie du guide du parcours des soins de l'HAS (suite2) [60].....	73
Figure 20 : Dossier national unique d'admission en EHPAD [103].....	88
Figure 21 : Affiche de l'atelier théâtre « Au fil de la mémoire » [113] .....	103
Figure 22 : capture d'écran de la plateforme aides Alzheimer de l'association France Alzheimer [117] .....	106
Figure 23 : La grille Mini-Zarit [114] .....	107
Figure 24 : Affiche de la campagne de la CNSA [118].....	108
Figure 25 : Outil d'accompagnement.....	109
Figure 26 : Outil d'accompagnement suite.....	110

## Table des tableaux

---

Tableau 1 : Les Spécialités de Donépézil .....	55
Tableau 2 : Les spécialités de la rivastgmine .....	56
Tableau 3 : Les spécialités de la galantamine .....	58
Tableau 4 : Les spécialités de la mémantine .....	62
Tableau 5 : Nombre de ventes des produits avant et après déremboursement .....	67

## Liste des abréviations

---

A $\beta$  = Protéine bêta amyloïde  
AGGIR = Autonomie gérontologie groupes iso-ressources  
ALD = Affection Longue Durée  
ALF = Allocation de logement familiale  
ALS = Allocation de logement sociale  
AMM = Autorisation de Mise sur le Marché  
APA = Aide personnalisé d'autonomie  
APL = Aide personnalisée au logement  
APP = Amyloid Protein Precursor  
APOE = Apolipoprotéine E  
ASH = Aide sociale à l'hébergement  
ASPA = Allocation de solidarité aux personnes  
AVC = Accident vasculaire cérébral  
BAI = Banner Alzheimer Institut  
BAPL = Brain Amyloid Plaque Load  
BPCO = Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive  
BZD = Benzodiazépine  
CAF = Caisse d'allocation familiales  
CARSAT = Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail  
CCAS = Centre communal et d'action sociale  
CHU = Centre Hospitalier Universitaire  
CLIC = Centre local d'information et de coordination  
CMI = Carte de mobilité inclusion  
CMU = Couverture de maladie universelle  
CMRR = Centre Mémoire Ressources et Recherche  
CNAV = Caisse nationale assurance vieillesse  
CPAM = Caisse primaire d'assurance maladie  
CNRMAJ = Centre national de références des malades Alzheimer jeunes  
EHPAD = Etablissement d'Hébergement pour les Personnes âgées Dépendantes  
ESA = Equipe Spécialisée Alzheimer  
FAM = Foyer d'accueil médicalisé  
GIR = Groupe iso ressources

HAS = Haute Autorité de Santé  
IMC = Indice de masse corporelle  
IRM = Imagerie par résonance magnétique  
LCR = Liquide céphalo-rachidien  
MA = Maladie d'Alzheimer  
MAIA = Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer  
MAS = Maison d'accueil spécialisé  
MSA = Mutualité sociale agricole  
MDPH = Maison départementale des personnes handicapés  
MMS = Mini Mental State  
NMDA = N-méthyl-D-Aspartate  
PASA = Pôle activités et de soins adaptés  
PCH = Prestation de compensation de l'handicap  
PHF = Paires hélicoïdales de filaments  
RCP = Résumé des Caractéristiques du produit  
RCTU = Regional Cortical Tracer Uptake  
RSI = Régime sociale des indépendants  
SSIAD = Service de Soins Infirmiers à Domicile  
SSR = Soins de suite et de réadaptation  
SFGG = Société Française de Gériatrie et Gériologie  
SMR = Service Médical Rendu  
TEP = Tomographie par émissions de positons  
TVA = Taxe sur la Valeur Ajoutée  
UCC = Unité cognitivo comportementale  
UHR = Unité d'hébergement renforcée  
USLD = Unité de Soins de Longue Durée

## Introduction

---

Le vaste sujet de « la maladie d'Alzheimer » comme thème de thèse, a été comme une évidence pour moi. C'est un problème qui me tient à cœur, pour lequel je souhaite m'investir en tant qu'acteur de santé publique. Ceci s'explique certainement par le fait que ma grand-mère maternelle a été touchée par cette maladie qui fait tant peur. Je l'ai vue petit à petit décliner, sans savoir pendant longtemps ce qu'elle avait réellement et une fois le diagnostic évoqué, sans savoir quoi faire.

A l'époque, cette maladie n'était pas encore bien connue, en tout cas du grand public. Il n'y avait donc pas beaucoup de structures adaptées et surtout un cruel manque d'informations sur la maladie elle-même mais aussi sur les moyens, les démarches à effectuer pour préserver l'autonomie.

Cette constatation m'a permis de comprendre que dans les maladies cognitives, l'aidant souffre également, surtout moralement. Il est donc important de prendre en charge l'accompagnant en même temps que le patient.

C'est à partir de cette expérience personnelle que j'ai naturellement choisi de travailler sur la maladie d'Alzheimer pour clôturer mon cursus d'études en pharmacie. Certainement aussi pour rendre un dernier hommage à ma grand-mère et faire en sorte que les aidants ne subissent pas ce vécu épuisant émotionnellement.

Les objectifs de cette thèse sont basés sur la connaissance de la maladie, les éléments nécessaires à la pratique officinale et le développement d'informations permettant de venir en aide aux aidants.

Pour cela, ce sujet se déroulera en trois grandes parties, pour aboutir à la création d'un outil d'accompagnement pour les aidants d'un patient atteint de troubles cognitifs, utilisable à l'officine dans le département de l'Indre.

Il me semble important que le pharmacien puisse s'investir dans cette cause, car je reste persuadée qu'il a une place privilégiée dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

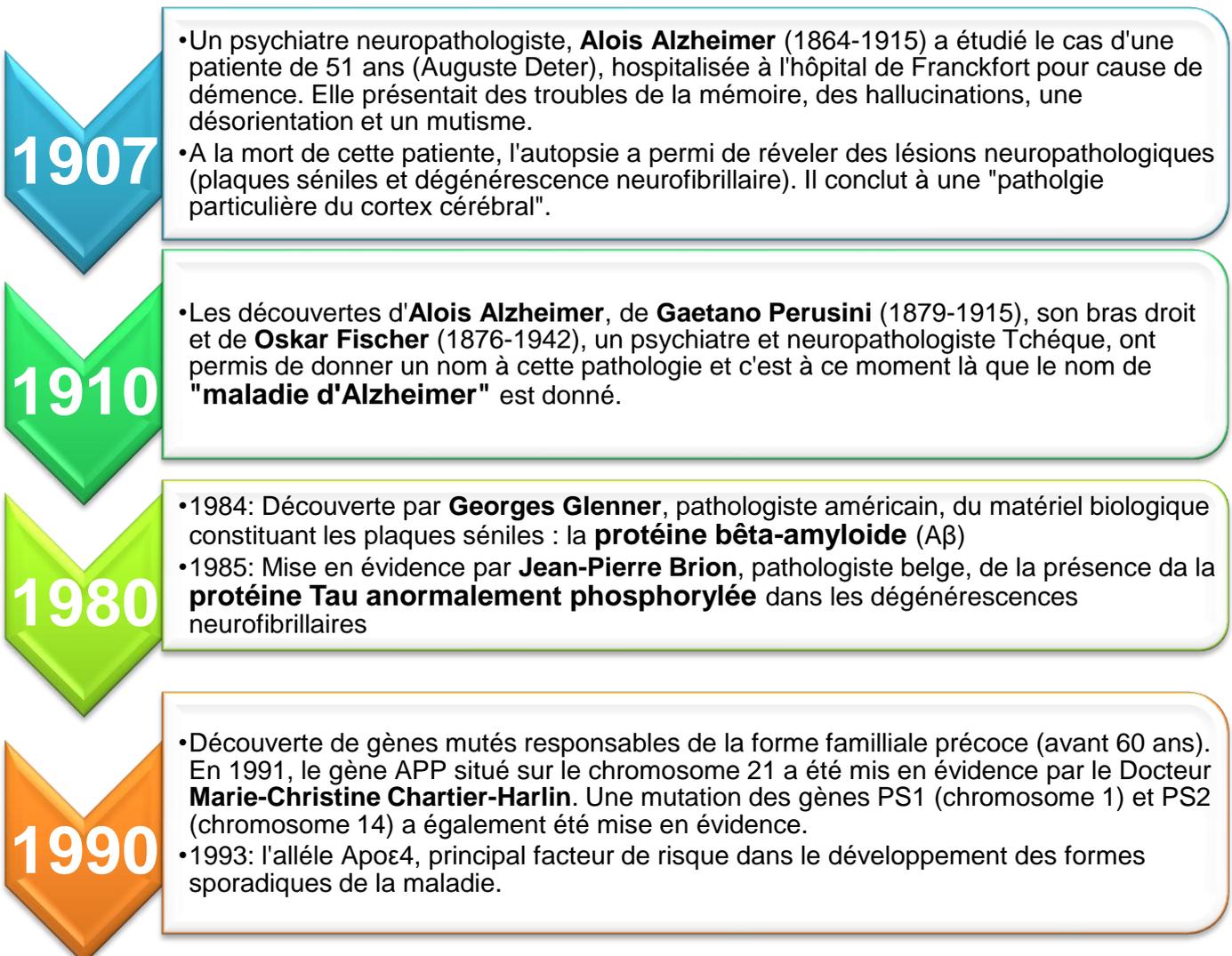
# La pathologie

## 1.1. Historique

[1]

C'est en 1906 qu'Aloïs Alzheimer découvre la maladie qui porte son nom. Il s'agit d'une maladie neurodégénérative qui affecte progressivement et insidieusement la mémoire, le langage, le raisonnement ou encore l'attention, aboutissant au final à une perte de l'autonomie. Les symptômes cliniques sont considérés comme étant liés à l'altération neuronale qui touche principalement l'hippocampe, siège de la mémoire, et les aires néocorticales donnant à la maladie d'Alzheimer (MA) son surnom de « maladie de la mémoire ».

Son histoire peut être décomposée en quatre temps forts représentés dans le schéma ci-dessous.



Depuis les années 90, il n'y a pas eu d'avancées majeures qui pourraient conduire à la guérison de cette maladie. Les recherches permettent cependant de mieux connaître l'origine des lésions mises en évidence auparavant. Les tests diagnostics sont également plus spécifiques. De nombreux essais cliniques sont réalisés pour obtenir un traitement efficace mais pour le moment, il n'y a pas de nouvelles thérapeutiques disponibles sur le marché.

## 1.2. La maladie en quelques chiffres en France

[2]

La maladie d'Alzheimer est la **4<sup>ème</sup>** cause de mortalité en France, c'est pourquoi elle constitue un enjeu majeur de santé publique. On estime qu'il y a 900 000 personnes touchées directement et **3 millions** de personnes qui le sont indirectement en tenant compte des aidants.

Bien qu'un **nouveau** cas soit détecté toutes les **3 minutes** (616 nouveaux cas par jour), la maladie d'Alzheimer reste une maladie sous diagnostiquée avec 1 patient sur 2 qui est dépisté et seulement 1 sur 3 au stade précoce.

La majorité des patients atteints sont âgés de plus de 65 ans car 3.1% des patients atteints de cette maladie ont moins de 65 ans. De plus 14.2% des personnes âgées de plus de 75 ans sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Il est intéressant de se pencher sur les chiffres de demain. Si on ne change rien **1 Français sur 4** de plus de 65 ans sera touché par la maladie en 2020 (figure 1).

Ces chiffres montrent également qu'il y a un véritable enjeu pour notre système de santé car cela représente un certain coût. En France, 9.9 milliards d'euros sont consacrés à la prise en charge médicale et médico-sociale des patients. Le coût annuel par patient est estimé à 22 099 euros.

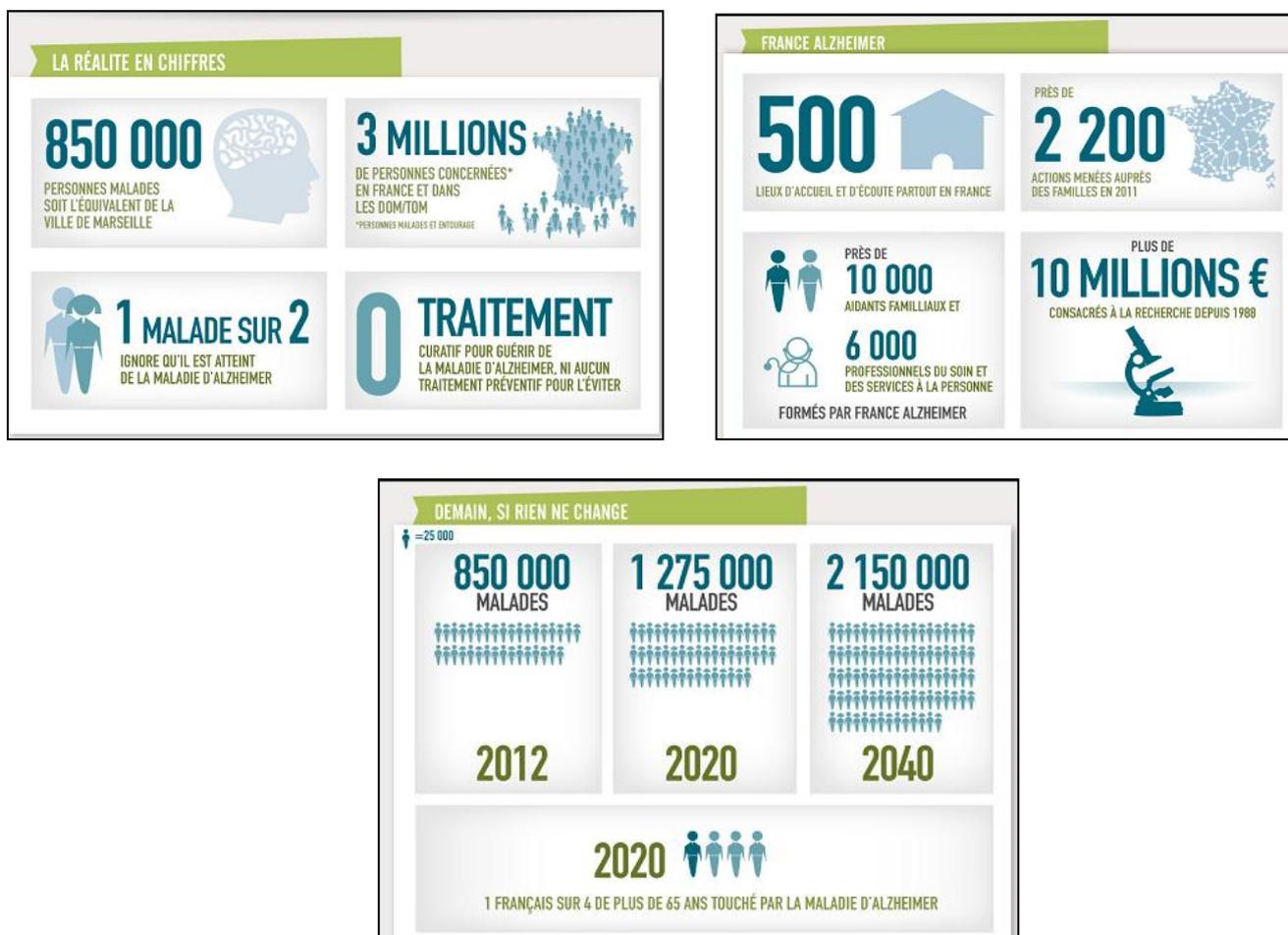


Figure 1 : Chiffres de la maladie d'Alzheimer [2]

### 1.3. Rappels anatomiques

[3]

La maladie d'Alzheimer touche le cerveau. Nous allons faire quelques rappels anatomiques sur cette structure afin de mieux comprendre comment la maladie entrave son bon fonctionnement.

Le système nerveux central est composé d'une part par l'**encéphale** contenu dans la boîte crânienne et d'autre part par la **moelle épinière** se situant dans le canal rachidien. Ces deux entités sont donc protégées par ces pièces osseuses mais le sont également par des membranes appelées méninges.

Ces enveloppes sont constituées de l'extérieur vers l'intérieur de la dure-mère, de l'arachnoïde et de la pie-mère. L'espace entre l'arachnoïde et la pie-mère mérite d'être cité car il constitue une protection supplémentaire de l'encéphale. Cet espace contient le liquide céphalo-rachidien (LCR).

Le système nerveux central est composé de deux types de substances : la **substance grise** contenant les corps cellulaires des **neurones** qui sont les cellules nobles du système nerveux central et la **substance blanche** contenant le prolongement de ces neurones et les cellules gliales (cellules qui apportent aux neurones tout ce dont ils ont besoin).

Le système nerveux central reçoit et intègre de nombreux messages émanant des récepteurs se trouvant à la périphérie au moyen des nerfs rachidiens et crâniens. Ces messages sont analysés, interprétés et mémorisés. En retour, le système nerveux central envoie des réponses par les mêmes voies aux effecteurs.

Le système nerveux central est connecté en permanence aux récepteurs et aux effecteurs par le système nerveux périphérique représenté par les nerfs crâniens et rachidiens.

De cette façon, le névraxe permet l'élaboration des grandes fonctions de cognition. Il contient les centres de la vie de relation c'est-à-dire le système conscient appelé **système nerveux somatique**, agissant sur l'environnement mais également le **système nerveux végétatif**, permettant l'innervation des viscères et la régulation de l'homéostasie.

Nous allons maintenant détailler chacune de ces deux structures.

### 1.3.1. L'encéphale

[3]

L'encéphale comporte trois structures distinctes à savoir le **cerveau**, le cervelet et le tronc cérébral (figure 2). Il a un rôle important car il est le centre récepteur de toutes les informations sensibles, c'est-à-dire la sensibilité superficielle et profonde, ainsi que les informations sensorielles : celles qui émanent de nos organes des sens.

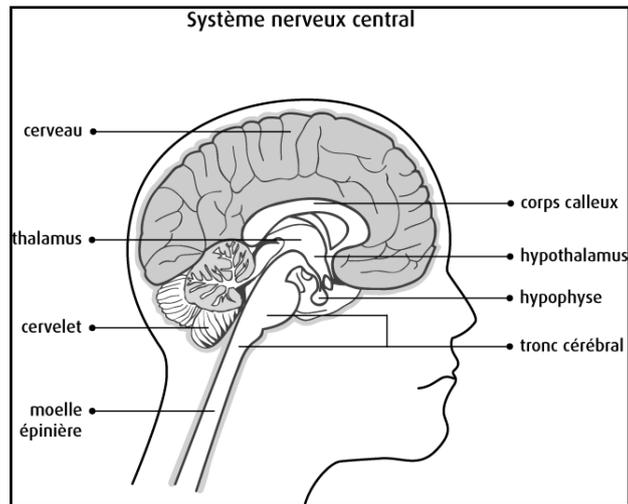


Figure 2 : Schéma du système nerveux central [4]

### 1.3.1.1. Le cerveau

[3], [47]

Nous allons particulièrement détailler le cerveau qui est l'organe qui nous intéresse le plus dans la maladie d'Alzheimer.

Tout d'abord il est constitué de deux hémisphères : l'hémisphère gauche et l'hémisphère droit, qui sont séparés par le sillon inter-hémisphérique. Les deux hémisphères sont connectés par le corps calleux et les commissures blanches et grises. L'hémisphère gauche commande le côté droit du corps et inversement.

Le cerveau possède un aspect assez particulier, en effet sa surface n'est pas plane, elle présente de nombreux sillons plus ou moins profonds appelés alors scissures délimitant des circonvolutions et donc différents lobes cérébraux (figure 3). Il existe quatre lobes principaux : le lobe frontal en avant, le lobe occipital en arrière et les lobes pariétaux et temporaux au milieu. Ceci constitue le **cortex cérébral** avec la couche de substance grise à la périphérie du cerveau. Nous avons vu précédemment que c'est elle qui contient les corps cellulaires des neurones.

Ensuite, il y a une couche de substance blanche qui conduit le prolongement des neurones vers la substance grise (noyaux gris centraux) se trouvant au centre mais aussi vers le tronc cérébral. Les noyaux gris centraux sont le thalamus, le striatum, le noyau sous-thalamique et le *locus niger* également appelé substance noire. Nous avons à nouveau de la substance blanche au niveau des commissures des deux hémisphères.

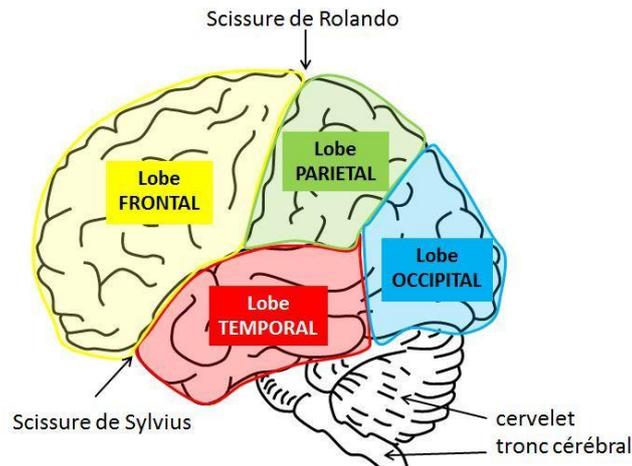


Figure 3 : Les lobes cérébraux [5]

La structure non uniforme du cortex cérébral fait que l'architecture des cellules n'est pas la même partout. Cette organisation particulière permet de distinguer différentes **aires corticales** qui assurent chacune une grande fonction cérébrale telles que la vision, le goût, le langage, l'audition, la mémoire, la motricité, le comportement, *etc.* (figure4) Ainsi, on devine aisément la région touchée quand un signe clinique apparaît.

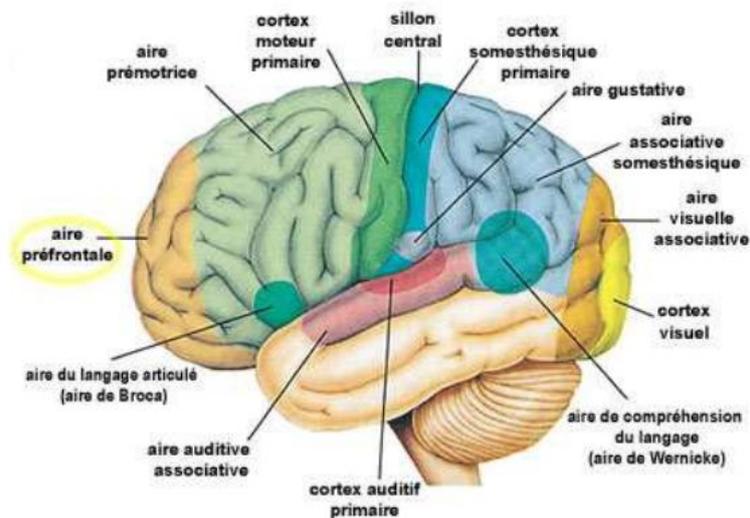


Figure 4 : Les aires corticales [6]

Pour terminer, il est important de citer également le **système limbique** car il est atteint dans la maladie d'Alzheimer. Ses composants principaux sont les amygdales, l'hippocampe, l'hypothalamus et le cortex cingulaire. Ce système intervient dans **les émotions, la mémoire**, le sommeil, le comportement sexuel, les comportements alimentaires et l'appétit.

### 1.3.1.2. Le cervelet

[3]

La structure du cervelet est comparable à celle du cerveau. Il est composé de deux hémisphères cérébelleux et d'une partie médiane qui est le vermis. La substance grise se trouve à la périphérie, alors qu'au centre se trouvent la substance blanche et des noyaux gris : les noyaux dentelés du cervelet.

Le vermis cérébelleux intervient dans la **régulation** du tonus et les hémisphères cérébelleux permettent la **coordination** des mouvements.

### 1.3.1.3. Le tronc cérébral

[3]

Le tronc cérébral se trouve entre le cerveau et la moelle épinière. Il constitue un important lieu de passage des voies ascendantes sensitives et des voies descendantes motrices. C'est également de cet endroit qu'émergent les nerfs crâniens.

Deux structures méritent d'être citées : la **substance réticulée** (qui permet la régulation du **sommeil** et de **l'éveil**) et la substance noire appelé **locus niger** (qui contient les **neurones dopaminergiques**).

## 1.3.2. La moelle épinière

[3]

La moelle épinière est le prolongement du tronc cérébral et sert de **relais** entre la périphérie et l'encéphale. A son extrémité, au niveau de la deuxième vertèbre lombaire, elle donne naissance aux nerfs rachidiens du système nerveux périphérique.

La moelle épinière **véhicule** les informations venant de la périphérie et également celles venant du cerveau. Par exemple, elle reçoit un message des récepteurs se trouvant sur un membre inférieur, qu'elle transmet au cerveau.

En retour, ce dernier lui renvoie une réponse appropriée, qui peut être un ordre de mouvement et qu'elle transmet aux effecteurs du muscle concerné.

Elle est constituée en son centre de substance grise renfermant les corps cellulaires des neurones et à sa périphérie de substance blanche composée des axones entourés d'une gaine de myéline correspondant aux prolongements des neurones.

### 1.3.3. Le neurone

[3], [7]

Le neurone est une structure majeure dans la maladie d'Alzheimer (MA). Ce sont les lésions décrites lors de la MA qui entraînent un mauvais fonctionnement des connexions de cet élément ainsi que sa mort. Il est donc intéressant de détailler sa structure.

Nous avons vu précédemment qu'il se trouve à la fois dans la substance grise par son corps cellulaire et dans la substance blanche par son prolongement.

Il est divisé en 3 parties (figure 5) :

- Le **corps cellulaire** : permet la vie du neurone
- L'**axone** : permettant de conduire les messages venant du corps cellulaire et allant jusqu'à d'autres cellules. Il est protégé par la gaine de myéline.
- La **terminaison axonale** : lieu où se trouvent les synapses permettant les connexions avec les autres cellules

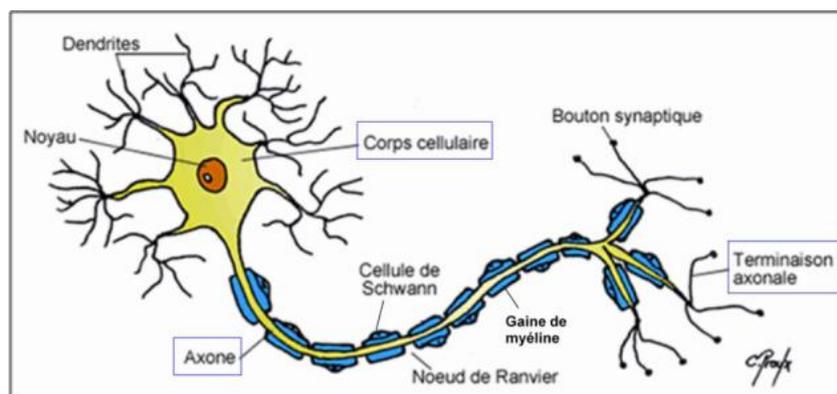


Figure 5 : Structure d'un neurone [7]

### 1.3.3.1. La synapse

[8]

La synapse permet la **connexion** entre deux neurones (figure 6). Il est important de connaître ce fonctionnement car lors de la maladie d'Alzheimer, il y a un défaut de connexion entre les neurones.

Généralement, la synapse se trouve entre le bouton synaptique du neurone pré-synaptique et les dendrites du neurone post-synaptique. La plupart du temps la synapse est **chimique** c'est-à-dire qu'elle fait appel à un **neurotransmetteur**. Il y a un influx nerveux qui arrive au niveau du bouton synaptique du neurone pré-synaptique. Les neurotransmetteurs contenus dans les vésicules sont libérés dans la fente synaptique. Par la suite, ils vont se lier aux récepteurs présents sur la membrane du neurone post-synaptique. Cette fixation entraîne une modification du potentiel de membrane par une ouverture de canaux et le neurone post-synaptique est alors excité ou inhibé.

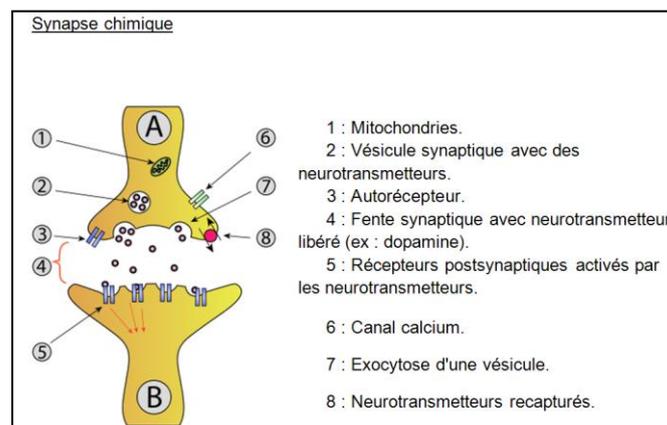


Figure 6 : Structure d'une synapse chimique [9]

## 1.4. Etat des lieux de la pathologie

### 1.4.1. Définition de la maladie

[10], [11], [12], [14], [15]

Il est important de définir la maladie d'Alzheimer. Ceci permet de mettre différents mots sous ce terme majeur et apporte une meilleure compréhension sur la vie d'une personne atteinte ainsi que celle de sa famille.

Plusieurs définitions peuvent être données mais chacune d'elles offre une orientation différente.

Tout d'abord, nous pouvons donner une définition avant tout scientifique détaillant les structures du corps humain qui sont touchées. Ceci met en évidence les conséquences directes de ces lésions. La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative entraînant une destruction lente et **irréversible** des cellules du cerveau. Les deux lésions issues de ce phénomène sont l'accumulation de peptides amyloïdes (A $\beta$ ) constituant les **plaques séniles** ainsi que des amas de protéines Tau anormalement phosphorylées entraînant la **dégénérescence neurofibrillaire**.

Bien que ce soit une maladie qui apparaisse plus ou moins tardivement dans la vie, cela n'est pas dû au vieillissement normal du cerveau.

### **Il existe deux formes de maladies :**

- La forme **familiale**, en partie d'origine génétique qui est la plus précoce mais qui reste rare.
- La forme **sporadique** qui est la plus répandue mais dont les causes sont variées et mal connues.

Nous pouvons citer deux autres définitions écrites par deux structures officielles et importantes du système de santé : L'HAS et l'Assurance maladie.

En premier lieu, l'HAS qui a pour mission de **recommander** les bonnes pratiques auprès des professionnels de santé et de **mesurer et d'améliorer** la qualité des accompagnements dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Cette définition montre les conséquences indirectes des lésions de la maladie c'est-à-dire la **dépendance** de la personne malade.

Elle se focalise sur la notion de démence et sur le retentissement dans la vie du patient qui en est atteint.

« *La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative d'évolution progressive. Elle est la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et le motif principal d'entrée en institution. Elle commence bien avant le stade démentiel par l'apparition de troubles cognitifs diversement associés et éventuellement de troubles du comportement ou de la personnalité.*

*L'évolution se fait sur plusieurs années avec l'apparition d'une dépendance progressive avec retentissement sur les activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation, déplacement) et sur l'entourage. La maladie d'Alzheimer est la première étiologie des syndromes démentiels et en représente au moins les deux tiers des cas.*

Les autres causes fréquentes de syndrome démentiel sont :

- la démence vasculaire
- la démence à corps de Lewy
- la démence compliquant la maladie de Parkinson
- la dégénérescence lobaire fronto-temporale

Une faible proportion des syndromes démentiels, environ 1,5 % des cas, est de cause curable et légitime un diagnostic différentiel.

La démence de la maladie d'Alzheimer est définie par l'association d'un syndrome démentiel et, à l'examen histologique du cerveau, par l'existence de plaques amyloïdes et de dégénérescences neurofibrillaires et d'une perte neuronale.

Le syndrome démentiel correspond à la définition médicale suivante : troubles des fonctions cognitives (mémoire, langage, praxies, gnosies, fonctions exécutives, etc.) suffisamment importants pour retentir sur la vie quotidienne et qui durent depuis au moins 6 mois (DSM-IV-TR).

Le terme « démence » n'implique pas que le patient ait des troubles du comportement (même s'ils peuvent accompagner, voire précéder, les troubles cognitifs) et n'a aucune connotation péjorative. Il signifie que les troubles cognitifs ont un retentissement dans la vie quotidienne du patient et que celui-ci doit être aidé ou supervisé, au moins pour les activités les plus élaborées.

La perte d'autonomie des patients qualifiés de « déments » n'est pas nécessairement sévère au début et pendant plusieurs années. Même si l'on peut regretter l'usage de ces termes qui ont une tout autre signification dans le langage courant, il paraît plus simple de les utiliser, car on ne peut résumer la démence à la maladie d'Alzheimer qui, si elle est la cause de démence la plus fréquente, n'en est pas la seule. »

En second lieu, nous citons la définition proposée par l'Assurance maladie :

« La **maladie d'Alzheimer** est une **maladie neurodégénérative** caractérisée par une atteinte progressive et irréversible du cerveau. Elle appartient au groupe des maladies appelées « démences ».

Une **démence** correspond à un trouble de la mémoire et des fonctions cognitives (difficultés dans la formulation des idées, dans la perception du monde extérieur, dans la maîtrise des gestes...) Le trouble, pour être considéré comme une démence, doit durer depuis au moins six mois et être suffisamment important pour retentir sur la vie quotidienne.

*Au début, la maladie d'Alzheimer est très peu ou pas visible et ce n'est qu'après des mois, voire des années que surviennent les premiers troubles apparents, faisant évoquer le diagnostic. La maladie évolue pendant une dizaine d'années en moyenne mais cette durée est cependant variable d'une personne à l'autre.*

*La maladie d'Alzheimer entraîne des troubles variés chez les patients. Ces troubles peuvent, chez une même personne, se modifier avec le temps, mais l'évolution est irréversible. Globalement, les fonctions cérébrales déclinent peu à peu.*

*La maladie d'Alzheimer aboutit progressivement à une perte d'autonomie. »*

Ces dernières définitions évoquent la notion de perte d'autonomie, ce qui est un point primordial. En effet, cette situation engendre beaucoup de choses autant pour le malade que pour ses proches.

A l'heure actuelle des connaissances, l'action sur la **dépendance** constitue la principale prise en charge de la maladie. C'est en assimilant cette notion, que nous arriverons à mieux comprendre et donc mieux aider les patients et leur entourage.

## 1.4.2. Les lésions cérébrales

### 1.4.2.1. Les plaques séniles

[17]

Les plaques séniles ou plaques amyloïdes se trouvent entre les neurones et sont composées d'agrégats de peptide amyloïde bêta (A $\beta$ ). C'est un peptide d'environ 42 acides aminés et qui est anormalement présent dans le cerveau. Ces plaques se présentent sous forme d'amas sphériques de 5 à 100  $\mu$ m de diamètre.

On peut distinguer deux parties :

- **Le centre** : comprenant une agrégation des peptides A $\beta$  entre eux par le fait de leur structure et de leur forme insoluble. Ainsi ils forment des faisceaux de filaments droits de 6 à 9 nm de diamètre. Ce centre peut être en contact avec des cellules microgliales et provoquer une réaction inflammatoire.
- **La périphérie** : constituée de prolongements nerveux entourant le cœur de la plaque.

## Comment se passe sa formation = l'amyloïdogénèse ?

Ce peptide provient d'un clivage anormal d'une protéine APP (Amyloid Protein Precursor) qui est naturellement présente entre les neurones (figure 7).

Afin de mieux comprendre le processus parlons de la protéine APP. Il s'agit d'une protéine transmembranaire dont une partie se trouve à l'intérieur du neurone et l'autre à l'extérieur et joue le rôle de récepteur de surface assurant ainsi une certaine interaction entre les cellules. Elle possède également d'autres fonctions au niveau des neurones telles que la formation du cytosquelette des neurones et la formation des synapses. Elle intervient même dans la plasticité neuronale et dans la neurotransmission, en particulier dans le système cholinergique. Ceci constitue une fonction importante dans le cadre de la MA. Cette protéine a une partie intracellulaire qui interagirait avec la protéine Tau, une protéine impliquée dans les lésions observés dans la MA. Cette protéine a également un rôle majeur qui est de protéger les neurones contre le stress oxydatif.

L'APP est clivée par une enzyme la sécrétase. Cependant, cette enzyme existe sous plusieurs types. Dans un cerveau **normal**, cette protéine est clivée dans un premier temps par la **sécrétase  $\alpha$**  libérant ainsi le peptide A $\beta$  **soluble** en extra cellulaire et le fragment C83 en intra cellulaire, puis dans un deuxième temps par la **sécrétase  $\gamma$**  générant les peptides P3 (extra cellulaire) et AICD (intra cellulaire).

Alors que dans un cerveau **malade**, cette même protéine est clivée par la **sécrétase  $\beta$**  libérant cette fois ci un peptide amyloïde  $\beta$  **insoluble** participant ainsi à la formation des plaques amyloïdes et des segments C99 et AICD.

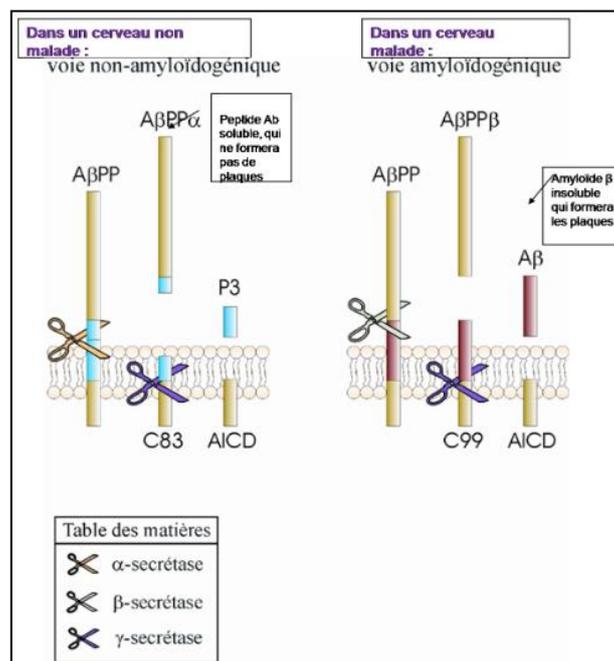


Figure 7 : Clivage de la protéine transmembranaire APP [17]

Une fois créé, ce peptide A $\beta$  va **s'accumuler** dans le domaine extracellulaire (figure 8). Cette accumulation provoquerait une altération de la membrane cellulaire des neurones et entrainerait l'entrée massive de calcium dans le neurone formant ainsi une réaction inflammatoire détruisant le neurone.

De plus, la présence d'une **apolipoprotéine E** a été mise en évidence à l'intérieur des plaques amyloïdes. En temps normal, c'est l'apolipoprotéine qui permet la réparation des neurones par son transport de lipides nécessaire à sa membrane. En revanche, on constate que cette apolipoprotéine se fixe fortement aux peptides A $\beta$  et participerait ainsi à l'agrégation des ces peptides formant les plaques amyloïdes. Cette apolipoprotéine serait alors un **cofacteur** de cette amyloidogénèse.

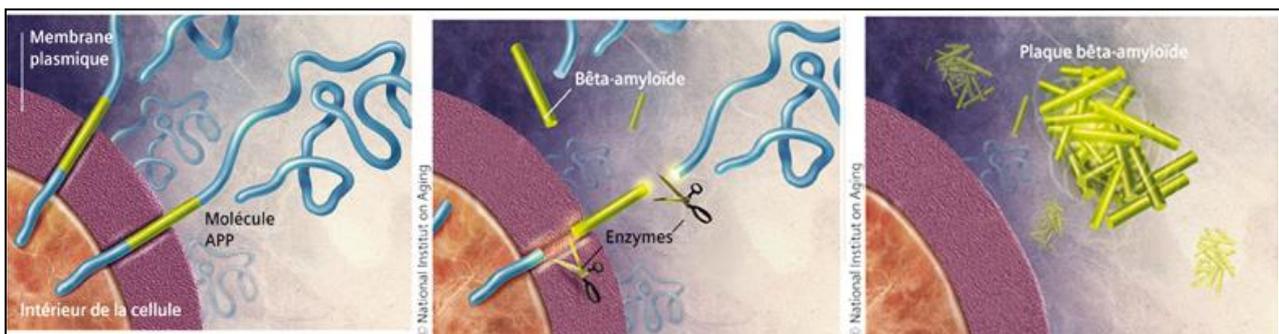


Figure 8 : Formation des plaques amyloïdes [18]

Cependant la quantité de ces plaques amyloïdes n'est pas corrélée aux symptômes de la maladie comme pourraient l'être les dégénérescences neurofibrillaires. On constate que ces agrégats de plaques amyloïdes peuvent également être présents dans le cerveau d'une personne âgée qui ne possède pas de troubles intellectuels. Ceci nous amène à penser que ce serait la perte de la fonction de protection de l'APP, due à son clivage, qui serait responsable de cette mort neuronale et non directement la présence de ces plaques amyloïdes.

#### 1.4.2.2. La dégénérescence neurofibrillaire

[19], [20]

La **dégénérescence neurofibrillaire** est due au flux excessif entrant de calcium dans les neurones causé par l'agrégation des peptides A $\beta$ , formant les plaques amyloïdes, comme nous avons pu le voir précédemment.

En effet, cette augmentation intra cellulaire d'ions calcium entraînerait une **hyperphosphorylation** de la **protéine Tau**.

Cette protéine est normalement présente dans les neurones sous forme d'un filament mais à un certain degré de phosphorylation (figure 9). En temps normal, cette dernière est phosphorylée 2 ou 3 fois alors que dans le cadre d'un excès de  $\text{Ca}^{++}$ , la protéine Tau est phosphorylée 5 à 9 fois la rendant ainsi anormale et constituant un marqueur dans la maladie d'Alzheimer.

Cette hyperphosphorylation empêche la protéine Tau d'effectuer correctement son rôle physiologique, à savoir l'organisation et la polymérisation des microtubules de tubuline formant le cytosquelette des neurones notamment au niveau de ses axones. Autrement dit la protéine Tau **stabilise** ces microtubules.

Durant son activité **normale**, la protéine Tau qui est sous forme d'un filament va s'enrouler autour des microtubules et se détachera quand elle subira une phosphorylation et laissera alors sa place à une autre protéine Tau. Alors qu'en condition **pathologique**, la protéine Tau ayant subi des phosphorylations excessives va se retrouver sous forme de deux filaments hélicoïdaux appariés, appelés paires hélicoïdales de filaments (PHF), et s'agréger entre eux formant ainsi des neurofibrilles. De cette manière, la protéine Tau ne peut plus assurer la stabilité de ces microtubules et va s'agglomérer (figure 10).

Les neurones seront alors remplis d'agrégats de **fibrilles pathologiques** et auront un cytosquelette déstructuré.

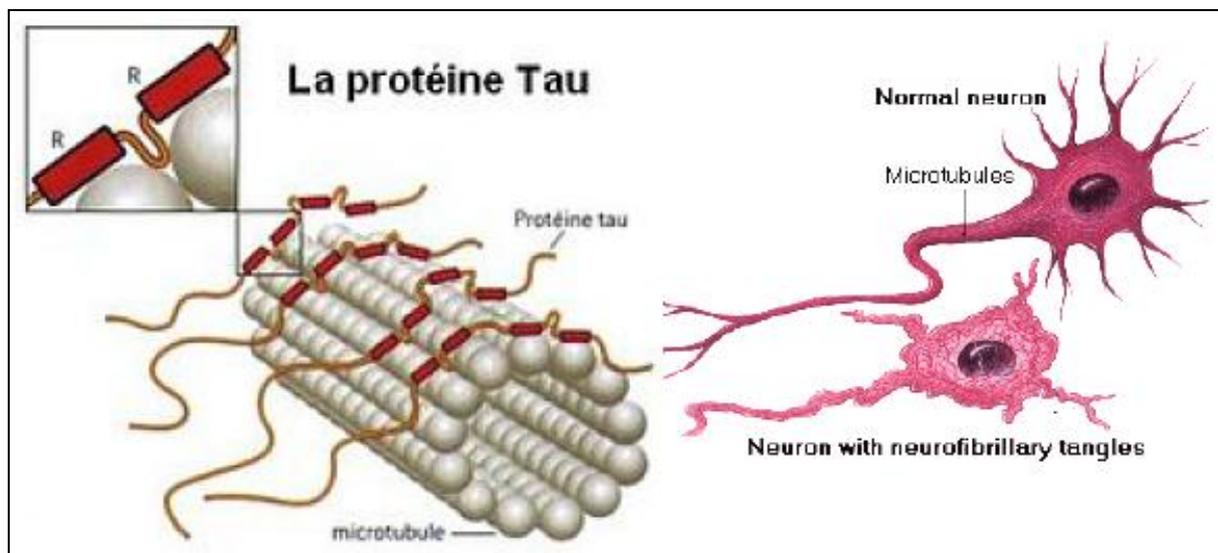


Figure 9 : Le rôle de la protéine Tau [21]

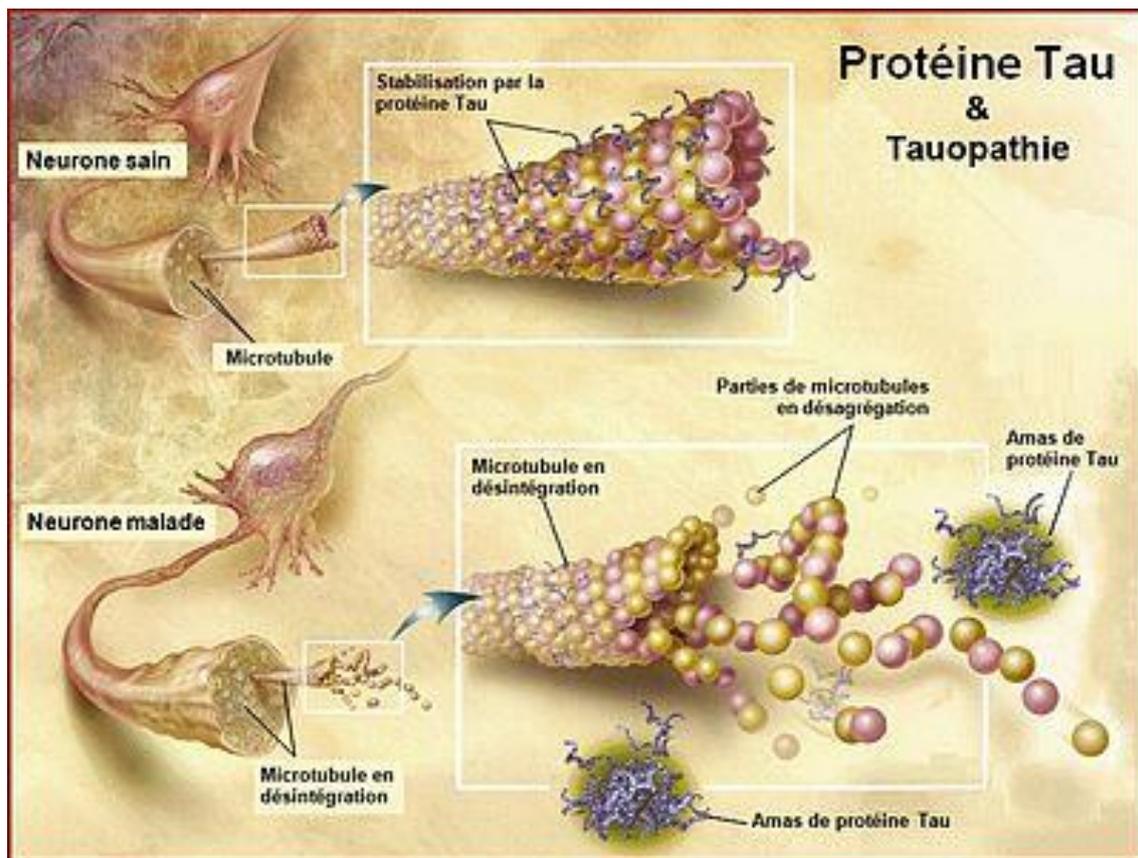


Figure 10 : La protéine Tau dans un neurone sain et dans un neurone pathologique [22]

### 1.4.3. Progression des lésions cérébrales et conséquences

[23]

Bien que deux types de lésions aient été mis en évidence dans cette pathologie, le mécanisme exact de la maladie d'Alzheimer reste encore inconnu. Ces deux lésions cérébrales sont présentes bien avant l'apparition des symptômes. On parle d'une quinzaine d'années pour les plaques amyloïdes et d'une dizaine d'années pour la protéine Tau.

Actuellement l'hypothèse qui est retenue est celle de la « **cascade amyloïde** ». Selon cette théorie ce serait les plaques amyloïdes, formées par une accumulation de nombreux facteurs de risques tels que l'âge, l'environnement et d'autres encore, qui, par une succession de réactions inflammatoires, activeraient de façon anormale la protéine Tau.

A son tour, cette protéine Tau s'accumulerait dans le neurone et entrainerait la dégénérescence neurofibrillaire et à terme la mort neuronale de façon irréversible.

Nous savons que ces lésions se localisent dans des régions particulières du cerveau et leur apparition suit un **ordre bien précis**, ce qui est corrélé avec la présence des symptômes aux différents stades de la maladie (figure 11).

En effet, les lésions atteignent en premier l'**hippocampe** qui est une zone intervenant dans la mémorisation c'est-à-dire l'organisation des souvenirs, la restitution et l'enregistrement des paroles.

Ensuite, elles se propagent dans le reste du **système limbique** intervenant dans le sommeil, l'appétit, les émotions et dans le lien entre les souvenirs et le comportement. Les lésions terminent leur course dans l'enveloppe externe du cerveau : le **cortex**. Cette dernière structure est composée de différentes zones :

- le **cortex pariétal**, jouant un rôle dans le contrôle des gestes et dans le repérage de l'espace
- le **cortex temporal** intervenant dans le langage et dans la mémoire
- le **cortex frontal** impliqué dans les fonctions d'exécution comme l'organisation d'un événement ou encore effectuer un raisonnement.

Ainsi, en fonction des symptômes dont souffrent les personnes malades, on pourra facilement savoir quelles sont les zones qui sont touchées par la dégénérescence neurofibrillaire. Elles seront bien sûr confirmées par des tests biologiques.

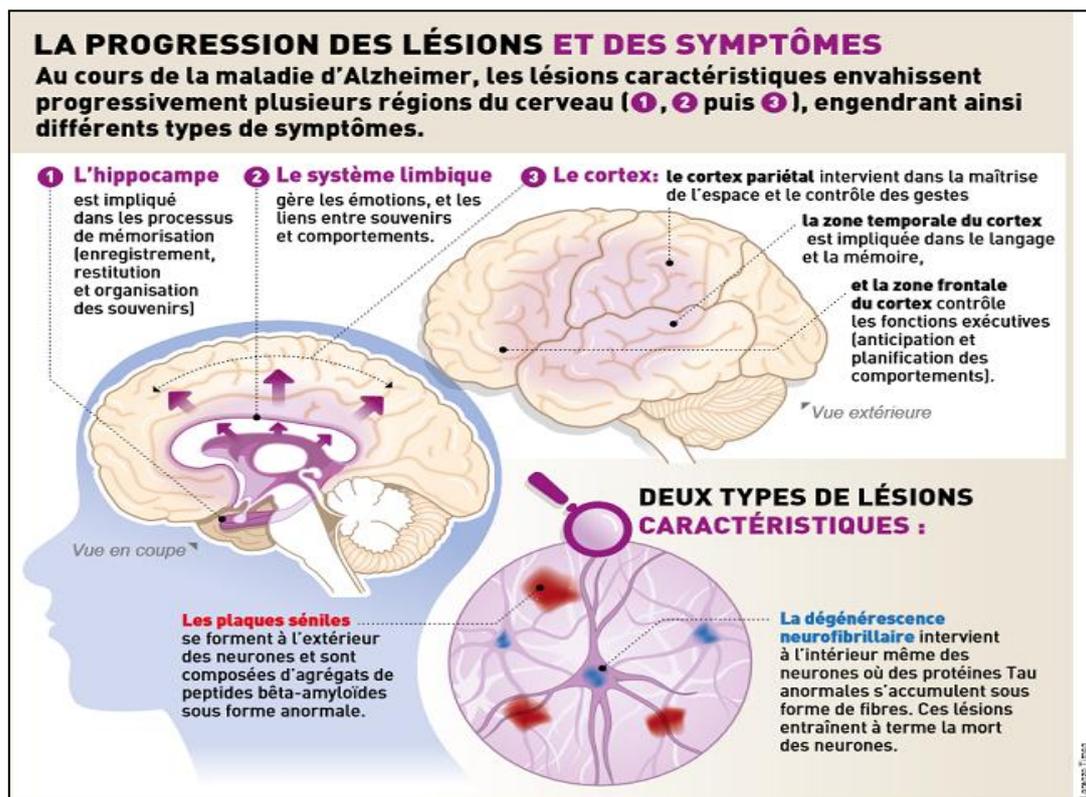


Figure 11 : Les parties du cerveau touchées par les lésions cérébrales de la maladie d'Alzheimer [23]

Cependant cette théorie n'explique pas totalement la survenue de la maladie d'Alzheimer. Il existe de nombreuses pistes de recherches sur les causes que l'on va citer brièvement mais qui ne sont pas encore approuvées.

Nous allons retenir sur quelques études qui me semblent importantes car si les résultats de celle-ci sont avérés, la prise en charge de la maladie que ce soit thérapeutique ou non, sera amenée à changer.

#### ➤ **Premier signe de la maladie**

[23], [24]

Jusqu'à présent, le seul signe physiologique de la maladie d'Alzheimer était la détection des plaques amyloïdes. Or, une étude Canadienne publiée en juin 2016 a montré que le premier signe de la maladie serait en fait une diminution de l'apport de sang au cerveau ; d'où l'importance des moyens de prévention permettant de veiller à une bonne irrigation cérébrale. Ceci constitue une donnée majeure et renforcerait la nécessité d'agir sur les facteurs de risques en premier lieu.

#### ➤ **Origine génétique pour la forme sporadique**

[23], [25]

La forme sporadique c'est-à-dire celle qui touche les personnes âgées de plus de 65 ans, n'avait pas de cause génétique. Une nouvelle étude canadienne publiée en mai 2018 montrerait qu'en fait il y en aurait une. En effet, l'inactivation d'un gène BMI1 pourrait être responsable de cette forme qui est la plus fréquente. Ainsi la restauration de cette activité génique constituerait une nouvelle piste thérapeutique.

#### ➤ **La protéine Tau et le diabète**

[23], [26]

Une étude de juin 2017, cette fois-ci française, a montré que la protéine Tau, en plus de son rôle fondamental dans la structure du neurone, induirait chez le malade, lorsqu'elle est anormale, une résistance à l'insuline au niveau des neurones. L'utilisation du glucose par les neurones serait alors très perturbée.

#### ➤ **Perte neuronale / Dysfonctions des connexions**

[23]

Actuellement, la recherche s'oriente vers le fait que la maladie d'Alzheimer est due à une perte neuronale ainsi qu'à une perte de connexion entre ces derniers.

Une étude franco-canadienne remettrait en cause cette théorie et montrerait qu'en réalité la cause serait liée à un dysfonctionnement de ces connexions et non à leur perte.

## 1.5. Etiologie et facteurs protecteurs

La maladie d'Alzheimer est multifactorielle. La connaissance de ces différents facteurs de risque est indispensable pour établir des actions préventives. On a les moyens d'intervenir sur nombre d'entre eux, ce qui constitue une chance pour freiner l'apparition de la maladie.

On peut distinguer deux types de facteurs : ceux qui ne sont pas modifiables et ceux qui le sont.

### 1.5.1. Facteurs de risques non modifiables

[28], [29], [30]

#### ➤ L'âge

**L'âge** constitue le premier facteur de risque car effectivement cette maladie neurodégénérative touche en majorité le sujet âgé de plus de 65 ans.

#### ➤ La génétique

Une très faible partie des cas d'Alzheimer (environ 1%) est due à une défaillance clairement identifiée des **gènes** PSEN1, PSEN2 et APP. Cela correspond à une forme particulière qui est la forme familiale héréditaire survenant de façon plus précoce que la forme la plus fréquente c'est à dire avant l'âge de 65 ans.

Cependant, pour l'autre forme de la maladie, même si la génétique n'est pas la principale cause, on ne peut pas l'écarter complètement. On parlera plutôt d'une susceptibilité génétique individuelle c'est-à-dire que c'est l'association de certains gènes qui pourraient influencer l'apparition de la maladie d'Alzheimer.

## 1.5.2. Facteurs de risques modifiables

[30], [31], [32]

Ce sont des facteurs sur lesquels on va focaliser les moyens de prévention car nous savons qu'ils ont une influence sur l'apparition de la maladie d'Alzheimer. Ces actions ne pourront certainement pas l'éviter mais en tout cas, la retarder.

### ➤ La réserve cognitive

Cette réserve cognitive est divisée en deux parties. Une partie passive qui correspond au nombre de neurones et au volume cérébral disponible pour faire face aux lésions cérébrales jusqu'à une certaine limite.

La seconde partie est considérée active car elle permettrait au cerveau de lutter contre ces lésions (en activant par exemple d'autres régions cérébrales pouvant effectuer les tâches voulues) et de retarder l'apparition de la maladie. Seule la partie active sera modifiable.

L'efficacité de cette partie est fonction de **l'éducation** reçue, du **quotient intellectuel**, de **l'activité professionnelle**, des **activités sociales** ou de **loisirs** et du **contexte de vie**. Plusieurs études tendent à montrer qu'un niveau bas d'éducation, qu'une absence d'activités sociales et que l'appartenance à un bas niveau de catégorie socioprofessionnelle favoriseraient l'expression clinique de la maladie.

Cependant, il faut tenir compte de l'intelligence innée, celle que l'on a dès notre naissance, qui joue également un rôle dans cette « compensation neurale » et qui est elle, non modifiable.

Les **facteurs cardiovasculaires** ci dessous constituent également un risque pour la maladie d'Alzheimer. En effet, nous avons vu précédemment qu'une mauvaise vascularisation cérébrale pourrait être en lien avec l'apparition de la maladie.

### ➤ Diabète

Comme les personnes vivent de plus en plus longtemps avec leur **diabète**, des complications cognitives apparaissent. De nombreuses études ont cherché à évaluer la relation entre la présence de diabète et la démence. 8 études sur 13 montrent que chez les personnes âgées diabétiques, le risque de maladie d'Alzheimer est augmenté.

### ➤ **Hypertension artérielle**

De nombreuses études ont mis en évidence une association entre **la pression artérielle** et le déclin cognitif et /ou la démence. Cependant il reste encore à déterminer si la mise en place d'un traitement permettrait de réduire le développement de troubles cognitifs.

### ➤ **Hypercholestérolémie, Hypertriglycémie**

**L'hypercholestérolémie** n'est pas un facteur de risque direct de la maladie d'Alzheimer. Il en est un dans les pathologies cardiovasculaires et on considère que cela pourrait avoir un impact sur le déclin cognitif.

### ➤ **Tabagisme**

Une méta-analyse publiée en 2007, a comparé des **non-fumeurs** à des **fumeurs** a montré que le tabagisme multiplie par 1.79 le risque de développer une maladie d'Alzheimer.

Il est important de souligner que le tabagisme passif conduit également à une augmentation de ce risque.

### ➤ **Surpoids, Obésité**

**Le surpoids** est un facteur de risque à la fois dans le cadre des pathologies cardiovasculaires mais également de façon directe.

Le mécanisme n'est pas encore bien connu mais de nombreuses études montrent qu'un IMC élevé à l'âge de 50ans augmenterait le risque d'être atteint de la maladie d'Alzheimer.

### ➤ **Consommation excessive d'alcool**

Sur le même principe que pour le tabac, de nombreuses études montrent une multiplication de risque entre les **non buveurs** et les **buveurs chroniques**.

Lors de la conférence annuelle de l'Académie américaine de neurologie à Chicago, une étude intéressante à ce sujet a été décrite. Des chercheurs du Mount Sinai Hospital ont répertoriés 938 personnes de plus de 60 ans et ont interrogé leur famille pour connaître leur mode de vie.

Les résultats ont montré que les buveurs réguliers (3 verres d'alcool par jour minimum) déclaraient une maladie d'Alzheimer 4.8 ans plus tôt qu'une personne non consommatrice.

### ➤ **Stress**

**Le stress** intervient dans de nombreuses maladies sans que l'on puisse réellement expliquer le mécanisme.

### ➤ **Troubles du sommeil**

Bien que l'on ne puisse pas encore l'expliquer, une méta-analyse étudiant la relation entre la démence et les **troubles du sommeil** montre qu'il y a une augmentation du risque de la maladie d'Alzheimer de 49% chez les patients souffrant d'insomnie, d'apnée du sommeil ou autres troubles du sommeil.

Après avoir évoqué les facteurs de risque communs avec le risque cardiovasculaire, nous allons parler des **autres facteurs de risque** qui sont susceptibles d'interférer dans la maladie d'Alzheimer.

### ➤ **Médicaments**

Sous ce terme générique, nous faisons référence aux **benzodiazépines** (BZD) et aux anti-cholinergiques. En l'état actuel des connaissances, aucun lien de causalité n'a pu être déterminé entre les BZD, les médicaments **anti-cholinergiques** et la démence.

Il est tout de même recommandé de bien respecter les règles de prescription des BZD et d'éviter de prescrire des anti-cholinergiques connus pour ne pas être adaptés au traitement des personnes âgées.

## ➤ Aluminium

Nous citons ici l'**aluminium** car bien qu'il ne puisse être considéré comme un facteur de risque, il fait l'objet de grands débats publics et mérite donc notre attention.

Des études ont été réalisées sur l'effet de l'aluminium hydrique, pour une concentration supérieure à 100µg/L, sur l'apparition de démence.

Les résultats qui en ressortent ne sont pas concluants. En effet, ces études comportent de nombreux biais que ce soit par rapport à la méthodologie utilisée ou à l'existence d'autres composants dans l'eau qui pourraient interagir avec l'aluminium.

A l'heure actuelle, la recherche n'est pas en mesure d'établir un lien de causalité entre l'aluminium hydrique et les démences.

### 1.5.3. Moyens de prévention

[29], [30]

La prévention est une action extrêmement importante dans la maladie d'Alzheimer car n'ayant pas de traitement efficace, c'est le seul moyen de retarder l'apparition des troubles.

De la même manière que nous avons mis en évidence les facteurs de risque cités précédemment, nous pouvons évoquer des **facteurs protecteurs** qui seraient susceptibles d'agir sur l'évolution de la maladie.

Ces facteurs protecteurs sont :

#### ➤ Un niveau d'éducation élevé

Il intervient à deux niveaux. D'une part, il renforcerait la réserve cognitive qui permet de lutter contre l'effet des lésions cérébrales et d'autre part, on part du principe que les personnes ayant un niveau élevé d'études possèdent un meilleur accès aux soins et notamment un meilleur contrôle des facteurs de risques modifiables (hypercholestérolémie, diabète...)

➤ **Alimentation** (régime méditerranéen)

Le régime méditerranéen également appelé régime crétois, est une pratique alimentaire caractérisée par la consommation en abondance de fruits, légumes, légumineuses, céréales, herbes aromatiques et huile d'olive, une consommation modérée de produits laitiers, d'œufs et de vin, une consommation limitée de poissons et faible de viande (figure 12).

La consommation d'aliments riches en **oméga 3** comme le poisson serait bénéfique pour la démence. En revanche l'apport de compléments contenant des omégas 3 aurait des résultats peu concluants.

De nombreuses études portant sur le régime méditerranéen montrent qu'il permettrait de réduire le déclin cognitif mais le rôle réel sur la maladie d'Alzheimer n'est pas encore établi. Cependant il contribue à un mode de vie sain.

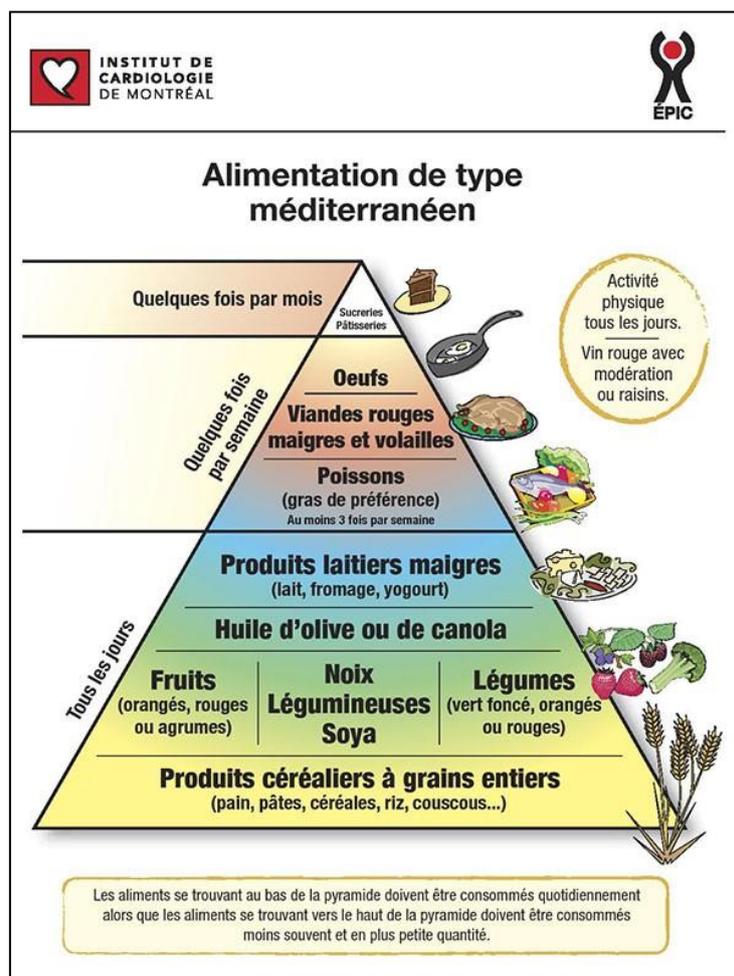


Figure 12 : Régime méditerranéen [46]

### ➤ **Activité physique régulière**

L'activité physique régulière peut consister à faire de l'exercice au cours de la vie quotidienne à la maison, lors du jardinage, des courses, à faire de la marche, à utiliser des escaliers plutôt qu'un ascenseur, à pratiquer une activité physique de loisirs ou sportive. *Etc.*

De nombreux comités d'experts reconnaissent que la pratique d'une activité physique agit de façon favorable sur le risque de la maladie d'Alzheimer. Une méta analyse montre que le risque de développer la MA serait diminué de 45%.

### ➤ **Des activités de loisirs et sociales**

De nombreuses études montrent que la pratique d'activités stimulantes telles que les mots croisés, les jeux de cartes, l'exercice de l'art (peinture, sculpture, *etc.*) ainsi que les activités permettant de garder un lien social diminuerait le risque de démence.

De plus, nous avons vu que de nombreux facteurs de risques était liés au **risque cardiovasculaire**. Il est donc important de contrôler ces facteurs (diabète, hypercholestérolémie, hypertension artérielle, alcool, tabac, surpoids) qui sont modifiables. Il semblerait qu'en fonction de l'âge de survenue de ces effets, la répercussion sur le déclin cognitif soit différente.

## **1.6. Des premiers signes à l'évolution de la maladie**

### **1.6.1. Signes d'alerte**

[27]

Bien qu'ils ne veuillent pas forcément dire « maladie d'Alzheimer », de nombreux signes existent permettant de nous alerter sur l'état de santé de notre proche ou bien de notre patient. Avec ce terme de « patient », nous incluons bien sûr tous les acteurs de santé (médecins, infirmières...) qui doivent s'alerter face à ces signes observés dans leur patientèle.

Le pharmacien a bien évidemment son rôle dans cette détection car il reste un des seuls professionnels de santé facilement accessible. De plus la majorité des patients potentiellement atteints de troubles cognitifs se retrouvent chaque mois en face du pharmacien pour le renouvellement de leur traitement.

Il connaît bien la majorité des personnes qui fréquentent son officine et peut facilement repérer le changement de comportement d'une d'entre elles et tirer la sonnette d'alarme si cela est nécessaire.

Ces signes d'alertes sont importants à connaître et ce par l'ensemble de la population française car tout le monde peut être concerné un jour par cette maladie que ce soit de près ou de loin.

***Ces signes peuvent être classés en 10 points :***

➤ **Perte de la mémoire**

La personne ne se rappelle plus de ce qu'elle a fait la veille alors qu'elle sait très bien ce qu'il s'est passé il y a 10 ans. La perte de mémoire se focalise sur les événements récents et non sur les souvenirs. Par exemple, elle ne sait plus qui elle a vu ou bien ce qu'elle a mangé.

➤ **Difficultés de langage**

La personne cherche ses mots, elle peine à employer des mots simples du quotidien et utilise des mots non appropriés à la situation. Elle aura recours au mot « truc », « machin » faisant une conversation verbale difficile.

➤ **Raisonnement difficile**

C'est lorsque qu'il est difficile de remplir un chèque ou bien de composer le numéro d'une personne connue sur son téléphone. Les démarches administratives deviennent également de plus en plus compliquées.

➤ **Désorientation dans le temps et dans l'espace**

La personne perd peu à peu la notion du temps, elle peine à dire la date du jour. Le malade n'arrive pas à retrouver son chemin quand il sort et ceci même si c'est un endroit dont il a l'habitude.

### ➤ **Difficultés pour accomplir les tâches quotidiennes**

Bien qu'elles soient habituelles, les simples tâches quotidiennes telles que faire le ménage, le repassage, plier le linge, préparer le repas, faire les courses deviennent de plus en plus difficiles à exécuter.

### ➤ **Pertes d'objet**

Il est courant de retrouver au domicile de la personne atteinte, des objets dans des endroits insolites. Par exemple, les clés dans le frigo, le beurre dans un placard ou bien des gâteaux dans la machine à laver.

### ➤ **Incohérence des choix**

La personne semble faire des choix incohérents comme mettre une jupe légère en plein hiver ou bien d'acheter en permanence le même article (coton, nourriture...).

### ➤ **Changement de personnalité, de comportement**

Le malade n'est plus la personne qu'elle a toujours été, elle n'a plus le même caractère qu'avant. De plus, elle peut devenir dépressive, irritable ou très anxieuse.

### ➤ **Perte de motivation**

La personne n'a plus envie de rien, elle se moque de tout et ceci même pour des activités qui pouvaient la passionner auparavant.

Chaque personne est différente et ces signes d'alerte ne sont pas systématiquement tous présents chez un même malade. L'évolution sera également personne dépendante.

## 1.6.2. Symptômes

[33], [34], [35]

Comme nous l'avons vu précédemment, les lésions cérébrales envahissent progressivement différentes régions du cerveau en fonction des stades de la maladie. C'est ce qui explique que les symptômes évolueront et s'accumuleront avec le temps. Cependant, ils sont très différents d'une personne à une autre.

Ces symptômes sont dans la lignée des signaux d'alerte déjà décrits.

### ➤ Troubles de la mémoire

Tout d'abord nous citons celui qui est le plus connu par le grand public. Dans plus de 90% des cas, la maladie d'Alzheimer commence par des **pertes de la mémoire**. Le patient ne se souvient plus de ce qu'il a fait la veille ou de la personne qu'il a vue. Par exemple, il ne se rappellera pas de la conversation avec un des membres de sa famille qui a eu lieu il y a deux heures.

Ces pertes de mémoire vont être légères au début de la maladie, elles vont concerner la mémoire récente, c'est-à-dire celle qui fait référence aux faits qui se sont déroulés il y a quelques heures ou quelques jours alors que la mémoire des souvenirs lointains sera conservée. La personne aura des difficultés à enregistrer des nouvelles connaissances ; lors d'une conversation, elle pourra poser la même question plusieurs fois à son interlocuteur.

Plus la maladie va évoluer, plus ces pertes de mémoires vont être significatives et vont entraver le bon déroulement du quotidien. La personne ne sait plus où elle habite par exemple. A terme, toutes les mémoires seront atteintes.

### ➤ Aphasie

L'aphasie correspond à un trouble du **langage**. La personne atteinte peine à s'exprimer, elle ne retrouve plus ses mots et utilise des mots incohérents à la situation. Les termes « machin » et « truc » sont très souvent utilisés. La perte du langage est progressive et à terme, la communication devient impossible.

### ➤ **Perte de l'orientation dans l'espace et dans le temps**

La personne perd la notion du **temps**. Cela commence par des confusions de dates, puis petit à petit, elle ne sait plus se repérer dans la journée et ne sait plus faire la différence entre le jour et la nuit. Elle peut dormir la journée et vouloir faire les courses la nuit.

En plus de la confusion des horaires, la personne malade se perd dans des endroits familiers, elle peine à rentrer chez elle. L'errance et la **déambulation** dans la rue représente un réel danger pour eux.

### ➤ **Trouble de l'exécution**

La maladie d'Alzheimer rend difficile la **planification** des tâches telles que la gestion des comptes ou bien un simple repas de famille. La personne n'est pas en mesure d'effectuer des actions complexes et abandonne sans avoir trouvé l'issue.

### ➤ **Apraxie**

C'est lorsque les **tâches du quotidien** les plus simples de la vie deviennent difficiles à être réalisées. La personne n'a plus les automatismes qu'elle avait auparavant alors que les fonctions motrices restent intactes. La personne ne sait plus enfiler un pantalon, ne sait plus couper sa viande, ne sait plus changer de chaîne à la télévision, *etc.*

### ➤ **Agnosie**

L'agnosie correspond aux troubles de la **reconnaissance**. Ils ne reconnaissent plus la personne qui est devant eux ou bien ils la confondent avec quelqu'un d'autre. De même avec les objets familiers.

### ➤ **Dysorthographe**

Il est impossible aux patients **d'écrire** correctement.

### ➤ **Changement d'émotion**

Des troubles de l'humeur comme **l'irritabilité**, l'anxiété et **l'apathie** apparaissent progressivement. Dans de nombreux cas, la **perte de motivation** à réaliser une activité est souvent observée. La personne n'a plus envie de rien et s'isole petit à petit. Il est également fréquent que les personnes soient dépressives avec des idées pessimistes, une dévalorisation de soi-même.

### ➤ **Modifications comportementales**

Le comportement des patients Alzheimer fluctue en permanence. Ils peuvent passer de **l'agressivité**, de l'agitation au calme. Ils peuvent aussi avoir un changement au niveau de leurs habitudes alimentaires avec une perte d'appétit.

Des **hallucinations** peuvent aussi apparaître et les patients pensent que des personnes veulent leur faire du mal. Le patient se comporte d'une telle manière que ses proches ne le reconnaissent pas. Cela constitue un danger pour eux-mêmes mais également pour les autres.

## **1.6.3. Evolution de la maladie**

[43], [44], [45]

La maladie d'Alzheimer est **insidieuse** car les lésions cérébrales commencent à s'installer avant même que l'on s'en rende compte. On parle d'une quinzaine d'années environ avant de pouvoir déceler les premiers signes d'alerte.

L'évolution de la maladie est **lente et progressive** et est le reflet de la propagation des lésions dans les différentes zones du cerveau. On estime qu'elle dure en moyenne une dizaine d'années entre l'apparition des premiers symptômes et la perte d'autonomie complète. Le décès est souvent dû à une autre pathologie sous-jacente. Il est aussi fréquent que la personne décède par son manque d'autonomie : problème de déglutition, déshydratation, *etc.*

Cependant l'évolution reste totalement différente d'une personne à une autre. La maladie peut se déclarer très rapidement pour ensuite se stabiliser et durer 20 ans. Elle peut également être lente et tout d'un coup entraîner un déclin cognitif majeur avec une grande perte d'autonomie. Il n'y a pas vraiment de normes dans la maladie d'Alzheimer. De plus cela va dépendre si on stimule ou pas la personne pour l'aider à rester autonome.

On peut tout de même diviser son évolution en 4 principaux stades :

➤ **Stade prodromal**

Il correspond à l'apparition des **premiers signes** de la maladie. Le patient est atteint de troubles cognitifs **mineurs**. Il perd la mémoire épisodique c'est-à-dire qu'il ne souvient plus d'un rendez-vous, qu'il fait répéter ou bien pose plusieurs fois la même question sur un court instant.

➤ **Stade léger**

A ce stade, en plus de la perte de la mémoire, des troubles cognitifs **majeurs** s'installent c'est-à-dire qu'ils perturbent le quotidien en **diminuant petit à petit l'autonomie** de la personne.

La personne présente alors des troubles des fonctions exécutives (savoir organiser quelque chose), une agnosie (reconnaissance), une apraxie (gestes du quotidien) et une aphasie (langage).

➤ **Stade modéré**

C'est une **aggravation** du stade précédent ayant un retentissement sur la vie quotidienne et nécessite l'intervention d'aides.

➤ **Stade sévère**

C'est le stade **ultime** de la maladie. La personne ne reconnaît plus personne avec une perte **totale** d'autonomie. A ce stade là, le patient est en institution.

## 1.7. Diagnostic

[27], [36], [37], [38], [39], [40]

La maladie d'Alzheimer reste encore **sous diagnostiquée** en France alors qu'il est important de dépister au plus vite afin de retarder la perte d'autonomie qui en découle. Bien souvent, les signes sont considérés comme de la vieillesse.

En effet, le diagnostic précoce ne permettra pas une guérison car il n'y en a aucune à l'heure actuelle. En revanche, il apportera des solutions efficaces permettant d'éviter une évolution trop rapide de la maladie et une prise en charge correcte des malades. Ce diagnostic permettra de mettre en place un plan d'action personnalisé afin de maintenir la personne la plus autonome et le plus longtemps possible.

Le diagnostic s'établit en 4 temps :

- **Détection des signaux d'alerte**
- **Consultation mémoire**
- **Imagerie cérébrale**
- **Analyses biologiques**

En premier lieu, c'est souvent la famille qui tire la sonnette d'alarme quand leurs proches ont un comportement inquiétant. La personne a beaucoup de pertes de mémoire, ne remet pas les objets au bon endroit, se perd dans la rue, devient agressif, etc.

A ce moment là, une consultation chez le médecin généraliste permettra de faire un examen clinique et une première évaluation. Le praticien interroge à la fois le patient et son entourage sur les **signes observés**. Il prend en compte la sévérité des symptômes en les remettant dans le contexte d'état de santé de son patient. S'il juge sérieux ces signes alors des tests des fonctions cognitives seront réalisés. Ils peuvent être faits par le médecin traitant lui-même s'il les maîtrise ou seront effectués directement lors de la consultation mémoire.

Le médecin prescrit également des examens complémentaires nécessaires pour le diagnostic différentiel. La présence des troubles cognitifs ne veut pas forcément dire maladie d'Alzheimer. Les manifestations peuvent être dues à de nombreuses autres causes qui sont : une hyperglycémie, une hypercalcémie, une hyponatrémie, un déficit en vitamine B12, un abus chronique d'alcool ou de psychotropes, une dysthyroïdie, un accident vasculaire cérébral (AVC), une hydrocéphalie à pression normale, un hématome sous-dural, une tumeur cérébrale de bas grade ou une maladie à prions.

Dans tous les cas, si le médecin traitant détecte effectivement des vrais troubles cognitifs et qu'il a écarté les autres causes, il orientera son patient vers une **consultation mémoire**. Elle pourra être réalisée soit par un neurologue exerçant en libéral soit au sein d'un Centre Mémoire de Ressources et de Recherches (CMRR).

**Les trois principaux tests qui permettent de dépister les déficits cognitifs sont :**

➤ **Mini Mental Sate (MMS)**

Il s'agit d'un test qui est composé de 30 items valant chacun un point. Il évalue le fonctionnement cognitif global mais ne permet pas de détecter spécifiquement une pathologie lorsque le score est bas. De plus il n'est pas suffisamment sensible pour les troubles légers. Il prend en compte l'orientation spatiale et temporelle, la mémoire, l'attention, le calcul, le langage et les praxies.

Le score maximal est de 30. Suivant ce score on détermine la sévérité du trouble :

- > à 20 : trouble léger
- 10 à 20 : trouble modéré
- < à 10 : démence sévère



Figure 13 : [41]

### ➤ L'épreuve des cinq mots

Ce test consiste à faire apprendre au patient 5 mots appartenant à 5 catégories sémantiques différentes. On lui demande ensuite de les restituer, ce qui permet de détecter un trouble de la mémoire épisodique. Cependant ce test manque de sensibilité.

### En quoi consiste ce test ?

Nous prenons par exemple les cinq mots suivants : MIMOSA (fleur), ABRICOT (fruit), ELEPHANT (animal), CHEMISETTE (vêtement) et ACCORDEON (instrument de musique). Ce test va être réalisé en deux étapes.

Tout d'abord, on demande à la personne d'**enregistrer** ces cinq mots et de les restituer immédiatement. Si la personne réussit (score=5), cela signifie que l'encodage qui fait intervenir le lobe frontal et pariétal se fait bien.

Ensuite, on **détourne** l'attention du patient en lui proposant autre chose.

Puis 5 minutes après, on lui demande **restituer** à nouveau les cinq mots. Si la personne ne retrouve pas les cinq mots (score < 5) et ce même avec les indices, cela signifie que la personne possède un trouble de stockage. Cette fonction est effectuée par l'hippocampe qui est altérée dans la maladie d'Alzheimer.

### ➤ Test de l'horloge

Ce test a une bonne sensibilité pour détecter des démences mais non spécifique à la maladie d'Alzheimer.

## En quoi consiste t-il ?

On **présente** au patient une feuille blanche sur laquelle il y a un cercle avec au centre un point noir. Il représente un cadran de montre ou d'une horloge.

Ensuite, on demande au patient de **positionner** les chiffres correspondants aux heures.

Puis, on lui dit **d'indiquer** sur ce cadran, une heure précise. Par exemple 10 heures 10. On ne précise pas de placer les aiguilles.

On compte un point pour chaque chose présente : les 12 chiffres, à la bonne place, les deux aiguilles, bonne position de l'aiguille des minutes, bonne position de l'aiguille des heures, respect des deux tailles des aiguilles (figure 14). Dès que le score n'est pas de 7, c'est pathologique.

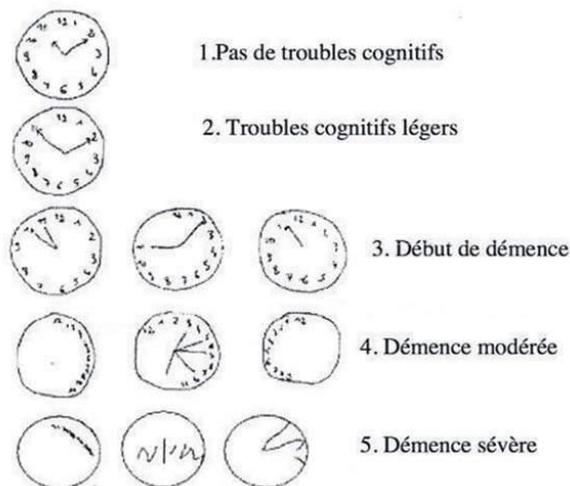


Figure 14 : Test de l'horloge [42]

Lorsque ces tests évoquent des lésions cérébrales types Alzheimer, des **imageries** sont réalisés pour affirmer le diagnostic.

Deux examens existent :

- **L'IRM** (=imagerie par résonance magnétique) est réalisée afin d'observer le volume du cerveau et ces différentes régions. Une atrophie de l'hippocampe et une diminution du volume cérébral seront en faveur de la maladie d'Alzheimer.

- La **tomographie par émissions de positons** (TEP) qui permet une détection plus précoce et plus spécifique que l'IRM. Cette technique d'imagerie visualise la baisse de consommation de glucose de certaines parties du cerveau qui est assimilée à une baisse de l'activité des neurones dans ces parties là. De plus, il est possible d'observer les plaques amyloïdes en injectant des radiotraceurs spécifiques qui se fixent sur des dépôts.

Pour que la démarche diagnostique soit complète, on étudie **les biomarqueurs** du liquide céphalorachidien (LCR). Ce LCR est obtenu par une ponction lombaire. Un taux anormalement inférieur à la normale de peptide bêta-amyloïde et un taux de protéine Tau supérieur à la normale constituent des indicateurs précoces de la maladie d'Alzheimer (figure 15).

**Tau, A $\beta$ 42 et Phospho-Tau :  
valeurs de référence dans le LCR**

Seuils		
A $\beta$ 1-42	>	500 pg/ml
Tau	<	300 pg/ml (21 – 50 ans)
		450 pg/ml (51 – 70 ans)
		500 pg/ml (> 71 ans)
pTau	<	60 pg/ml

Figure 15 : Valeurs normales des marqueurs biologiques dans le LCR de la maladie d'Alzheimer [58]

# La thérapeutique médicamenteuse

---

## 2.1. Les médicaments sur le marché

La maladie d'Alzheimer est une maladie chronique particulière car la prise en charge pharmacologique est limitée par le faible nombre de molécules disponibles sur le marché.

Bien que son existence soit connue depuis longtemps, son mécanisme est, en revanche, toujours mal élucidé et c'est ce qui explique la pauvreté de la thérapeutique.

L'efficacité de ces traitements disponibles n'est pas non plus optimale. En effet, ils ne permettent pas la guérison et le retardement de l'évolution vers la dépendance n'a pas été démontré.

Nous allons, dans un premier temps, voir les deux classes thérapeutiques actuellement sur le marché, chacune étant prescrite en fonction du stade de la maladie. Ensuite, nous présenterons les nouveautés thérapeutiques non commercialisées.

### 2.1.1. Produit radiopharmaceutique

[48]

Précédemment, nous avons vu que, pour le diagnostic, on réalise, en plus de l'évaluation clinique, une imagerie, notamment une Tomographie par Emission de Positons (TEP). Cette technique utilise un produit radiopharmaceutique qui est le **NEURACEQ® 300MBq/ml** en solution injectable.

Cette spécialité contient du Florbitaben  $^{18}\text{F}$  donnant une activité de 300MBq à la date et à l'heure de calibration.

#### **Indication :**

L'indication précise de **Neuraceq®** est celle que l'on peut retrouver dans le résumé des caractéristiques du produit :

*« Neuraceq est un produit radiopharmaceutique indiqué pour l'évaluation, par tomographie par émission de positons (TEP), de la densité des plaques séniles  $\beta$ -amyloïdes dans le cerveau des patients adultes atteints de troubles cognitifs, pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer (MA) ou d'autres causes de troubles cognitifs. »*

L'usage de ce produit doit faire suite à une évaluation clinique évoquant des troubles cognitifs.

### **Posologie/Mode d'administration :**

L'activité délivrée est comprise entre 240 MBq et 360 MBq sachant que la dose qui reste recommandée est de 300MBq.

Avant d'être injecté, l'activité du florbetaben est contrôlée par calibrateur de dose. L'injection du produit doit être lente en bolus (6sec/ml) et doit être suivie d'un rinçage avec une solution injectable de chlorure de sodium à 0.9% afin de garantir l'injection totale du florbetaben.

La TEP sera réalisée environ 90 minutes (entre 45 et 130minutes) après l'injection du produit et l'examen durera environ 20 minutes (figure 16). Le patient doit être allongé sur le dos et ne devra pas bouger la tête. Le manipulateur devra prendre soin de centrer le cerveau et le cervelet dans le champ de vue du scanner permettant la TEP.

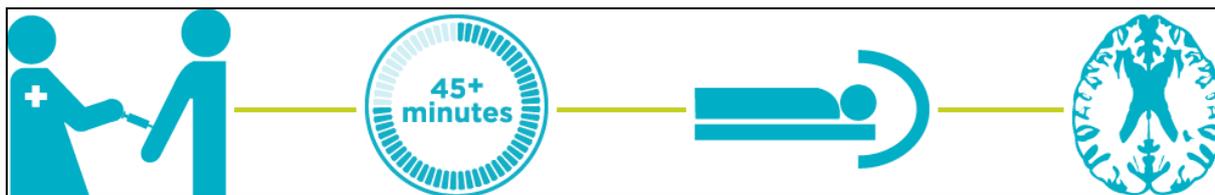


Figure 16 : L'administration du NEURACEQ® [49]

### **Interprétation des résultats:**

Les images doivent être lues par des médecins nucléaires formés pour lire spécifiquement les TEP avec le florbétaben. Le résultat est interprété à partir des coupes transaxiales à l'aide d'une échelle de gris selon une méthode bien particulière.

Le médecin doit commencer par le cervelet en remontant progressivement pour terminer au niveau des lobes pariétaux. On compare l'activité (qui se traduit par une densité plus ou moins importante) dans la substance grise corticale avec l'activité de la substance blanche de la corticale adjacente. Cette comparaison visuelle est réalisée avec le score RCTU (Regional Cortial Tracer Uptake).

Le résultat final de l'examen est lui basé sur le score BAPL (Brain Amyloid Plaque Load) dérivé du score RCTU. Un résultat qui serait positif ne suffit pas à lui-même pour poser le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer.

En effet, le dépôt des plaques séniles peut être observé chez des personnes âgées asymptomatiques ou atteints de démences neurodégénératives autres que la MA (maladie à corps de Lewy, maladie de Parkinson).

### **Précautions :**

Le NEURACEQ® est un produit radioactif et son exposition nécessite des précautions. Une personne ayant eu une TEP avec le florbétaben doit éviter, durant les 24 heures suivant l'examen, d'être en contact avec une femme enceinte ou des nourrissons. De plus, il est fortement excrété par voie hépatobiliaire, ce qui implique que les personnes atteintes d'une insuffisance hépatique pourraient être plus exposées aux rayonnements.

Sa composition renferme un pourcentage élevée d'alcool. Son utilisation peut donc être dangereuse chez une personne alcoolique.

### **Effets indésirables :**

Il existe peu d'effets indésirables fréquents ( $\geq 1/100$ ,  $<1/10$ ), avec ce produit. Dans le RCP il est rapporté des douleurs et des érythèmes au niveau du site d'injection.

En cas d'apparition d'effets indésirables, il faudra faire une déclaration au centre de pharmacovigilance de la région concernée. Il est important de rappeler que le pharmacien a l'obligation de déclarer tout effet indésirable survenu chez un de ses patients.

Après le produit d'aide au diagnostic de la maladie d'Alzheimer, nous allons rappeler les différentes stratégies thérapeutiques médicamenteuses disponibles sur le marché en France.

## **2.1.2. Les anticholinestérasiques**

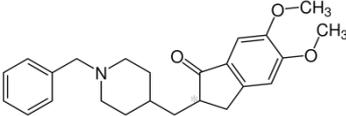
Les trois anticholinestérasiques pour traiter la maladie d'Alzheimer sont des médicaments soumis à **prescription initiale annuelle** réservée à certains **spécialistes** (neurologue, psychiatre, gériatre, gérontologue). Ils font l'objet d'une **surveillance particulière** pendant le traitement, ne nécessitant pas de mention spécifique portée sur l'ordonnance conditionnant la dispensation du médicament.

## Donépézil = ARICEPT®

[50], [51]

Le donépézil existe sous plusieurs formes et sous plusieurs dosages.

Tableau 1 : Les Spécialités de Donépézil

Molécule	Forme	Princeps
	Comprimé pelliculé	ARICEPT® 5mg, 10mg
		+Génériques
	Comprimé orodispersible	ARICEPT® 5mg, 10mg
		+Génériques

### Indication

Le donépézil est indiqué dans le traitement **symptomatique** des formes **légères à modérément sévères** de la maladie d'Alzheimer.

### Posologie

La posologie quotidienne est comprise entre 5 et 10mg en une **prise unique**. Le traitement doit être instauré à la dose de 5mg par jour sur une durée de 1 mois. Ensuite, en fonction de l'évaluation clinique, la dose pourra être augmentée à 10mg par jour. Le bénéfice clinique doit être en permanence réévalué au cours du traitement.

Il existe des patients répondeurs et des non répondeurs. Ils sont différenciés par cette évaluation clinique à l'aide de différentes échelles : l'ADAS-Cog (échelle de mesure de la performance cognitive), le CIBIC (échelle de mesure de la fonction globale) et la CRD (échelle de mesure des activités du patient liées à la vie en société, aux activités domestiques, à ses passe-temps et son hygiène personnelle).

### Mode d'action

Le donépézil est un inhibiteur **spécifique et irréversible** de l'**acétylcholinestérase** prédominante dans le cerveau. Il possède une plus **grande affinité** pour cette forme de cholinestérase que pour celle qui se trouve en dehors du système nerveux central.

## Précautions

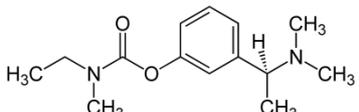
Le donépézil ne possède pas d'autres précautions d'emploi que celles communes à la classe des anticholinestérasiques, décrites dans le paragraphe 2.1.2.4.

## **Rivastigmine = EXELON®**

[52], [53]

La rivastigmine existe sous différents dosages et formes.

Tableau 2 : Les spécialités de la rivastigmine

Molécule	Forme	Princeps
	Gélule	EXELON® 1.5mg ; 3mg ; 4.5mg et 6mg
		+Génériques
	Solution buvable	EXELON 2mg/ml
	Patch	EXELON® 4.6mg/24h ; 9.5mg/24h
+Génériques		

## Indication

La rivastigmine est indiquée dans le traitement symptomatique des formes légères à modérément sévères de la maladie d'Alzheimer. Elle est également prescrite dans les démences chez les patients atteints d'une maladie de Parkinson idiopathique.

## Posologie

La rivastigmine s'administre en deux prises quotidiennes au moment des repas. La dose efficace est comprise entre 3 et 6mg par prise. Elle doit être atteinte progressivement. L'initiation commence par une dose de 1.5mg matin et soir.

Puis la dose sera doublée à 3mg matin et soir au bout de 15 jours. Si le médicament est bien toléré, la posologie pourra être augmentée à 4.5 et 6mg en respectant bien deux semaines entre chaque palier. Dans tous les cas, on donnera au patient, la dose maximale qu'il tolère sans dépasser 6mg deux fois par jour.

Une fois que la dose d'entretien est atteinte, elle sera maintenue trois mois. Au bout de ces trois mois, une évaluation clinique sera réalisée afin de déterminer le bénéfice du traitement qui sera alors régulièrement réévalué. S'il n'y pas d'amélioration, le traitement sera alors arrêté.

Il est important de noter que si le médicament est arrêté plus de 3 jours, par exemple à cause d'un oubli, la rivastigmine devra être reprise à la dose initiale est ré augmentée progressivement comme décrit précédemment.

En ce qui concerne la forme patch, le traitement doit être initié à 4.6mg/24h et si la personne le tolère, être augmenté à 9.5mg/24h après 4 semaines. La dose de 9.5mg/24h correspond à la dose quotidienne efficace recommandée. Elle sera poursuivie aussi longtemps que le patient continue à présenter un bénéfice thérapeutique ainsi qu'une bonne tolérance. Le patch doit être remplacé quotidiennement et ne doit pas être collé au même endroit.

Il est possible de passer des formes gélule et solution buvable à la forme transdermique. Pour cela, les personnes qui étaient aux doses orales de 3 et 6 mg/jour, auront un patch de 4.6mg/24h. Pour ceux qui étaient aux doses orales de 9 et de 12 mg/jour, auront un patch de 9.5mg/24h.

Lors du changement de forme, il est préférable d'appliquer le premier dispositif transdermique le lendemain de la dernière prise orale.

### **Mode d'action**

La rivastigmine est un **inhibiteur** de l'**acétylcholinestérase** et de la **butyrylcholinestérase**. En inhibant l'enzyme qui dégrade l'acétylcholine, elle permet de retarder la dégradation de cette acétylcholine libérée dans la fente synaptique par les neurones cholinergiques. Contrairement au donépézil, la rivastigmine a la **même affinité** pour les deux types de cholinestérases.

### **Précautions**

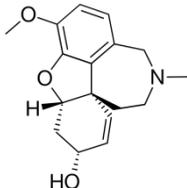
Pour la forme patch, il est important de changer le site d'application tous les jours car il peut entraîner une réaction cutanée locale. Si la réaction est très importante et s'étend : au-delà du site d'application du patch et pendant plus de 48 heures, le traitement devra être arrêté.

## Galantamine = REMINYL®

[54], [55]

La galantamine existe sous plusieurs formes et sous plusieurs dosages.

Tableau 3 : Les spécialités de la galantamine

Molécule	Forme	Princeps
	Comprimé pelliculé	REMINYL® 4,8 et 12mg
	Gélule libération prolongée (LP)	REMINYL® 8, 16 et 24mg LP
		+génériques
	Solution buvable	REMINYL® 4mg/ml

Depuis le 30 novembre 2018, toutes les spécialités sous la dénomination de REMINYL® ont été supprimées du marché, excepté la solution buvable. En revanche, il reste les génériques correspondants inscrits au répertoire.

### Indication

La galantamine est indiquée dans le traitement **symptomatique** des formes **légères** à **modérément sévères** de la maladie d'Alzheimer.

### Posologie

Le traitement doit être **initié** à la dose de 4mg matin et soir au cours des repas pendant 4 semaines. Après s'être assuré de la bonne tolérance du médicament par le patient, la dose sera augmentée à 8mg deux fois par jour pendant au moins 4 semaines également. Ensuite, après une évaluation clinique et une bonne tolérance au traitement, on atteindra la posologie **d'entretien**, à savoir 12mg deux fois par jour. Le traitement sera réévalué régulièrement et la posologie pourra être abaissée à 8mg deux fois par jour s'il n'y a pas plus de bénéfice clinique ou s'il y a une intolérance.

Il est possible d'administrer une forme à libération prolongée (LP) correspondant à une prise par jour. Lors du passage des comprimés ou de la solution buvable à la forme LP, la prise de la forme LP devra avoir lieu le lendemain matin de la dernière prise de la forme précédente. La dose administrée correspondra à la dose totale que la personne recevait avec l'ensemble de ces prises.

## **Mode d'action**

La galantamine est un inhibiteur **spécifique, compétitif et réversible** de l'acétylcholinestérase. Elle **potentialise** également **l'action intrinsèque** de l'acétylcholine sur les récepteurs nicotiniques en se fixant sur son récepteur.

## **Précautions**

La galantamine est **contre indiquée** chez des patients atteints d'une insuffisance **hépatique sévère** et chez des patients ayant une **clairance rénale inférieure ou égale à 9ml/min**.

La prise du REMINYL® est recommandée **au cours du repas** afin d'éviter les effets cholinergiques.

Des cas graves de réactions cutanées ont été rapportés. Il est donc important de prévenir l'entourage sur les premiers signes cliniques d'un rash cutané qui implique un arrêt immédiat du traitement.

## **Précautions d'emploi communes**

[50], [53], [55]

Du fait de leur appartenance à la même classe pharmacologique, ces trois molécules présentent de nombreuses précautions d'utilisation communes.

Tout d'abord, le traitement doit être **initié** seulement si une personne de l'entourage peut assurer la bonne prise du médicament et **surveiller** l'apparition des effets indésirables.

Ensuite, l'administration de ces substances devra se faire avec prudence chez les patients atteints de **troubles cardiaques** (dysfonctionnement sinusal, trouble de la conduction), d'**asthme ou de BPCO** (Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive) et de **rétention urinaire**.

De même que lors d'une **anesthésie** notamment avec le succinylcholine, l'utilisation de cette classe médicamenteuse devra être prise en compte.

## Effets indésirables communs

[59]

Comme pour les précautions d'emploi communes, nous pouvons regrouper des effets indésirables dus à cette classe thérapeutique.

En effet, leur utilisation expose à des effets cholinomimétiques liés à leur mécanisme d'action. Ces effets sont des **troubles digestifs** notamment des diarrhées et vomissements parfois graves, des **troubles neuropsychiques** (cauchemars, confusion, agitation, hallucinations, troubles du sommeil), des **troubles cardiaques** (bradycardie, malaise, syncope) et des **troubles de la conduction cardiaque**. Le donépézil peut également conduire à des **troubles sexuels compulsifs**. Des crampes musculaires, une incontinence urinaire sont également fréquents.

De plus ces trois molécules entraînent une diminution de l'appétit et donc une **perte de poids** importante d'où la nécessité d'une surveillance renforcée au cours du traitement et parfois même, l'adjonction de compléments nutritionnels oraux.

Evaluer les effets indésirables chez une personne atteinte de maladie d'Alzheimer n'est pas évident. Ceci s'explique, dans un premier temps, par le fait que ces effets sont similaires à ceux entraînés par la maladie elle-même. Puis, dans un deuxième temps, par le fait que la personne atteinte a des difficultés à s'exprimer, à se rappeler des troubles : l'examen clinique est donc rendu difficile voir même impossible dans certains cas.

Il est donc très important que l'entourage soit vigilant à ces potentiels effets indésirables et prêt à tirer la sonnette d'alarme auprès du corps médical.

## Interactions médicamenteuses communes

[71], [72], [73]

Tous les médicaments de la maladie d'Alzheimer exposent à des interactions, qui augmentent les risques d'effets indésirables. Il est difficile de les détecter car bien souvent, ces effets indésirables dus à une interaction médicamenteuse sont proches des symptômes de la maladie d'Alzheimer.

Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine comme le citalopram, la fluoxétine, la paroxétine ou la sertraline sont des inhibiteurs du CYP2D6. Lorsqu'ils sont administrés en même temps que les anticholinestérasiques vus précédemment, ils augmentent l'incidence des effets indésirables cholinergiques, principalement les nausées et les vomissements. Il faut également se méfier d'autres inhibiteurs du CYP2D6 parfois indiqués chez les patients atteints de la MA tels que l'halopéridol.

Les trois molécules donépézil, galantamine et rivastigmine ont des propriétés bradycardisantes et augmentent le risque de troubles du rythme ventriculaire, notamment de torsades de pointes lorsqu'ils sont associés au citalopram ou à l'escitalopram. Cependant, il existe d'autres médicaments bradycardisants avec lesquels il ne faut pas associer ces anticholinestérasiques. Nous pouvons citer les bêta bloquants, la digoxine, l'amiodarone et certains inhibiteurs calciques tels que le diltiazem et le vérapamil.

Il est également important de rappeler que les anticholinestérasiques ont des propriétés cholinergiques. Une association avec des médicaments atropiniques comme les antidépresseurs imipraminiques (amitriptyline), les neuroleptiques phénothiaziniques (cyamémazine), les antihistaminiques-H1 (doxylamine, hydroxyzine...) et les antiparkinsoniens engendre un antagonisme d'action et par conséquent une diminution de l'efficacité des anticholinestérasiques. Il faut être particulièrement vigilant avec les médicaments utilisés pour traiter l'incontinence urinaire par impériosité (flavoxate, oxybutynine, solifénacine, toltérodine, trospium). En effet, les anticholinestérasiques aggravent les incontinenances urinaires et s'opposent aux effets des médicaments destinés à les traiter. Les médicaments atropiniques induisent aussi des troubles du comportement avec hallucinations visuelles, agitation irritabilité, délire agressivité. Il est par conséquent prudent de surveiller attentivement l'association anticholinestérasique/atropinique et d'arrêter le traitement contre l'incontinence urinaire dès l'apparition de tels symptômes.

La fréquence de ces interactions est probablement sous-évaluée.

### **2.1.3. Antagoniste des récepteurs de l'Acide N-méthyl-D-Aspartique (NMDA)**

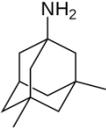
Comme pour la classe précédente, la mémantine est un médicament soumis à une **prescription initiale annuelle** réservée à certains **spécialistes** (neurologie, psychiatre, gériatre, gérontologie). Il fait l'objet d'une **surveillance particulière** pendant le traitement.

## Mémantine = EBIXA®

[56], [57], [59]

La mémantine existe sous plusieurs formes et dosages.

Tableau 4 : Les spécialités de la mémantine

Molécule	Forme	Princeps
	Comprimé pelliculé	EBIXA® 10 et 20mg
		+Génériques
	Solution buvable	EBIXA® 5mg/pression

### Indication

La mémantine est indiquée dans le traitement des formes modérées à sévères de la maladie d'Alzheimer.

### Posologie

Afin d'obtenir une meilleure tolérance, la posologie de la mémantine doit être augmentée régulièrement. On commence à 5mg par jour pendant une semaine, puis on rajoute 5mg chaque semaine jusqu'à obtenir la dose d'entretien qui est de 20mg par jour. Elle sera administrée en une seule prise pendant ou en dehors des repas. Cette prise devra toujours se faire à la même heure.

### Mode d'action

La mémantine est un **antagoniste voltage-dépendant non compétitif** des récepteurs NMDA d'affinité modérée. Elle module le glutamate dont un taux élevé serait responsable d'un dysfonctionnement neuronal.

### Précautions

Le traitement devra être commencé seulement si une personne est en capacité de vérifier la bonne prise du médicament par le malade.

Chez les **insuffisants rénaux sévères** (clairance de la créatinine comprise entre 5 et 29ml/min), la posologie maximale sera réduite à 10mg.

L'administration de la mémantine se fera avec prudence chez les patients **épileptiques** ou ayant des antécédents de convulsions.

L'association avec **d'autres antagonistes NMDA** (amantadine, dextrométhorphan, kétamine) est à éviter car il y a un risque d'une majoration des effets indésirables.

### **Effets indésirables**

La mémantine expose à de nombreux effets indésirables dont les principaux sont des **troubles neuropsychiques** (hallucinations, confusions, sensations vertigineuses, céphalées) conduisant parfois à des comportements violents, des **convulsions** et des **insuffisances cardiaques**.

## **2.1.4. Recommandations de prescription**

[14], [60]

Avant le déremboursement des médicaments anti-Alzheimer, il existait un arbre décisionnel de prescription permettant de savoir quelle spécialité prescrire en fonction du stade de la maladie.

Nous pouvons retrouver dans le guide de l'HAS intitulé « *Recommandation de bonne pratique pour la maladie d'Alzheimer et apparentées* » ; publié en décembre 2011, les recommandations pour la prescription de ces différents spécialités. Il y était mentionné de prescrire :

- **au stade léger (MMSE > 20)** : un anticholinestérasique
- **au stade modéré (10 <MMSE> 20)** : un anticholinestérasique ou un antagoniste des récepteurs NMDA
- **au stade sévère (MMSE < 10)** : un antagoniste des récepteurs NMDA

L'association des deux classes n'était pas nécessaire et la réévaluation du traitement devait se faire de façon très régulière afin de juger de l'efficacité du traitement et donc de sa poursuite ou bien de son arrêt.

Or, depuis l'annonce du déremboursement, les médicaments ne sont plus considérés comme un axe majeur du traitement des patients atteints. La prise en charge recommandée est maintenant non médicamenteuse.

Il n'y a plus d'initiation de traitement médicamenteux mais simplement une poursuite de spécialités déjà prescrites. C'est pourquoi, ces produits restent pour le moment sur le marché malgré leur déremboursement.

### 2.1.5. Le déremboursement

[61], [62], [63], [64]

Les médicaments prescrits dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer ont fait l'objet récemment d'un déremboursement. En effet, tout au long de sa commercialisation, le médicament peut subir des réévaluations de son **Service Médical Rendu (SMR)** qui sont réalisées par la commission de transparence de la Haute Autorité de Santé (HAS). C'est à la suite de la réévaluation de 2016 que le déremboursement des quatre médicaments de la maladie d'Alzheimer a été décidé.

#### Quelques éléments pour mieux comprendre ce déremboursement

Pour comprendre ce déremboursement il est important de retracer brièvement le parcours de remboursement de ces quatre spécialités.

La première **autorisation de mise sur le marché (AMM)** a été accordée en 1997 pour l'ARICEPT®. Puis les autres AMM des spécialités ont suivi. La dernière obtenue était celle de l'EBIXA en 2001. Ces AMM étaient accompagnées d'un remboursement à une hauteur de 65% ou 100% dans le cadre d'une Affection de Longue Durée (ALD). La décision de ces conditions de remboursement était fondée sur les données d'études démontrant d'une part **une efficacité à court terme** sur les troubles cognitifs et d'autre part une **faible proportion d'effets indésirables**.

Une **première réévaluation** a été réalisée en 2007 et a reconnu que ces molécules n'étaient pas **si efficaces et si bien tolérées**. Cependant, le **SMR important** a tout de même été maintenu car l'HAS considérait que ces médicaments constituaient « *un des éléments de la prise en charge médicale, mais aussi psychologique et sociale du patient et son entourage* », à condition qu'ils fassent partie d'une « *prise en charge globale de la maladie* ».

Puis, **en 2011**, ces médicaments ont fait l'objet à nouveau d'une réévaluation conduisant cette fois-ci à **une baisse** de leur SMR en mars 2012. Ils n'étaient alors pris en charge qu'à hauteur de **15%** et à 100 % dans le cadre d'une ALD. Cette évaluation a mis en évidence des effets indésirables importants et une efficacité minimale. D'autant plus que certaines études ont démontré qu'il existait des sujets répondeurs et d'autres non sans élément prédictif.

C'est la troisième réévaluation de **2016** qui a conduit au **déremboursement total** de toutes les molécules de la maladie d'Alzheimer. En effet, toutes ces enquêtes ont permis d'accumuler un certain nombre de données allant dans le sens du déremboursement. La commission de transparence de l'HAS a alors jugé que ces médicaments avaient une « *efficacité au mieux modeste* » et qu'il y avait « *un risque d'effets indésirables potentiellement graves* ». Le SMR a alors été jugé insuffisant pour que le médicament soit remboursé. Bien que l'avis de l'HAS aille en défaveur du remboursement, c'est au Ministre de la santé de prendre la décision du déremboursement.

Ce n'est que deux ans après la parution de cet avis, qu'un arrêté a été publié le 29 août 2018 au Journal Officiel précisant l'arrêt du remboursement de l'ensemble des traitements de la MA à compter du **1<sup>er</sup> août 2018**.

Le déremboursement a été annoncé publiquement par le Ministère des solidarités et de la santé par un communiqué de presse (cf. annexe 1). Il précise que l'évaluation scientifique de l'HAS a conclu « *que l'intérêt clinique de ces produits était insuffisant pour justifier leur prise en charge* ». Cette conclusion est fondée sur « l'efficacité faible » de ces médicaments ainsi que leurs « *effets indésirables digestifs, cardiovasculaires et neuropsychiatriques pouvant être graves et nécessiter l'arrêt définitif du traitement* ».

De plus, ce déremboursement va dans le sens d'une « prise en charge pluridisciplinaire adaptée » et globale comme le prône l'HAS. C'est pourquoi, elle a élaboré en mai 2018, un guide pour le parcours de soin des patients atteints de la maladie d'Alzheimer mettant en avant le maintien le plus longtemps possible de l'autonomie du patient. Ceci passe par « *l'action coordonnée des professionnels de santé* » et non par les traitements médicamenteux.

## **Structures en désaccord avec ce déremboursement**

L'annonce de ce déremboursement a suscité de nombreuses réactions d'une part des associations de patients, notamment France Alzheimer, principale porte parole des familles touchées par la maladie, et d'autre part par les sociétés savantes.

La **Société Française de Gériatrie et Gérontologie** (SFGG) ainsi que d'autres sociétés savantes, des organisations professionnelles et des associations de patients se sont rassemblées pour déposer un recours contentieux auprès du Conseil d'état le 27 juillet 2018.

Ces huit acteurs estiment que « *la décision ministérielle est injustifiée et incohérente, tant sur le fond que sur la forme* ». En effet, selon eux, aucune étude ne montre l'inefficacité de ces quatre molécules anti-Alzheimer et « *la balance bénéfice/risque* » est « *favorable* ». De plus, ils estiment que la procédure de cette évaluation n'est pas régulière en dénonçant une « *évaluation à charge* » avec « *l'absence d'indépendance et d'impartialité des experts sollicités* ».

Ces instances jugent cette décision injuste et semblent déterminés à faire annuler cet arrêté.

Malgré leur déremboursement, les spécialités ARICEPT®, EXELON® et EBIXA® ainsi que leurs génériques restent commercialisés. Ce n'est pas le cas pour le REMINYL : les formes comprimés et les gélules à libération prolongée sont arrêtées depuis le 30 novembre 2018. Seule la forme solution buvable est maintenue car elle n'est pas génériquée. Le laboratoire a décidé cet arrêt de commercialisation début mai 2018, lorsque le SMR a été jugé insuffisant mais avant même que le déremboursement total n'ait été décidé.

Ceci constitue une des premières conséquences de l'évaluation défavorable de l'HAS (Haute Autorité de Santé).

## 2.1.6. Conséquences du déremboursement

[65]

Le déremboursement total de cette classe médicamenteuse engendre de nombreuses conséquences.

Dans un premier temps, l'arrêt de la commercialisation de la spécialité REMINYL® a obligé les patients (quand ce n'était pas déjà le cas), à prendre le générique et cette substitution a pu contribuer à les perturber.

Ensuite, le déremboursement a entraîné une hausse importante du prix due au changement du taux de TVA qui est passé de 2.1% à 10%. De nombreuses personnes ont des difficultés pour prendre à leur charge l'achat de ces médicaments.

De ce fait, environ 20% des patients ont déjà arrêté leur traitement médicamenteux et 10 % l'envisagent, selon un sondage réalisé sept mois après le déremboursement, par l'association France Alzheimer et maladies apparentées. Soulignons que 70% le continuent car d'une part, ils le considèrent efficace et d'autre part, parce que, leur médecin le leur a conseillé.

De plus, ce sondage avec 2547 personnes interrogées (2463 aidants et 84 patients) montre qu'environ la **moitié** des patients, ayant dû arrêter le traitement, subissent une « *aggravation précipitée* » de leur trouble.

Pour illustrer ces résultats, nous avons analysé les ventes des produits avant et après leur déremboursement dans une pharmacie de l'Indre (Pharmacie Gambetta, Châteauroux).

Tableau 5 : Nombre de ventes des produits avant et après déremboursement

Produits (Princeps ou Génériques)	Période du 01/01/18 au 31/07/18	Période du 01/08/18 au 01/03/19
ARICEPT® 5mg cpr orodispersible	7 (même patient)	0
EXELON® patch 4.6mg/24h	7 (même patient)	0
EXELON® patch 9.5mg/24h	5 (même patient)	0
Rivastigmine® mylan patch 4.6mg/24h	0	3
Galantamine® mylan LP 24mg	9 (même patient)	1
Mémantine® Mylan 10mg	9 (3 patients)	0
Mémantine® Mylan 20mg	18 (4 patients)	14 (3 anciens patients et 1 nouveau)

Afin de mieux comprendre ces chiffres, nous allons voir le détail de ces ventes en tenant compte de l'historique de délivrance de chaque patient prenant les traitements concernés.

Le patient qui prenait chaque mois ARICEPT® 5mg comprimé orodispersible a arrêté son traitement à partir du mois d'août 2018. La dernière vente s'est faite en juillet 2018 et il ne s'est pas reporté sur le générique.

Pour EXELON® 4.6mg/24h patch, la patiente est passée au générique (Rivastigmine® MYLAN patch 4,6mg/24h) seulement sur les trois premiers mois (août, septembre et octobre 2018). Ce qui n'a pas été le cas pour le patient prenant EXELON® 9.5mg/24h qui lui a arrêté son traitement.

Concernant la Galantamine® MYLAN LP 24mg, le patient a continué son traitement durant seulement un mois après le déremboursement.

Les trois patients qui prenaient de la Mémantine® MYLAN 10mg ont eux aussi arrêté leur traitement en août 2018.

Pour la Mémantine® MYLAN 20mg, trois patients sur les quatre continuent leur traitement. A ces 3 patients s'est ajouté un nouveau patient. Précisons, que parmi les quatre patients, un seul prend tous les mois son traitement et il appartient au groupe de ceux qui l'ont continué au-delà du déremboursement.

Ce tableau montre bien que la quasi-totalité des patients prenant un médicament anti-Alzheimer dans cette officine ont arrêté leur traitement après leur déremboursement.

Autre conséquence directe de cette décision, mais qui n'avait peut-être pas été envisagée : ces médicaments nécessitaient une prescription médicale et donc une visite, au minimum annuelle, avec le médecin spécialiste. Or, 38% des patients (ou leur aidants lorsque le patient n'est plus en mesure de prendre des décisions) qui ont décidé d'interrompre le traitement ont également arrêté leur consultation avec leur spécialiste alors que celle-ci constituait une relation primordiale. Ce lien permettait également aux proches aidants de se sentir soutenus face à la maladie et de ne pas se trouver seuls à l'affronter. D'une certaine façon le traitement rassurait à la fois le patient lorsqu'il était conscient mais également les proches. Même si on sait que l'efficacité est modeste, les personnes concernées se rattachaient au traitement qui constituait à leurs yeux le seul moyen d'agir sur la maladie.

Bien que l'on sache maintenant que le retardement de la maladie passe avant tout par une prise en charge globale et non par une prise en charge médicamenteuse, au regard des familles, il est difficile de se résoudre à cette action pluridisciplinaire qui n'est pas encore bien mise en place auprès de nombreux patients.

Face au désespoir de la famille, le pharmacien a tout à fait son rôle pour d'une part, expliquer ce déremboursement et d'autre part, pour aider à trouver des solutions nécessaires à cette prise en charge faisant intervenir un grand nombre de professionnels de santé.

## **2.2. Les nouvelles pistes de recherches**

Le mécanisme de la maladie d'Alzheimer est tellement difficile à élucider, qu'après tant d'années de recherche, il n'y a toujours pas de nouveaux traitements mis sur le marché.

Et pourtant, il y a eu un bon nombre de candidats potentiels mais les essais n'ont pas été concluants du fait de l'absence d'une réelle efficacité ou bien par l'existence d'effets indésirables ne rendant pas la balance bénéfice/risque favorable.

C'est pourquoi nous allons voir dans cette partie, trois espoirs pour la thérapeutique qui font en ce moment l'objet d'essais cliniques.

## 2.2.1. Immunothérapie

[66], [67]

Le groupe pharmaceutique Japonais EISAI, en collaboration avec le laboratoire Américain BIOGEN, a repris l'anticorps qu'avait développé initialement la société suédoise BioArtic. Cet anticorps portant le nom de développement : **BAN2401** permettrait d'éliminer les plaques amyloïdes dans le cerveau des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Cette molécule est actuellement au stade de la phase III des essais cliniques. Pour mieux comprendre l'évolution de développement d'un médicament, rappelons brièvement les différentes étapes des essais cliniques.

La phase I permet de déterminer la dose maximale tolérée, le profil de toxicité de la molécule ainsi que de son activité pharmacologique. Cette phase comporte un petit nombre de personnes, en général 10 à 40. Ensuite, il y a la phase II qui permet de confirmer l'activité pharmacologique à la dose recommandée déterminée lors de la phase I. En général, cette phase compte entre 40 et 80 patients. Dans notre cas, l'essai clinique a inclu 858 personnes. Dans certains essais, cette phase permet de comparer le traitement étudié avec un autre. Ici, l'anticorps BAN2401 a été **comparé** à un placebo. La phase III intègre un plus grand nombre de patients et permet de juger de l'efficacité du traitement en développement en le comparant à un autre traitement standard. Pour terminer, la phase IV permet l'évaluation du médicament, une fois qu'il a été mis sur le marché.

Le 27 juillet 2018, lors du congrès scientifique international sur la maladie d'Alzheimer qui s'est déroulé à Chicago, BIOGEN et EISAI ont présenté les résultats prometteurs de leur essai clinique de la phase II. Les 858 patients inclus dans l'essai ont été divisés en **quatre** groupes distincts : l'un recevant une dose de 2.5mg/kg tous les 15 jours ; un deuxième, une dose de 5mg/kg ; un troisième, une dose de 10mg/kg et un quatrième recevant le placebo. L'essai s'est déroulé sur une période de 18 mois. Les patients ayant reçu la dose de 10mg/kg tous les 15 jours ou une seule par mois, ont montré un ralentissement du déclin cognitif. De plus, l'analyse de leur PET-scan montre qu'après 18 mois de traitement avec cet anticorps, les plaques amyloïdes ont **disparu**.

Cependant, il est important de noter que les 858 patients étaient atteints soit de troubles cognitifs légers sans perte d'autonomie au quotidien, soit d'une maladie d'Alzheimer à un stade léger.

A côté de cet espoir d'efficacité, l'essai a également révélé des effets secondaires. Il a été rapporté des œdèmes et une inflammation du cerveau chez 10 % des personnes traitées.

Ces données sont à **confirmer** avec la phase III qui est actuellement en cours notamment à Toulouse. Selon le Professeur Bruno VELLAS, fondateur du Gérontopôle du CHU de Toulouse et du Consortium européen de la maladie d'Alzheimer, « *Si cette phase II est confirmée par les phases III, en cours y compris à Toulouse, nous avons de grandes chances de parvenir à un traitement d'ici 2 ou 3 ans* ».

## 2.2.2. Inhibiteurs de la caspase-1

[68], [69]

Au cours de ses recherches, Andréa Le BLANC, Professeur en neurologie et neurochirurgie à l'Université de McGill à Montréal, a découvert la **caspase-6**, une enzyme fortement activée lors des lésions cérébrales de la maladie d'Alzheimer. Elle aurait également un rôle dans la perte de la mémoire.

Il se trouve que cette enzyme est activée par une autre enzyme, la **caspase-1**. Or, des inhibiteurs de la caspase-1 ont déjà été mis au point pour traiter des maladies inflammatoires notamment le prénommé **VX-765**. Ils sont prescrits pour traiter des épilepsies chroniques ne répondant pas aux thérapeutiques habituelles.

Ce VX-765 a donc été étudié sur un modèle de souris de la MA pour savoir s'il avait une incidence sur la perte de mémoire. Les premiers résultats de cette expérience ont montré que cette molécule inversait rapidement la perte de la mémoire, éliminait l'inflammation des tissus cérébraux et diminuait l'accumulation de peptides amyloïdes.

Cette découverte semble être prometteuse sur le modèle animal, cependant il reste à étendre cette expérience au cerveau humain par un essai clinique. Ce qui est tout de même rassurant, c'est que le VX-765 a déjà montré qu'il n'était pas toxique pour l'homme et pourrait donc faire l'objet cette fois-ci d'un essai clinique dans le cadre de la recherche sur la MA.

## 2.2.3. Inhibiteur de la bêta-sécrétase

[70]

Jusqu'à présent, tous les essais cliniques qui se sont déroulés étaient portés sur l'élaboration d'un traitement curatif et non préventif. Pour la première fois, un essai (Génération 2) qui s'oriente sur la **prévention** de la maladie a débuté en septembre 2018. Il est issu de la collaboration entre le laboratoire suisse NOVARTIS, l'entreprise de biotechnologies américaine AMGEN et l'Institut Alzheimer BANNER (BAI) de Phoenix.

Nous savons que la présence du **variant 4 du gène APOE** constitue un facteur de risque de la maladie d'Alzheimer. En effet, ce variant entraînerait une mauvaise élimination de la protéine bêta-amyloïde.

Pour cet essai, la population cible concerne des personnes non malades âgées entre 60 et 75 ans, ayant au moins une copie du gène APOE4 ainsi qu'une certaine quantité de bêta-amyloïde dans le cerveau. 2000 personnes seront recrutées dans le monde dont une centaine en France.

Durant cinq ans, ces volontaires prendront le CNP520, un inhibiteur de la bêta-sécrétase qui **diminue** la production de protéine bêta-amyloïde. Afin d'évaluer l'efficacité du traitement, des tests de mémoire, d'attention et de capacités cognitives seront réalisés.

Le but de cette prévention est de retarder de plusieurs années l'apparition des troubles cognitifs chez les personnes présentant le facteur de risque génétique. Ce traitement préventif ne s'appliquerait donc pas à l'ensemble de la population.

Bien qu'elles soient prometteuses et qu'elles laissent une lueur d'espoir, toutes ces recherches sont loin d'être suffisantes pour pouvoir mettre un nouveau médicament sur le marché pour le moment.

Les avis sur la meilleure prise en charge des patients atteints par la maladie d'Alzheimer divergent d'un professionnel de santé à l'autre. Il y a d'un côté, ceux qui sont pour les traitements médicamenteux et de l'autre, ceux qui se rattachent à l'avis de l'HAS et donc à une gestion globale pluridisciplinaire.

Du fait de la pauvreté de la thérapeutique et des recherches, qui ne sont pour le moment pas concluantes, je prends le parti d'orienter cette thèse sur la prise en charge au quotidien des patients ainsi que de leurs proches aidants qui ont été longtemps oubliés dans cette action.

Comme le cite la revue Prescrire « *mieux vaut se concentrer sur l'aide à l'organisation du quotidien, le maintien d'activité, l'accompagnement et l'aide de l'entourage* ».

## Prise en charge non médicamenteuse

---

En l'état actuel des connaissances, la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer la mieux adaptée est non médicamenteuse et repose sur l'implication de plusieurs professionnels de santé. A celle-ci, il faut bien évidemment ajouter, celle de la personne qui a pour rôle d'aidant car nous savons maintenant que ce sont des personnes indispensables pour le malade et qu'elles sont, elles aussi, très affectées.

C'est pour cela que la prise en charge globale du patient repose sur **trois piliers** : préserver l'autonomie des patients, atténuer leurs troubles du comportement et soutenir leurs aidants. Nous allons donc voir ce qui est mis en place pour le patient d'une part et pour son aidant d'autre part.

### 3.1. Le patient

[60]

La prise en charge du patient est **multidimensionnelle**. Elle comprend des actions agissant sur le **patient** lui-même, des actions sur son **environnement** et des actions sur son **entourage**. Dans cette sous partie, nous développerons ce qui touche le patient lui-même.

La prise en charge du patient sera **globale, personnalisée** et **graduée** en fonction de la sévérité de la maladie. Le guide « des parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée » établi par la Haute Autorité de Santé (HAS), prévoit des objectifs différents pour le malade, l'aidant et l'environnement selon le stade de la maladie. Nous pouvons retrouver ces différents objectifs dans le tableau suivant.

	TNC léger	TNC majeur <sup>1</sup> stade léger <sup>2</sup>	TNC majeur <sup>1</sup> stade modéré <sup>2</sup>	TNC majeur <sup>1</sup> stade modérément sévère <sup>2</sup>	TNC majeur <sup>1</sup> stade sévère <sup>2</sup>
<b>Repères cliniques et score MMSE® à titre indicatif</b>	Oublis, anxiété, affects dépressifs, autonomie	Trouble cognitif, perte d'autonomie limitée aux activités complexes et une anxiété majorée MMSE® = 21-25	Perte d'autonomie touchant les activités complexes et élémentaires MMSE® = 16-20	Début de la dépendance et début des troubles du comportement MMSE® = 10- 15	Dépendance majeure et troubles du comportement MMSE® = 3-10
<b>Stratégie médicale</b>		Maintenir un niveau d'autonomie et de bien-être	Cf. stade léger	Maintenir un niveau d'autonomie et de bien- être, <b>une activité motrice et sensorielle</b>	<b>Éviter le repli psychique et sensoriel</b> <b>Prise en charge de la grande dépendance</b>
<b>Objectifs thérapeutiques patient</b>	Thérapie cognitive basée sur la pleine conscience, relaxation  Activité physique et vie sociale	<b>Stimuler...</b> , Programmes de stimulation de l'activité cognitive, physique et sociale personnalisés, répondant au souhait du patient Maintenir ses capacités de communication Traiter la souffrance psychique	Stimuler..., <b>Rassurer, orienter et aider sans assistance</b>  Prendre en charge la souffrance psychique  <b>Prévenir la perte d'autonomie</b>	Stimuler... Rassurer, orienter <b>assister, et ritualiser</b>  Traiter la souffrance psychique  Prendre en charge la dépendance	<b>Stimulation adaptée : basale, sensorielle</b> <b>Éviter les sur-stimulations</b>  Prendre en charge la grande dépendance

Figure 17 : Tableau de la prise en charge globale personnalisée et graduée selon la sévérité de la maladie du guide du parcours des soins de l'HAS [60]

<b>Objectifs thérapeutiques aidant</b>	Explication des changements  Adhésion au programme de prévention	Former et soutenir l'aidant Prévenir et traiter la souffrance psychique ; Prévenir le risque d'épuisement -Inciter et organiser le répit	Cf. stade léger	Cf. stade léger Accompagner l'entourage pour maintenir une communication la plus riche possible	Cf. stade léger
<b>Environnement</b>		Organiser la vie quotidienne, Aide à domicile Conduite à risque (automobile, etc.) Mesures de protection à venir	Cf. stade léger	<b>Réfléchir aux limites du maintien à domicile</b> , à l'indication d'entrée en institution ou à une présence majorée des soignants à domicile, jusqu'à 24h/24h	Environnement adapté et sécurisé  Supervision et soutien des soignants à domicile et en institution

Figure 18 : Tableau de la prise en charge globale personnalisée et graduée selon la sévérité de la maladie du guide du parcours des soins de l'HAS (suite1) [60]

<b>Démarche et techniques de soins / (où ?)</b>	Information sur les risques à venir  Déstigmatisation  Ateliers cognitifs appuyés sur les compétences préservées  Soutien psychologique	Formation des aidants non professionnels  Prise en charge de la souffrance psychique  Éducation thérapeutique  (accueil de jour, hôpital de jour, consultation de jour)  <b>Éducation thérapeutique</b>	Formation des aidants non professionnels Prise en charge de la souffrance psychique, Éducation thérapeutique : techniques de récupération espacée et de communication adaptées Supervision et soutien des soignants à domicile et en institution (accueil, hôpital de jour, consultation de jour)	Cf. Stade modéré	Techniques comportementales adaptées aux problèmes rencontrés  Supervision et soutien des soignants à domicile et en institution  (SSIAD EHPAD, etc.)
<b>Ressources et compétences/ (qui ?) Information auprès des CLIC/MAIA/PTA</b>	A : Proches Aidants : Café des aidants, groupe de parole, plateforme de répit Patients : Assistant de vie sociale pour les programmes de stimulation personnalisés, spécialiste d'activité physique adaptée, kinésithérapeute, aide-soignante, aide médico-psychologique, assistant de soins en gérontologie, équipe ESA, infirmier(-ère), aide médicopsychologique. A et P : ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, psychomotricien, kinésithérapeutes, équipe ESA ou des MDPH pour les sujets jeunes, accueil de jour, spécialistes des TNC, gériatres, équipes mobiles, UCC, UHR, PASA, cadre de santé, médecin coordonnateur, équipe de soins des EHPAD.				

Figure 19 : Tableau de la prise en charge globale personnalisée et graduée selon la sévérité de la maladie du guide du parcours des soins de l'HAS (suite2) [60]

## 3.1.1. Thérapies de réadaptation

### 3.1.1.1. L'orthophonie

[74], [75]

Les séances **d'orthophonie** sont primordiales pour garder le contact avec le malade. Elles doivent avoir lieu dès l'annonce du diagnostic. Elles sont prises en charge à 100% dans le cadre de l'ALD 15 à condition qu'elles soient prescrites par un médecin (médecin traitant ou médecin de la consultation mémoire) et qu'une demande d'entente préalable ait été demandée à la caisse d'Assurance maladie.

Il est important de faire appel à des orthophonistes qui sont **spécialisés** dans la maladie d'Alzheimer car les techniques employées sont très particulières. Ces techniques permettent d'identifier et de mobiliser les capacités cognitives préservées chez le patient. Ces séances permettent également au malade de développer des stratégies adaptatives leur donnant ainsi la possibilité de compenser ses troubles.

Ces séances ne sont pas évidentes pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, il faut donc y aller en douceur, pour ne pas les contrarier car cette rééducation est très importante pour préserver un **langage suffisant** le plus longtemps possible.

Lors de la première séance, l'orthophoniste reçoit à la fois le patient et son aidant afin de connaître ses habitudes de communication antérieures à l'apparition de la maladie. Il évalue également son mode de vie et son appartenance sociale.

Le patient passe de nombreux tests afin d'évaluer ses fonctions de communication. En complément de ces tests, l'orthophoniste observe de nombreux éléments chez le patient tels que sa capacité à accrocher le regard, le maintien ou non du thème de la conversation, le respect du tour de parole, et sa capacité à initier une conversation.

A l'issue de cette première séance et au vu des résultats des tests, l'orthophoniste proposera un **projet de thérapeutique individualisé**. Ce projet concernera aussi bien le patient que son aidant. En effet, l'orthophoniste expliquera à l'aidant comment se comporter au quotidien pour stimuler son proche et également prévenir des incidents tels que la fausse-route.

Il est amené à utiliser des outils afin de travailler tous les types de mémoires.

Les différents outils sont :

- Pour la **mémoire cognitive** : des jeux
- Pour la **mémoire écologique** (c'est-à-dire la mémoire du quotidien = famille...) : agenda, classeur de communication, arbre généalogique, calendrier)

Afin de guider le malade au quotidien, l'orthophoniste pourra aménager le domicile du patient avec des pictogrammes, des post-it et des fiches mémo.

### 3.1.1.2. La kinésithérapie

[76]

Nous savons que la maladie d'Alzheimer isole les malades. Ils ont une tendance à rester apathique. Il est donc important qu'ils gardent une activité physique.

Lorsque cela reste encore possible, selon l'avancée de la maladie, il est préférable d'exercer une activité sportive en collectivité. Cette activité permet de garder la forme physique mais également de garder un **lien social** qui est essentiel dans la maladie d'Alzheimer.

Lorsque le malade n'est plus en mesure d'effectuer lui-même une activité physique, il est prévu des **séances de rééducation** afin d'éviter la rétractation musculaire et ainsi préserver l'autonomie de la personne.

Comme pour l'orthophonie, la kinésithérapie est prise en charge à 100% dans le cadre de l'ALD 15 sous condition d'une prescription médicale. Une demande d'entente préalable à la sécurité sociale sera nécessaire lorsque le nombre de séances prescrites sera supérieur à 30 aussi bien en prescription initiale qu'en renouvellement.

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, le rôle du kinésithérapeute sera différent en fonction des stades de la maladie.

En effet, au début de la maladie, le but de ces séances sera de **préserver l'équilibre et la marche** du malade afin de prévenir les chutes. Les séances pourront être comparées en quelque sorte à des entraînements réguliers pour maintenir les capacités de déplacement de la personne.

Alors qu'avec l'évolution de la maladie et le manque de déplacement quotidien, les muscles peuvent s'engourdir et les tendons se rétracter. Le rôle du kinésithérapeute sera alors d'effectuer des mouvements de gymnastique pour retrouver une **souplesse des membres**, ainsi que des massages et des étirements permettant d'éviter le raidissement des tendons et de retrouver le fonctionnement des muscles et des articulations.

### 3.1.2. Thérapies psycho comportementales

[77], [78]

Le domaine des thérapies psycho comportementales est très complexe et il n'y a pas de consensus. Elles relèvent du **psychologue** ou du **psychiatre** qui prendront en charge le patient.

Dans tous les cas, il est important de prendre en charge la **souffrance psychique** du patient.

Les thérapies pourront être basées sur :

- la stimulation cognitive par des **ateliers mémoires** (faisant travailler la mémoire verbale, la mémoire de travail, la compréhension écrite et orale et la fluence verbale)
- la rééducation de l'**orientation** (dans l'espace et dans le temps)
- la **motricité** (maintien de l'équilibre, de la mobilité)
- la **stimulation sensorielle** : musicothérapie (expression de sentiment), aromathérapie (apaisement), luminothérapie (diminution des agitations et de la somnolence)

Il arrive que le patient fasse une crise sévère du trouble du comportement. A ce moment là, il est pris en charge dans les unités cognitivo comportementale (UCC) qui constituent les unités d'hébergement renforcée (UHR). Ces unités se trouvent à l'hôpital dans le service de soins de suite et de réadaptation (SSR) ou dans les unités de soins longue durée (USLD).

Il s'agit d'un lieu sécurisé et comportant une équipe spécialisée pour gérer ce genre de situation. L'hospitalisation se fait à la demande du médecin traitant si le malade vit à domicile.

Le but de cette équipe est de réduire fortement ce trouble du comportement et de diminuer l'usage des psychotropes en les remplaçant plutôt par des activités sociales et stimulantes. Ce séjour reste limité dans le temps et permet un retour au domicile.

### 3.1.3. Environnement

L'aménagement du logement est indispensable pour le maintien à domicile d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Le patient a besoin que ces tâches quotidiennes soient facilitées afin de préserver un maximum son autonomie et de préserver également son aidant.

#### 3.1.3.1. L'ergothérapie

[79]

L'ergothérapeute est là pour **sécuriser** les activités du quotidien tout en tenant compte des habitudes de vie du patient. Il agit lui aussi dans le but de **préserver l'autonomie** de l'aidé.

L'ergothérapeute est souvent connu pour être la personne qui **réaménage** le logement afin d'éviter les chutes. En effet, il évalue le logement et propose des aménagements du domicile en écartant les obstacles et les dangers de l'environnement pour sécuriser les déplacements de la personne. Par exemple, il va recommander un lit médicalisé qui sera plus pratique qu'un lit normal pour se relever. Il pourra également proposer un réaménagement de la salle de bain avec un changement de baignoire par une douche.

Il conseillera aussi le proche sur les **aides techniques** à se procurer pour faciliter la vie du malade. Certaines de ces aides techniques sont remboursées par la sécurité sociale avec une prescription médicale. Il pourra se rapprocher du pharmacien pour cette mise en place (déambulateur, chaise garde robe, chaise de douche, rehausseur de toilettes, ouvre bouteille, ouvre-boîte, gobelet ergonomique, rebord assiette, couverts ergonomiques, ...).

L'ergothérapeute apporte des conseils aux aidants permettant ainsi de mettre en sécurité l'aidé. Ces conseils peuvent être :

- Enlever tous les verrous des pièces car le malade pourrait s'enfermer sans le savoir, mais fermer la porte d'entrée du logement pour éviter les escapades.
- Cacher les objets dangereux (objets tranchants, produits ménagers toxiques, médicaments...)
- Poser un mitigeur pour éviter les brûlures
- Faire installer une sécurité « coupe-gaz »
- Supprimer les tapis
- Installer des veilleuses dans les différentes pièces du logement

Il est important que tous les professionnels de santé travaillent main dans la main pour aider au mieux le couple aidé-aidant.

En plus de son rôle sur l'environnement, l'ergothérapeute **explore les ressources** personnelles du patient et essaie de les **développer** pour les mettre en pratique lors des tâches quotidiennes : toilette, entretien ménager, loisirs, déplacements. Il les communique aux aidants pour qu'ils puissent encourager l'aidé à les exprimer.

Pour faire appel à un ergothérapeute, la famille peut se rapprocher de l'équipe spécialisée Alzheimer (ESA) ou directement auprès d'un professionnel de santé libéral.

### 3.1.3.2. Activités

[80], [81]

Rester actif est primordial pour maintenir le plus longtemps possible la mémoire. De plus, ce n'est pas parce que l'on est atteint de la maladie d'Alzheimer qu'il faut s'arrêter de vivre, bien au contraire il faut profiter des moments présents.

Quel que soit le type d'activité, elle restera forcément un atout précieux pour l'entretien de la mémoire.

Cela consiste en des **activités physiques** telles que le jardinage, le bricolage, la marche, la gymnastique, le yoga, la danse. Elles préservent la forme physique et diminuent fortement le stress dont on sait qu'il constitue un facteur de risque de la maladie.

**L'art-thérapie** est très souvent pratiquée lors de la maladie d'Alzheimer car elle permet au malade de s'initier à l'art et d'entrer dans un processus de création faisant ressortir ses émotions. Elle est reconnue pour stimuler la mémoire à court terme et pour favoriser l'entretien de la mémoire à long terme. L'art-thérapie peut se faire au travers d'une peinture, d'une sculpture, d'un dessin.*etc.*

Les **activités intellectuelles** sont également recommandées. Les jeux de société, les mots croisés stimulent le cerveau. De plus les jeux de société permettent de partager des moments de convivialité, d'échanges avec d'autres personnes, ce qui maintient un lien social.

Pour finir, les **activités socioculturelles** telles que le théâtre, le cinéma, la lecture (livre audio), les musées, les concerts, la musique et le chant sont également très bénéfiques.

### 3.1.3.3. Outils d'assistance

[82], [83]

#### **Comment l'ère des nouvelles technologies peut-elle aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?**

Tout d'abord, nous avons les systèmes de détection de chutes qui représentent une véritable aide. Ils permettent d'agir le plus rapidement possible lorsqu'il y a eu une chute et de ne pas laisser le malade dans une situation critique qui pourrait mettre sa vie en danger.

Le principe repose sur **un bracelet, un pendentif ou une montre** que porte le patient. Selon où se trouve le malade, c'est-à-dire à son domicile, dans une résidence autonomie ou dans une résidence service, lors d'une chute, la personne référente enregistrée (l'aidant ou le personnel des résidences) sera immédiatement avertie par un appel.

Il existe également un **bracelet de géo localisation** qui permet de retrouver le malade en cas de fugue.

Dans les cas où il n'y a pas de passage infirmier, pour veiller à la bonne prise des médicaments, le malade peut être aidé par un **pilulier intelligent**. Il en existe de différentes sortes (Imedicap, Memobox, Pillbox, Wireless pillbox, Glowcaps) mais leur utilisation représente un certain coût (exemple : 250 euros le pilulier et 2 euros d'abonnement par semaine). Ils possèdent des capteurs qui une fois le pilulier rempli, vont s'allumer au moment de la prise et seront capables de détecter si tous les médicaments ont été pris.

Pour déclencher la prise, il est relié à l'application d'un téléphone portable qui sonnera au moment de la prise. De même, l'application enverra un message à l'aidant si la prise n'a pas eu lieu.

Pour finir, l'usage d'une **tablette** adaptée est bénéfique en début de maladie pour la stimulation de la mémoire. Elle comporte des jeux permettant la stimulation cognitive et des « sérieux games » qui sont des applications combinant à la fois des aspects ludiques et des aspects sérieux. Ce type d'application informatique permet d'entretenir certaines capacités cognitives tout en s'amusant.

### 3.1.4. Maintien à domicile

La prise en charge actuelle essaie de préserver le plus longtemps possible, l'autonomie de la personne afin qu'elle puisse rester à son domicile.

Afin que cela soit possible, plusieurs aides peuvent être mises en place pour accompagner le patient dans sa vie quotidienne sans que cela soit trop pénible pour lui.

Pour cela, plusieurs équipes de professionnels de santé rentrent en jeu afin de faire du domicile du patient, un lieu de bien-être et de sécurité. Nous allons tout d'abord voir, les **aides à domicile** en elles-mêmes, puis nous verrons les **équipes coordinatrices** permettant de soutenir les aidants dans cette démarche de maintien au domicile.

#### 3.1.4.1. Les soins à domicile

[93]

Ces soins à domicile correspondent aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) qui sont des services médico-sociaux faisant intervenir à la fois des infirmières et des aides-soignantes.

Ils sont destinés à deux types de profils :

- Des personnes âgées de 60 ans et plus, souffrant d'une maladie les rendant dépendantes,
- Des personnes âgées de moins de 60 ans, souffrant d'une maladie chronique ou des personnes handicapées

Le « patient Alzheimer » rentre tout à fait dans ces conditions pour bénéficier de ces services qui sont **remboursés** à 100%, dans le cadre de l'ALD 15. L'intervention des professionnels de santé est prise en charge, mais le matériel utilisé non remboursé reste à la charge du patient.

Ces soins peuvent être prodigués par le personnel d'une structure qui assure des soins infirmiers à domicile mais également par des infirmières libérales. La base de remboursement sera la même pour les deux intervenants. En revanche, le reste à charge aux patients peut être différent.

Cette aide comprend deux types de soins :

- Des **soins infirmiers** : préparation d'un pilulier hebdomadaire (évite les erreurs de prise), administration des médicaments (permettant d'améliorer l'observance), soins de pansements (par exemple dans le cas d'escarres)
- Des **soins corporels** réalisés par des aides-soignantes : toilette, habillage, enfilage des bas de contention

Le nombre de passages est déterminé selon les besoins du malade par ses proches mais également par l'équipe médicale qui le suit. Ainsi, son pharmacien habituel peut tout à fait alerter l'entourage sur la nécessité de mise en place de ce service. Cette aide peut avoir lieu tous les jours si la situation l'exige.

L'infirmière et l'aide-soignante jouent également un rôle dans la **coordination** des soins. Elles seront amenées à être en contact avec tous les autres professionnels de santé transitant autour du patient. En effet, si l'une d'elles constate que l'état de santé se détériore pour une raison quelconque, elle pourra appeler le médecin traitant afin de faire un point de la situation avec lui. Elle sera aussi amenée à rentrer en contact avec le pharmacien du patient pour la délivrance de l'ordonnance, mais également pour du matériel médical qu'elle jugera nécessaire pour préserver l'autonomie de la personne et éviter les chutes au domicile.

### 3.1.4.2. Les services d'aides à domicile

[94]

Ces services ont pour but d'aider le patient à effectuer les **tâches** du **quotidien** qui sont, avec l'avancée de la maladie, devenues difficiles pour lui.

Ils peuvent être réalisés par différents organismes (associations, service communal, entreprises privées, etc.) et le coût de ces prestations peut donc varier d'une structure à l'autre. Les organisations à but non lucratif seront moins onéreuses que les entreprises privées.

Les personnes qui interviennent sont des auxiliaires de vie et des aide-ménagères. Les tâches qu'elles sont susceptibles de faire sont :

- Fonctions ménagères
- Courses, préparation des repas, portage des repas
- Missions d'hygiène

Le choix de ces aides ainsi que le nombre d'heures de présence par semaine seront à décider en fonction des besoins des patients, de leur autonomie et de leur avancée dans la maladie. Elles permettent de retarder l'entrée en établissement. Les besoins ne vont cesser d'évoluer avec la maladie. C'est pour cela qu'il est important de réévaluer régulièrement les aides dispensées aux patients.

### 3.1.4.3. Equipes de coordination

[95]

Le maintien à domicile est très vite nécessaire pour le « patient Alzheimer » mais il est souvent difficile à organiser. Les aidants sont souvent démunis face à tout ce qu'il faut mettre en place. La plupart ne savent pas comment faire et ne connaissent pas les modalités de financement. Ils ont besoin d'être guidés par des professionnels qui ont l'habitude d'organiser le maintien à domicile.

Pour cela, il existe deux équipes qui ont pour rôle de coordonner la vie à domicile des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

#### ➤ **Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA)**

Il s'agit d'une équipe composée de plusieurs professionnels de formation différente : assistante sociale, infirmière, psychologues, *etc.* Le patient ou l'aidant ne peut pas faire appel directement à cette équipe. Seul, un professionnel de santé intervenant auprès du patient, quelle que soit sa formation, peut la contacter.

Une personne dénommée le **gestionnaire de cas** est désignée pour suivre un patient et est chargée de coordonner tout son parcours de soins. Elle évalue les besoins du patient à domicile, élabore un plan d'aide individualisé et organise l'intervention des professionnels de santé et médico-sociaux. Pour l'élaboration de ce plan personnalisé, elle réalise une concertation entre tous les professionnels de santé qui entourent le patient. Cette collaboration est indispensable pour déterminer les réels besoins du patient. De plus, elle s'occupe de toutes les démarches administratives, ce qui permet d'épauler l'aidant.

La MAIA permet un **accompagnement** de proximité du patient, ce qui représente un réel avantage pour son aidant.

#### ➤ **Equipe spécialisée Alzheimer (ESA)**

L'équipe spécialisée Alzheimer exerce au sein d'une structure de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou d'un EHPAD. Elle est composée d'assistants en gérontologie, de psychomotriciens et d'ergothérapeutes. Leur intervention est prise en charge à 100% dans le cadre de l'ALD 15 sur prescription médicale réalisée par le médecin traitant ou par le médecin de la consultation mémoire. Ce dispositif concerne les malades qui sont au **stade léger à modéré** de la maladie.

L'ergothérapeute ou le psychomotricien évalue la situation au domicile du patient et réalise un bilan. Ce bilan comprend trois grandes lignes :

- L'adaptation du logement
- La réhabilitation du patient aux tâches quotidiennes
- La stimulation cognitive (généralement ces séances se font en même temps que les séances d'orthophonie)
- La gestion des troubles du comportement

En fonction des besoins, l'ergothérapeute fait intervenir des assistants en gérontologie au domicile du patient et élabore des exercices permettant la réhabilitation et la stimulation cognitive du patient.

Ces séances se déroulent au domicile du patient sur une durée de 3 mois consécutifs (15 séances au maximum). A la fin, l'ergothérapeute se doit de faire un bilan sur les activités réalisées par le patient en fonction des objectifs fixés. Ce bilan sera transmis au médecin prescripteur.

L'ESA permet d'une part, de **stimuler** les capacités du patient et d'autre part **d'encadrer**, de **soutenir** l'aidant et de lui proposer des solutions de répit.

### **3.1.4.4. Les limites de l'accompagnement à domicile**

[96]

Le maintien à domicile présente à mon sens, trois limites distinctes.

La première limite à l'accompagnement au domicile est si la **personne malade vit seule** chez elle. En effet, le domicile pour une personne atteinte de troubles cognitifs représente un danger permanent (risque de fugue, gaz resté allumé, oubli de s'alimenter).

La deuxième limite est une **aggravation des troubles comportementaux** qui réduisent énormément l'autonomie de la personne. Ceci engendre une augmentation des passages d'aides à domicile ce qui n'est pas toujours possible d'un point de vue financier ou une augmentation de l'investissement de l'aidant.

La dernière limite est celle de **l'épuisement de l'aidant** qui met lui aussi sa santé en danger. Il est important de repérer quand l'aidant arrive au bout de ses limites et de l'encourager à trouver une autre alternative d'hébergement pour son proche avant de détériorer la relation affective.

### 3.1.5. Différentes structures d'accueil

[97], [98], [99], [100], [101], [102]

A l'heure actuelle, toutes les actions de santé publique visent à maintenir le plus longtemps possible, l'autonomie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Mais lorsque la vie au domicile n'est plus possible, différents types de structures existent pour l'accueillir.

L'orientation vers une structure particulière sera à déterminer en fonction de l'âge du patient, de son entourage et de leur degré d'investissement, du niveau d'évolution de la maladie et donc du degré d'autonomie restant au patient.

Il est essentiel qu'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer soit accueilli dans une structure spécialisée dans la maladie d'Alzheimer. A défaut d'une structure spécifique, la future structure d'accueil doit au moins être suffisamment adaptée pour permettre la meilleure prise en charge du patient.

Malheureusement, ce n'est pas toujours le cas car il y a peu de places dans ces unités spécifiques Alzheimer comparées au nombre de malades. Il y a aujourd'hui dans l'ensemble du département de l'Indre **423** lits permanents disponibles dans des unités spécifiques Alzheimer. En 2012, l'Indre comptait 4500 « malades Alzheimer » et ce nombre ne cesse d'augmenter au fil des ans, donc l'offre du nombre de lits reste insuffisante.

Nous allons distinguer deux types de structures : d'une part les établissements comportant une unité spécifique Alzheimer et d'autre part les établissements n'en comportant pas mais pouvant accueillir des malades présentant des troubles cognitifs.

Il est également important de faire la distinction entre l'existence des lits permanents et des lits temporaires. Les **lits permanents** sont destinés aux malades qui resteront définitivement au sein de l'établissement. Les **lits temporaires** sont là pour permettre aux aidants d'installer provisoirement leur proche en cas de besoin urgent (nécessité d'hospitalisation pour eux ou volonté de répit de leur part). Les malades seront alors hébergés dans l'établissement pour une courte période déterminée à l'avance.

Le choix de l'établissement d'accueil n'est pas facile à réaliser pour la famille. Il faut tenir compte de plusieurs éléments. Afin que le malade ne perde pas complètement ses repères, il est préférable de choisir un établissement près de sa résidence d'origine ou bien près du domicile de proches afin de recevoir régulièrement des visites.

Ensuite, il est important de tenir compte des activités proposées par l'établissement ainsi que de son environnement (possibilité de balade accompagnée dans un parc...). Il est nécessaire d'évaluer la capacité financière du malade par rapport au coût de l'établissement choisi. Enfin, il faudra composer avec les places disponibles au moment de la demande car malheureusement, le nombre est limité.

Afin de faciliter les démarches de choix de l'établissement, il est possible de conseiller aux familles de se référer au site réalisé par le ministère des solidarités et de la santé : « <https://www.pour-les-personnes-agees-gouv.fr/> ». Il comporte la marche à suivre pour choisir l'établissement le mieux adapté aux besoins du malade ainsi qu'un annuaire des différentes structures. Il existe également un site : « <https://www.les-maisons-de-retraite.fr/> », qui répertorie tous les points d'accueils selon la région demandée. L'association France Alzheimer a également réalisé une fiche réunissant tous les points clés pour choisir le bon établissement. (cf annexe 2)

### 3.1.5.1. Structures non spécifiques Alzheimer

Après avoir vu, la structure qui disposait d'une unité spécifique Alzheimer, nous allons présenter les autres alternatives qui s'offrent à la famille désarmée face à son proche incapable de rester à domicile.

#### 3.1.5.1.1. Résidence autonomie

[105]

La **résidence autonomie**, autrefois appelée, foyer logement est une structure qui admet des personnes âgées de **plus de 60 ans** vivant seules mais qui conservent une certaine autonomie. Cette structure sera alors plutôt indiquée dans les débuts de la maladie.

Il est possible de venir en couple dans ce type de logement. Il est également possible sous dérogation, qu'une personne de moins de 60 ans ait le droit à ce type de logement.

Cette résidence comporte un groupe d'appartements où le malade peut continuer à vivre dans un logement indépendant avec son propre environnement (meubles...) tout en étant entouré par du personnel travaillant pour les services collectifs tels que la restauration, la blanchisserie, la salle d'activités culturelles. Cela permet à la personne d'être en sécurité tout en gardant une certaine autonomie.

Chaque résident possède une sonnette reliée à l'accueil permettant une intervention rapide en cas de besoin. En revanche, cette structure n'est pas du tout médicalisée. Si l'état du patient le nécessite, il y a la possibilité de faire intervenir des soignants extérieurs comme pour le domicile.

Ceci est un juste milieu entre le domicile et l'EHPAD. Cette résidence peut permettre de préparer doucement le malade à l'entrée inévitable, au terme de la maladie, en hébergement classique.

Cette résidence autonomie a une vocation sociale, de telle sorte que les loyers sont peu onéreux. Ceci peut être une solution pour des patients ayant peu de moyens financiers pour avoir des aides à domicile alors que l'état de santé ne nécessite pas un placement en EHPAD.

Cette résidence n'est pas spécifique aux malades atteints de la maladie d'Alzheimer car elle accueille tous types de patients. Elle est peu choisie car elle nécessite quand même une certaine autonomie.

### 3.1.5.1.2. Accueillants familiaux

L'accueil familial est une solution semblable à la résidence autonomie, intermédiaire entre le domicile et l'établissement d'hébergement. C'est un mode qui se fait plutôt rare mais la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, renforce son développement.

Cet hébergement peut être demandé soit provisoirement, par exemple pour un départ en vacances de l'aidant, soit d'une manière permanente.

En plus d'être temporaire ou permanent, l'accueil peut se faire sous plusieurs modes :

- à **temps partiel**, par exemple un accueil de jour mais pas la nuit
- à **temps complet**, c'est-à-dire 24 heures sur 24h
- **séquentiel**, par exemple, deux jours par semaine

Ces différentes options représentent un avantage non négligeable pour les aidants car ils permettent une certaine souplesse.

Ces accueillants familiaux sont agréés par le président du conseil départemental pour une durée de 5 ans sous certaines conditions. Il faut que l'accueillant et son logement soient compatibles avec les exigences du conseil départemental.

Avec ce type d'hébergement, le malade est complètement intégré à la vie familiale de l'accueillant. On considère que ce mode d'hébergement s'approche de la prise en charge globale que l'on peut avoir auprès d'un EHPAD. L'accueillant prend en charge le lit, le repas ainsi que toutes les tâches quotidiennes : lever, toilette, entretien des effets personnels. L'accueillant doit même accompagner le patient à l'extérieur s'il le désire afin de continuer à réaliser ses activités et de garder une autonomie. Les patients ont libre accès à l'intégralité de la maison et l'accueillant doit s'assurer qu'elle soit intégralement accessible en toute sécurité pour son résident.

Ce logement accueillant doit contenir :

- une chambre de 9m<sup>2</sup> pour une personne seule et de 16m<sup>2</sup> pour un couple
- des équipements adaptés au niveau d'autonomie de la personne âgée
- une salle d'eau et des toilettes partagées ou privées
- un moyen de communication permettant la sécurité de la personne

Les accueillants familiaux s'engagent à respecter la santé, la sécurité et le bien-être de la personne hébergée.

Pour avoir des renseignements sur ce type d'hébergement, il suffit à l'aidant de contacter le conseil départemental qui lui indiquera toutes les modalités.

Un contrat sera signé entre les aidants du patient et l'accueillant familial. Il y est indiqué toutes les tâches à effectuer ainsi que la rémunération correspondante. Il précisera les obligations de chacun et devra être transmis au conseil départemental.

### 3.1.5.1.3. Résidences services

Les **résidences services** ressemblent fortement aux résidences autonomie mais elles n'ont pas le même fonctionnement.

Elles sont gérées par des structures privées commerciales ou associatives alors que les résidences autonomie ont, elle, une vocation sociale et sont gérées par des structures à but non lucratif.

Une résidence service se trouve généralement au cœur d'une ville, à proximité de commerces. Elle est composée de logements où les résidents peuvent être soit propriétaire soit locataire. En complément des logements, elle possède des équipements collectifs : salle de jeux, salle de repas... Comme chez eux, les résidents peuvent faire appel à des soins à domicile (services infirmiers...).

Comme pour les résidences autonomie, cette résidence permet de vivre de manière indépendante tout en restant en sécurité. Cela nécessite, cependant d'avoir encore un certain degré d'autonomie.

Ce logement s'adresse donc, là encore, à des personnes au début de leur maladie pour les malades d'Alzheimer.

Il est également important de souligner, qu'en choisissant ce type structure, le patient ne pourra pas avoir recours aux mêmes aides sociales qu'en résidence autonomie.

Par exemple, il ne pourra pas prétendre à bénéficier de l'aide sociale à l'hébergement (ASH). De plus, comme il s'agit d'une entreprise commerciale, les coûts sont plus élevés qu'en résidence autonomie.

Il est important de prendre ceci en considération, car bien souvent, l'enjeu financier occupe une part importante dans la décision du choix de l'établissement.

#### **3.1.5.1.4. Unités de soins de longue durée (USLD)**

[104]

Ce type d'unité est situé au sein d'un **établissement de santé** tel qu'une clinique ou un hôpital. Comme les EHPAD, elles sont réservées aux personnes âgées de **plus de 60 ans**. Qui dit établissement de santé, dit soins médicalisés et donc des cas plus importants qu'en EHPAD. Les malades sont beaucoup moins autonomes que ceux en EHPAD et nécessitent des soins plus lourds c'est-à-dire une surveillance médicale permanente.

Là encore, la prise en charge est **globale** c'est-à-dire qu'elle comprend à la fois les tâches de la vie quotidienne (lit, repas, blanchisserie, toilette...) mais également des soins thérapeutiques autour d'une cohorte de professionnels de santé de divers horizons. Par contre, cette prise en charge est hospitalière contrairement à l'EHPAD.

Le processus d'admission n'est pas le même que pour celui d'un EHPAD. Ce n'est pas la famille qui fait la démarche en remplissant un dossier. La famille n'a pas le choix, ce placement intervient le plus souvent après une hospitalisation ou un passage dans un service de soins de suite et de réadaptation (SSR). Cependant, une admission en direct du domicile reste possible. Dans ce type de structure, c'est le corps médical qui décide du placement et du départ de la personne.

Cet établissement est dit non spécifique car il n'est pas seulement dédié aux malades atteints d'Alzheimer. En effet, ce service est disponible pour toute personne ayant un trouble du comportement sévère quelle que soit l'origine de ce trouble.

#### **3.1.5.2. Structures spécifiques Alzheimer**

Ces établissements comportent des unités spécifiques Alzheimer avec une équipe formée pour s'occuper des personnes atteintes de troubles cognitifs sévères.

### 3.1.5.2.1. Etablissements d'Hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Ces établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes sont des lieux d'hébergement collectif, pouvant être privés ou publics, destinés à des patients âgés de **plus de 60 ans**. Ils apportent une aide et des soins quotidiens à leurs résidents. Il s'agit de structures qui assurent une **prise en charge globale**, c'est-à-dire qu'elles s'occupent de la chambre, des repas, de la blanchisserie, des activités, des soins de toilette et de la prise des médicaments. Le malade et ses proches sont déchargés des tâches quotidiennes.

Pour faire une demande d'admission, il faut remplir le **dossier national unique d'admission en EHPAD** qui peut être directement rempli en ligne sur le site «<https://www.service-public.fr/> » et transmis directement à plusieurs EHPAD. Il est possible aussi de télécharger le document et de l'envoyer par courrier (figure 20).

The screenshot shows a web browser window with the URL <https://trajectoire.sante-ra.fr/GrandAge/Pages/Public/CreationDossierEtape1.aspx#?onglet=creationDossier>. The page header features the 'ViaTrajectoire' logo with the tagline 'Une orientation personnalisée' and the text 'Recherche et inscription en maison de retraite'. A 'RETOURNER À L'ACCUEIL' button is visible in the top right. The main content area is titled '1 Composer son dossier en 6 étapes' and includes a progress bar with six steps: 1. Créer mon dossier (active), 2. Valider mon adresse email, 3. Compléter le volet administratif, 4. Déclarer mon médecin, 5. Faire remplir le volet médical, and 6. Finaliser et lancer ma recherche. Below the progress bar is a form titled 'CRÉER MON DOSSIER' with fields for gender (Monsieur/Madame), birth name, user name, and first name. The footer contains the text 'ViaTrajectoire Grand Age - Site particulier v 6.0.15' and a list of links: 'Charte d'utilisation - Mentions légales - Confidentialité - Contacts en région - Contenu inapproprié - Foire Aux Questions (F.A.Q)'. The browser's address bar and several open tabs are also visible at the top of the window.

Figure 21 : Dossier national unique d'admission en EHPAD [103]

Ces structures peuvent être munies de deux nouveaux dispositifs qui ont été créés dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012.

En premier, nous avons le **pôle activités et de soins adaptés** (PASA) qui permet d'accueillir en journée, un petit nombre de résidents permanents de l'EHPAD ayant des troubles du comportement **modérés** pour leur proposer différentes activités. Celles-ci permettent à ces résidents de garder un certain lien social tout en les stimulant et donc d'apporter certains soins (musicothérapie, jardinage, stimulation mémoire...).

La PASA est composée d'un ensemble de professionnels qualifiés pour s'occuper de ces « patients Alzheimer ». Cette équipe regroupe plusieurs corps de métiers, qui sont tous nécessaires pour la bonne prise en charge des malades. Nous avons par exemple un ergothérapeute, un psychomotricien, un psychologue et des assistants de soins en gérontologie. Il est également important de souligner que tous ces professionnels de santé sont **volontaires** et émettent eux-mêmes le désir de s'occuper de ces malades en difficultés. Ceci montre bien que la prise en charge quotidienne des « malades Alzheimer » est très lourde et qu'elle nécessite un personnel très compétent et surtout très motivé à exercer son métier.

En second, nous avons **l'unité d'hébergement renforcée** (UHR) qui elle, contrairement à la PASA est destinée à des malades ayant des troubles du comportement **sévères**. C'est un lieu qui se trouve généralement dans un EHPAD mais parfois elle peut être créée au sein des unités de soins de longue durée (USLD). Elle aussi accueille un petit groupe de personnes mais cette fois-ci jour et nuit. Cette unité a pour but d'accueillir une personne dont le comportement est ingérable à domicile ou dans un hébergement permanent. Ce placement dure généralement entre 6 et 18 mois. L'objectif de l'équipe est de diminuer les troubles du comportement de ces patients afin de leur permettre de rentrer chez eux ou dans leur hébergement habituel. Comme il s'agit de cas plus complexes que dans une PASA, l'équipe est plus complète.

Elle se compose d'un gériatre ou d'un psychiatre, d'un infirmier, d'un ergothérapeute, d'un psychologue, d'aides-soignants, d'aides médico-psychologiques, d'assistants de soins en gérontologie et d'un personnel soignant la nuit.

Ce mode d'hébergement reste celui qui est le plus couramment sollicité et c'est celui qui dispose le plus de places disponibles. Cependant, tous les EHPAD ne disposent pas d'un service spécifique pour les « malades Alzheimer ». Certains d'entre eux acceptent tout de même ce type de patients mais il faut qu'ils restent à un stade peu avancé de la maladie car ils n'ont pas les moyens suffisants pour qu'ils soient entourés correctement. Il faut en tenir compte lors du choix de l'établissement.

Certains EHPAD proposent également des **accueils de jour** ou des **hébergements** temporaires permettant à l'aidant de s'accorder des moments de répit. Les accueils de jour sont destinés à recevoir le malade plusieurs fois par semaine pour réaliser des activités alors que l'hébergement temporaire permet de libérer complètement l'aidant sur une durée déterminée.

### 3.1.5.3. Cas particulier

[106]

La majorité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont des sujets âgés de plus de 60 ans mais elle peut également toucher des **sujets jeunes**. Se pose alors la question, de l'hébergement de ces derniers, car un bon nombre de structures telles que les EHPAD accepte seulement des résidents âgés de plus de 60 ans.

Pour ces malades jeunes, il existe plusieurs solutions : les EHPAD par dérogation, les maisons d'accueil spécialisé (MAS) et les foyers d'accueil médicalisé (FAM).

#### ➤ EHPAD

L'entrée dans un EHPAD ne sera possible qu'après avoir fait la demande d'une **dérogation d'âge** auprès du conseil départemental du domicile de la personne. Si l'EHPAD choisi se trouve dans un autre département que la résidence principale du patient, il faudra alors, l'accord des deux conseils départementaux.

Cependant même avec une dérogation, tous les EHPAD n'acceptent pas ces jeunes malades. Pour connaître la liste de ces structures, les aidants peuvent se rendre sur le site du Centre national de références des maladies Alzheimer jeunes (CNRMAJ) « <http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/> »

#### ➤ Maisons d'accueil spécialisées

A l'origine ces MAS sont prévues pour des personnes handicapées. On considère alors qu'arrivé à un certain stade de la maladie, le degré d'atteinte neuronale handicape fortement ces patients. C'est pourquoi ils peuvent tout à fait être intégrés à ce type de structure.

Les aidants doivent faire la demande d'admission auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui concerta la commission des droits pour l'autonomie des personnes handicapées. Cette commission prend sa décision en fonction de degré d'autonomie du jeune malade atteint d'Alzheimer.

### ➤ Foyer d'accueil médicalisé

Ce FAM fonctionne de la même manière que le MAS mais accueille généralement des personnes plus autonomes. Comme pour les MAS, c'est la MDPH qui décide de la possibilité d'admission.

Ces deux dernières structures ne sont pas adaptées spécifiquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais peuvent constituer tout de même une solution lorsque le maintien à domicile n'est plus possible.

## 3.2. L'aidant

Parce que les aidants ont longtemps été les oubliés de cette maladie, nous leur accorderons une partie importante. Dans la plupart des cas, le pharmacien ne voit pas le patient lui-même mais son entourage. Il est de notre rôle de prendre soin de l'aidant, de parler avec lui, d'une part, pour savoir s'il a besoin d'aide dans ses démarches et d'autre part, pour s'assurer qu'il aille bien à la fois physiquement et moralement.

Dans cette partie, nous allons aborder d'une part les aides financières accordées au malade et à l'aidant. Et d'autre part, nous parlerons des aides spécifiquement dédiées aux aidants.

### 3.2.1. Aides financières

Nous choisissons d'exposer les aides financières dans la partie consacrée à l'aidant car nous partons du principe que c'est l'aidant et non le malade qui va devoir gérer le budget et effectuer toutes les démarches pour obtenir ces aides.

Nous allons distinguer deux types d'aides : celles qui sont pour le **malade** et celles qui sont plus destinées à l'**aidant**.

### 3.2.1.1. Pour le malade

#### 3.2.1.1.1. L'affection longue durée

[84], [85]

Dès l'annonce du diagnostic, pour que la prise en charge du patient ne soit pas retardée à cause de problème de financement, le médecin traitant doit faire la demande de prise en charge en **affection de longue durée (ALD)**. S'il ne le propose pas, la famille est tout à fait en droit et doit même lui demander.

En effet, la maladie d'Alzheimer fait partie des trente affections longue durée exonérantes (ALD30) c'est-à-dire qu'elles sont prises en charge à 100% sur la base du tarif de la sécurité sociale. Cependant, les dépassements d'honoraires, les forfaits hospitaliers, ainsi que le matériel (fauteuil confort autre que les sièges coquilles...), les consultations annexes (ostéopathes...) et les médicaments non remboursés par la sécurité sociale ne le seront pas plus avec l'ALD. Depuis le 1<sup>er</sup> août 2018, tous les médicaments anti-Alzheimer sont déremboursés, par conséquent ils ne peuvent plus être pris en charge par l'ALD.

Soulignons que depuis le 27 juin 2011, l'hypertension artérielle a été retirée de ces 30 affections mais l'appellation « ALD 30 » reste d'actualité. La « Maladie d'Alzheimer et autres démences » correspond à l'**ALD n°15**.

Cette ALD donne droit à l'exonération du ticket modérateur pour les soins, les traitements et les examens médicaux en lien avec la pathologie correspondant au protocole d'ALD. Ce protocole est établi par le médecin traitant, accepté par la sécurité sociale et signé par le patient ou sa famille le cas échéant. Il est accordé pour une durée déterminée et sera à renouveler par le médecin traitant. Le renouvellement devra être demandé quelque mois avant l'échéance de fin de droits afin d'assurer une continuité des soins.

Ces soins comprennent la prise en charge des interventions de l'ensemble des professionnels de santé entourant en permanence le malade, à savoir :

- un orthophoniste
- une équipe spécialisée Alzheimer (ESA)
- une infirmière : qu'elle soit libérale ou salariée d'une structure de service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Cette prise en charge contient également les frais de transport relatif aux soins pris en charge par cette ALD et les séjours en hôpital de jour.

Cette première démarche est primordiale pour assurer un bon suivi pluridisciplinaire. Les moyens financiers ne doivent pas être un frein à une prise en charge adaptée au patient.

### 3.2.1.1.2. La carte de mobilité inclusion (CMI)

[86]

La **carte mobilité inclusion** remplace les trois anciennes cartes : de priorité, de stationnement et d'invalidité. Cette carte représente plusieurs avantages et pas seulement ceux qui sont liés à une praticité quotidienne (stationnement...). En effet, l'obtention de cette carte permet de déclencher de nombreux avantages financiers. C'est pourquoi sa demande constitue une priorité dans les démarches.

Cette carte est notamment utile pour les jeunes malades (âgée de moins de 60 ans) car elle donne droit à une **allocation adulte handicapé** qui est à demander à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Cependant, cette carte peut être demandée pour tout type de personnes sans limite d'âge et ceux, pour n'importe quelle ressource de la personne. Elle est déterminée seulement en fonction du handicap. Après analyse du dossier déposé, la MDPH apprécie le taux d'incapacité de la personne malade et accorde la carte lorsque le taux d'incapacité de la personne est supérieur ou égal à 80%. Elle pourra être demandée soit directement à la MDPH, soit par l'intermédiaire du dossier pour **l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)** et sera alors automatiquement accordée pour les personnes ayant l'APA en appartenant aux groupes iso-ressources (GIR 1 et GIR 2).

Il est important de noter que dans de nombreux dossiers de démarches administratives, cette carte apparaît encore sous le nom de carte « d'invalidité ».

En plus de donner droit à des avantages en nature tels qu'un stationnement facilité au quotidien, elle donne droit à des avantages fiscaux. Ces aides fiscales sont entre autres une demi-part supplémentaire pour l'impôt sur le revenu et un abattement partiel ou total de la taxe d'habitation pour les personnes ne payant pas d'impôt sur le revenu.

Elle donne droit également à des réductions pour les transports en commun.

### 3.2.1.1.3. Allocation personnalisée d'autonomie à domicile (APA)

[87]

Cette allocation est destinée pour les personnes âgées **de plus de 60 ans** en perte d'autonomie à la fois physique et psychique ayant besoin d'une aide extérieure au quotidien. Ce qui prend tout son sens dans la maladie d'Alzheimer car les troubles psychiques vont entraîner des troubles physiques.

Cette aide est accordée en fonction du niveau de dépendance du malade selon un barème national. Elle est versée chez les personnes vivant à leur domicile mais également aux personnes vivant en hébergement ou vivant chez un accueillant familial. Le dossier de demande est à retirer auprès du conseil départemental, d'un centre local d'information et de coordination (CLIC) ou d'un centre communal d'action sociale (CCAS).

Une équipe médico-sociale évalue le niveau de perte d'autonomie du malade qui sera mesuré à l'aide de la grille Autonomie gérontologie groupes iso-ressources (AGGIR). Cette grille possède six groupes iso-ressources (GIR-1 à GIR-6) sachant que les personnes les plus dépendantes sont classés dans le GIR-1 et les personnes non dépendantes sont dans le GIR-5 et GIR-6. Ce sont seulement les niveaux de un à quatre qui donneront le droit à l'APA. Chacun des groupes définit un montant maximum d'aides. Cependant, pour les personnes des GIR-5 et GIR-6, un droit à une aide ménagère à domicile en fonction des ressources du malade est tout de même prévu. Cette aide est à demander auprès de la caisse nationale assurance vieillesse (CNAV), de la mutualité sociale agricole (MSA) ou du régime sociale des indépendants (RSI).

Une fois que l'évaluation a eu lieu au domicile du malade entouré de ses proches, l'équipe détermine **un plan d'aide personnalisé** qui comprend toutes les aides proposées permettant d'améliorer l'autonomie du malade ainsi que son taux de participation financière.

Ce plan d'aide personnalisée comprend :

- Les dépenses liées à **l'aide à domicile** (auxiliaire de vie, aide-ménagère, livraison de repas)
- Les dépenses liées à **l'accueil de jour** ou à **l'hébergement temporaire** dans une structure adaptée
- Les dépenses liées au **nouvel aménagement du domicile** permettant une optimisation de l'autonomie du malade (Remplacement d'une baignoire par une douche)
- Les dépenses liées à une **aide technique** (fauteuil roulant, rehausseur de toilettes...)
- Les dépenses liées à toutes les prestations permettant **d'empêcher l'isolement** du malade (activités adaptées avec d'autres personnes à l'extérieur...) et donc de le maintenir à domicile plus longtemps

Pour que l'accord du dossier par l'équipe médico-sociale soit validé, il faut impérativement une réponse dans les 10 jours de la part du malade, de son entourage ou de son tuteur légal. Sans ce retour, la demande est caduque et le plan d'aide n'est pas mis place.

Si l'état de santé du malade s'aggrave, le dossier de l'APA peut être révisé afin de tenir compte des nouveaux besoins.

#### **3.2.1.1.4. Prestation de compensation de l'handicap (PCH)**

[88]

La prestation de compensation de l'handicap n'est pas cumulable avec l'APA et est destinée aux personnes âgées de **moins de 60 ans**. Comme l'APA, elle concerne les personnes qui vivent à leur domicile mais également celles qui sont en hébergement. Le dossier de demande est à retirer à la MDPH.

Cette aide ressemble fortement à l'APA et proposera également **un plan d'aide personnalisé**. Seules les conditions d'attribution changent mais le principe reste le même que celui de l'APA. A la fin de l'évaluation, le patient aura un plan d'aide personnalisé lui permettant de lutter contre sa dépendance.

### **3.2.1.1.5. Allocation de solidarité aux personnes (ASP)**

[89]

Cette **allocation de solidarité aux personnes** s'adresse aux personnes qui ont peu ou pas cotisé au cours de leur vie afin de pouvoir bénéficier d'une pension vieillesse et remplace l'ancien « minimum vieillesse ». L'ASP est versée par la caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT) ou par la MSA. Son attribution se fera en fonction de l'âge du patient, de ses ressources et de son d'handicap (taux d'incapacité minimum de 50%).

En revanche, contrairement à l'APA, les allocations versées seront récupérables en partie sur la succession du patient. Elle est en quelque sorte une avance réalisée par l'état.

Cette allocation ne donne pas le droit aux prestations de l'assurance maladie, il est donc important de faire la demande, auprès de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), de la couverture de maladie universelle (CMU).

### **3.2.1.1.6. Aide sociale à l'hébergement (ASH)**

[90]

L'aide sociale à l'hébergement est destinée aux personnes ayant de faibles revenus et nécessitant d'être hébergées dans un établissement. La demande est à faire auprès du CCAS.

Les conditions d'obtention sont :

- Etre âgé de plus de 65 ans
- Résider en France de manière ininterrompue depuis plus de 3 mois
- Avoir de ressources inférieures aux frais d'hébergement

Les hébergements concernés par cette aide sont les établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes (EPHAD), les unités de soin longue durée (USLD), les résidences d'autonomie ou les accueillants familiaux.

Le conseil départemental règle la différence entre les frais d'hébergement de l'établissement et les ressources du malade tout en laissant 10% de ses revenus perçus au malade.

Comme pour l'ASPA, cette allocation est récupérable par le département si les revenus de la personne augmentent ou bien sur sa succession.

### 3.2.1.1.7. Autres aides

[91]

Il existe également d'autres aides qui ne concernent pas que les personnes atteintes d'un handicap.

Les mutuelles et les caisses de retraite peuvent dispenser certaines aides selon les contrats. Par exemple, elles peuvent participer à l'achat d'un déambulateur (permettant de garder un minimum de marche dans la journée) ou bien de prothèses dentaires (permettant de garder une alimentation correcte).

Ensuite, il y a les aides classiques au logement qui ne s'appliquent pas spécifiquement aux malades comme l'aide personnalisée au logement (APL), l'allocation de logement familiale (ALF) et l'allocation de logement sociale (ALS). Les démarches seront à faire auprès de la caisse d'allocations familiales (CAF).

### 3.2.1.2. Pour l'aidant

[92]

Jusqu'à présent, nous avons vu les aides qui sont certes gérées par les proches aidants mais qui restent cependant dédiées aux malades.

Dans cette partie, nous allons voir les aides financières pouvant être accordées spécifiquement à l'aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Cette aide correspond au **droit au répit de l'aidant**. Ce droit s'applique dans deux situations :

- Lorsque l'aidant a besoin de s'accorder un temps de répit
- Lorsque l'aidant doit se faire hospitaliser

Notons que la personne que l'on qualifie d'aidant est une personne assurant une présence indispensable au domicile du malade et qui ne peut être remplacée par des aides ménagères ou autre.

Ce droit au répit s'inscrit dans le cadre de l'APA c'est-à-dire qu'il est inclus dans le plan personnalisé du malade. Il sera déterminé soit lors de la demande de l'APA soit lors d'une révision de l'aide à la suite d'une détérioration de l'état de santé du patient. Ce besoin de répit sera évalué par l'équipe médico-sociale qui évalue le dossier de l'APA du malade. Lorsqu'il est accordé, ce droit consiste à donner une aide de 500 euros pour l'hébergement du malade dans un hôpital de jour, dans un hébergement temporaire ou pour une aide à domicile supplémentaire. Ce droit au répit a pour but de soulager l'aidant en prenant en charge son malade.

De plus, ce droit au répit s'applique lors des situations d'urgence telles que l'hospitalisation de l'aidant. Beaucoup d'aidants retardent des interventions non urgentes car ils ne peuvent pas laisser le malade et ceci au détriment de leur propre santé. Ce droit permet donc d'augmenter ponctuellement le plafond de l'APA du malade afin de palier l'absence de l'aidant le temps de son hospitalisation. L'équipe médico-sociale décide en tenant compte de l'avis de l'entourage, d'une solution la mieux adaptée pour le malade. Cela peut être par exemple, un placement dans un hébergement temporaire afin de prendre soin du patient jusqu'à ce que son aidant puisse revenir apte à s'en occuper. Lorsqu'il s'agit d'une opération programmée, la demande doit se faire au maximum un mois avant la date. S'il s'agit d'une opération d'urgence, c'est le président du conseil départemental qui propose la solution de relais.

Les aidants peuvent se renseigner sur ce droit au répit auprès de leur conseil départemental.

Les aidants possèdent également un droit de **congé de proche aidant** que l'on abordera plus loin au niveau des aides spécifiques aux aidants car il ne constitue pas réellement une aide financière.

### 3.2.2. Aides spécifiques pour l'aidant

Nous avons vu jusqu'à présent, ce qui concernait le patient et indirectement son aidant car c'est à lui de faire les démarches.

Dans la partie suivante, nous allons nous concentrer sur ce qui est **spécialement** dédié à l'aidant.

### **3.2.2.1. Structure d'information**

Nous choisissons de commencer cette partie en évoquant les structures qui vont permettre à l'aidant d'avoir toutes les informations nécessaires à la bonne prise en charge du malade mais également toutes les aides possibles pour lui-même. L'aidant doit savoir que des moments de répit sont primordiaux à la fois pour lui mais aussi pour le malade.

#### **3.2.2.1.1. Centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC)**

[107]

Il est essentiel qu'à l'annonce du diagnostic, l'aidant prenne contact avec le centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC). A défaut, il est possible de s'adresser au centre communal d'action sociale (CCAS) ou à la mairie de la ville du patient.

Ces structures pourront renseigner l'aidant sur les aides financières disponibles, sur l'adaptation du logement et les aides à domicile en cas de désir de maintien à domicile, sur les mesures de protection, sur la vie sociale et relationnelle et sur les droits de l'aidant.

En plus de donner toutes ces informations, les conseillers pourront aider les proches du malade à réaliser les démarches administratives qui sont souvent complexes.

Les CLICS organisent également des actions de prévention et de soutien pour les patients et pour les aidants. Lors de ces événements, l'aidant aura l'occasion de faire connaissance et d'échanger avec d'autres personnes qui se trouvent dans la même situation que lui. C'est une autre forme de soutien.

#### **3.2.2.1.2. Association**

[108]

L'association France Alzheimer a été créée en 1985 à l'initiative de familles et de professionnels du secteur médico-social. Elle reste aujourd'hui la seule association de famille reconnue d'utilité publique dans la maladie d'Alzheimer en France.

Elle est très active et propose beaucoup de choses permettant d'accompagner le malade mais également son aidant.

Son objectif est d'améliorer la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Elle est composée de bénévoles mais également de professionnels qui sont là pour informer les aidants sur de nombreux sujets tels que l'évolution de la maladie, le vécu de bénévoles, les aides à mettre en place pour le malade et les aides pour eux-mêmes.

France Alzheimer ne fait pas qu'informer, elle organise de nombreuses actions permettant de soutenir avant tout l'aidant. Elles seront détaillées plus loin.

Outre les deux structures vues précédemment, l'aidant peut se rapprocher des professionnels de santé pour se faire accompagner dans les démarches.

Le médecin traitant a un rôle central dans la prise en charge du patient, en tant que prescripteur, mais il doit tenir compte de l'aidant car ce dernier occupe une part essentielle.

Le pharmacien a également un rôle important dans cette information car c'est un professionnel de proximité très facilement accessible et disponible sans rendez-vous.

### **3.2.2.2. Congé de proche aidant**

[109]

Ce congé de proche aidant a été mis en place pour les aidants familiaux qui se trouvent encore en activité professionnelle. Il est plus complet que l'ancien « congé de soutien familial » et concerne toute personne qui réside avec le patient et qui entretient des liens étroits et stables avec lui.

Il est accordé à tout salarié qui est dans la nécessité d'interrompre provisoirement son activité professionnelle afin de s'occuper de son proche appartenant aux GIR-1 à GIR-3, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

L'employeur ne peut ni le refuser, ni le reporter à partir du moment où le salarié a un an d'ancienneté dans l'entreprise. Il ne peut pas être déduit des congés payés. De son côté, le salarié doit prévenir son employeur au moins un mois avant son départ.

Ce congé est prévu pour une durée de trois mois consécutifs, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière de l'aidant sauf si la convention de l'entreprise prévoit autre chose. Il peut également être pris de façon partielle, c'est-à-dire que l'aidant peut alterner des jours de travail et des jours d'aide à son proche.

Il n'est ni rémunéré, ni indemnisé. En revanche, durant ce congé, il peut être employé par l'aidé dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH). De plus, lors de ce congé, l'aidant continue à cotiser pour sa retraite.

Le congé peut soit prendre fin à la date prévue soit s'arrêter au décès du malade ou à son entrée dans un établissement d'hébergement.

### 3.2.2.3. Congé de solidarité familiale

[110]

Ce congé de solidarité familiale intervient dans le cas où l'aidé est en phase terminale de sa maladie. Comme pour le congé proche aidant, les personnes pouvant prétendre à ce congé, sont : un ascendant, un descendant, un frère, une sœur, une personne vivant au domicile de l'aidé ou une personne qui aurait été désignée comme personne de confiance.

Le salarié devra prévenir son employeur 15 jours avant et fournir un certificat médical pour en bénéficier. L'employeur ne peut pas le refuser. Il se déroulera sur une période de 3 mois consécutifs mais peut là aussi, comme le congé vu précédemment, être pris en temps partiel avec l'accord de l'employeur. Les 3 mois peuvent être renouvelables une fois sauf si la convention collective propose d'autres conditions particulières.

Il n'est pas rémunéré. Néanmoins, l'Assurance maladie verse pendant 21 jours une allocation journalière d'accompagnement pour une personne en fin de vie.

Que ce soit pour le congé proche aidant ou pour le congé de solidarité familiale, l'aidant doit faire part de sa demande à l'employeur par lettre recommandée.

### 3.2.2.4. Vacances répit Alzheimer®

[111]

L'association France Alzheimer organise des séjours vacances pour le couple aidé/aidant sans les contraintes de la perte d'autonomie. L'association se charge de toute l'organisation.

Les séjours sont programmés d'avril à octobre dans différents endroits touristiques. Ce séjour dure environ 11 jours et peut accueillir 14 couples aidé-aidants. Ce séjour est encadré par une équipe composée de professionnels de santé et de bénévoles formés.

Ce séjour comprend de nombreuses activités collectives favorisant les échanges en alternance avec des temps individuels ou collectifs plus centrés sur la maladie.

Les tarifs varient en fonction des ressources familiales. La famille peut bénéficier d'une aide par l'agence nationale pour les Chèques-vacances, par la mairie ou le conseil départemental et par la caisse nationale d'assurance vieillesse.

Ces séjours sont un moyen pour l'aidant de se détacher des charges quotidiennes tout en étant rassuré pour son aidé du fait de sa présence.

De plus, il pourra échanger avec les autres aidants et discuter des expériences propres à chacun. Le fait de ne pas se sentir seul est très rassurant.

### 3.2.2.5. Autres aides quotidiennes

[112]

Dans cette partie nous allons voir les différentes aides et activités que propose l'association France Alzheimer. L'association accompagne les couples aidé-aidant tout au long de la maladie.

#### ➤ **Formation des aidants**

La formation des aidants que propose l'association est indispensable pour bien préparer l'aidant à s'occuper quotidiennement de son proche malade. Elle est recommandée au début du parcours et elle est totalement gratuite.

Cette initiation est réalisée par un psychologue et un bénévole formé. Ce programme se déroule en 5 à 6 séances d'une durée totale de 14 heures. Cette formation a lieu en groupe (10 personnes environ) et comporte 7 modules (cf annexe 3). Chaque module se déroule à 3 semaines d'intervalle, ce qui permet aux aidants d'appliquer leurs connaissances et de partager leurs expériences au sein du groupe.

Les objectifs de ce programme sont :

- Mieux comprendre les spécificités de la maladie
- Mieux connaître les aides disponibles localement
- Mieux adapter ses attitudes face à la personne malade
- Mieux communiquer pour maintenir une relation et des échanges
- Mieux évaluer ses possibilités et reconnaître ses limites

En résumé, cette formation permet de diffuser des « bonnes pratiques d'accompagnement ».

Pour les personnes qui n'ont pas la possibilité d'assister à ces séances, un guide d'accompagnement pour l'aidant est disponible en ligne sur le site « <https://guide.francealzheimer.org/> »

#### ➤ **Groupe de parole**

Pour prolonger la formation, les aidants peuvent participer à des groupes de parole organisés par l'association, et animés par un psychologue spécialisé dans la maladie d'Alzheimer.

Il assure aux aidants soutien, écoute et partage d'expériences. Le fait d'écouter les expériences des autres et de pouvoir exprimer les siennes permet aux aidants de mieux appréhender la maladie et ses conséquences psychologiques et sociales.

Le groupe de parole suit également d'une manière individuelle chaque participant. Ce suivi permet d'accompagner l'aidant face à une situation de stress et à la solitude. Le psychologue est là pour repérer les limites de l'aidant et ainsi éviter les situations d'épuisement.

Les rencontres durent environ 2 heures et ont lieu tous les mois. Pour y participer, il suffit d'appeler l'antenne France Alzheimer la plus proche.

### ➤ **Café mémoire**

Le café mémoire se rapproche du groupe de parole mais il concerne le couple aidé-aidant et pas seulement l'aidant.

Il est moins formel que le véritable groupe de parole car généralement, il a lieu dans un café ou dans un bistrot. Il dure environ 2 à 3 heures et se déroule les après-midis.

Comme pour le groupe de parole, il est encadré par un psychologue et par un bénévole. Il se décompose en deux temps : un premier pour l'information sur la maladie et un second pour laisser place à la convivialité et aux échanges entre les différents couples aidé-aidant.

Il peut être une alternative au groupe de parole qui pourrait en rebuter certains.

### ➤ **Halte relais**

La halte relais est élaboré pour les aidants qui ont des difficultés à se séparer de leur aidé pour s'accorder un temps de répit ou tout simplement pour pouvoir aller faire des courses.

Ce concept repose sur deux temps :

- Un temps pour des **activités partagées** entre l'aidé et l'aidant : il a pour but de montrer aux aidants, que leurs aidés peuvent s'investir et même s'épanouir à réaliser certaines activités.
- Un temps pour des **activités individuelles** : Il permet de libérer l'aidant lorsqu'il a quelque chose à faire et qu'il ne peut pas emmener son aidé ou bien l'aidant profite d'un moment de convivialité avec les autres aidés présents en partageant une activité avec eux

Cette halte relais propose une multitude d'activités telles que les jeux de société, le chant, la piscine, l'art floral, la gymnastique adapté à l'âge, la photographie, les promenades ou bien encore le goûter.

Ce sont des bénévoles et un psychologue qui encadrent ces après-midi de loisirs. Ils ont lieu environ deux fois par mois. La fréquence de cet atelier peut être amenée à varier en fonction des régions.

Nous avons vu que bien souvent cette halte relais permettait à l'aidant de s'évader pour faire autre chose mais elle assure également la transition entre le maintien à domicile et la future entrée dans une institution. Ceci prépare petit à petit l'aidé à ne plus être en permanence avec son aidant.

Le rôle de l'aidant est aujourd'hui de plus en plus reconnu à son juste titre, ainsi de nombreuses actions ont lieu en ce sens. Les différentes aides que l'on vient d'évoquer sont les principales mais d'autres peuvent s'y ajouter ponctuellement.

Par exemple, dans l'Indre, à Châteauroux, le collectif Alzheimer regroupant le contrat local de santé et des professionnels du secteur gérontologique propose des ateliers ludiques et créatifs animés par des comédiens. Il s'agit de l'atelier théâtre « Au fil de la mémoire ». Cet atelier est destiné aux aidants mais également à toute personne qui voudrait découvrir la maladie d'Alzheimer autrement. Il a lieu une fois par mois.



Figure 22 : Affiche de l'atelier théâtre « Au fil de la mémoire » [113]

### 3.3. La place du pharmacien

Le pharmacien a une place importante dans la prise en charge non médicamenteuse des patients atteints de la maladie d'Alzheimer car il est l'un des professionnels de santé le plus accessible.

En effet, en France le maillage territorial des pharmacies reste encore élevé. Ainsi toute personne même en milieu rural peut aisément, à un moment donné, s'il le souhaite, communiquer avec son pharmacien. L'amplitude horaire d'ouverture ainsi que l'absence de prise de rendez-vous font que le pharmacien est le professionnel de santé le plus disponible.

Les rôles du pharmacien sont aujourd'hui très nombreux. En effet, ses fonctions ne se limitent pas à l'analyse et à la dispensation pharmaceutique, qui restent cependant des tâches majeures à l'officine. Bien-sûr, il a l'obligation de conseils mais est également affecté de nombreuses missions notamment celle de prévention. Pour cela, le pharmacien s'est vu confié des entretiens pharmaceutiques permettant de détecter les incompréhensions des patients envers leur traitement et le droit de les corriger afin d'éviter un mésusage de la thérapeutique ou une inobservance sources de réactions nocives sur la santé du patient. Il réalise également des bilans de médication partagés : dans un but de prévention pour détecter d'éventuelles interactions pouvant entraîner des effets indésirables voire une hospitalisation.

Le pharmacien se place alors comme un acteur de santé majeur agissant sur la prévention et comme un membre actif dans l'interprofessionnalité. A ce titre, il a toute sa place dans la prise en charge multidisciplinaire de la maladie d'Alzheimer.

Nous allons voir que le pharmacien constitue un appui non négligeable pour le couple aidé/aidant.

#### 3.3.1. Comment peut-il aider le malade ?

Comme indiqué précédemment, la maladie d'Alzheimer touche en majorité les personnes âgées de plus de 65 ans. Généralement, ces personnes ont un traitement chronique qu'elles viennent chercher chaque mois à la pharmacie. Le pharmacien connaît donc ses patients et peut ainsi détecter des comportements inhabituels.

Par exemple, lors d'un renouvellement d'ordonnance, il peut se rendre compte que certains médicaments ne sont pas pris correctement ou pas régulièrement. Ceci peut révéler une perte de mémoire, une désorientation du patient.

Il peut également se rendre compte d'un comportement anormal lorsqu'un patient vient régulièrement chercher le même produit. Par exemple, la personne achète tous les jours du dentifrice. Cela ne relève pas d'un usage normal. Le pharmacien peut alors aborder délicatement le sujet avec la personne ou éventuellement alerter sa famille.

Ainsi, le pharmacien peut tout à fait **repérer les premiers signes d'alertes** et orienter le patient vers son médecin traitant.

Une fois le diagnostic posé, le pharmacien adopte un **rôle de soutien** auprès de son patient ainsi qu'une **attitude rassurante**. Il peut également mettre en place une livraison des médicaments lorsque la personne ne peut plus se déplacer et garde quand même un lien avec le membre de l'équipe officinale qui se rend à son domicile.

Le rôle de conseils est au centre de la profession de pharmacien. Il peut tout à fait mettre à profit cette mission en donnant aux patients des **astuces** permettant de **compenser leur déficit** tant que leur état le permet.

Ces moyens sont :

- Tenir un **calendrier** pour se souvenir des événements et des rendez-vous
- Avoir un **agenda** ou un **bloc-notes** sur soi pour noter tout de suite ce qui est important et ne pas attendre le retour au domicile au risque de l'avoir oublié
- Avoir une **carte urgences Alzheimer** qui permet de contacter la famille, en cas de fugue
- Avoir un **téléphone portable** sur soi pour pouvoir joindre une personne en cas de besoin ou pour pouvoir être joignable à tout moment à condition de savoir s'en servir
- Programmer ou faire programmer un rappel des rendez-vous sur son portable
- Mettre des **post-it** sur les placards pour se rappeler de leur contenu
- Mettre des **notes** sur ce qu'il est important de ne pas oublier : fermer le gaz, fermer la porte, éteindre la lumière, débrancher le fer à repasser, *etc.*
- Ecrire toutes ses **idées sur une feuille** avant de téléphoner

Le pharmacien peut être également amené à **recueillir** une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer qui s'est perdue et qui se retrouve par hasard dans son officine.

### 3.3.2. Comment peut- il soutenir l'aidant ?

[114], [115], [116]

Généralement, le pharmacien voit plus souvent la famille de son « patient Alzheimer » que le patient lui-même.

Le pharmacien a un rôle de **soutien** de l'aidant que ce soit de l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de vie du patient. Tout au long de leur parcours (aidé et aidant), le pharmacien est là pour les **accompagner** et les guider.

Au cours de son exercice officinal, le pharmacien peut être amené à utiliser des moyens complémentaires pour guider ses patients. Il peut faire appel à des sites internet comme :

- Le site de l'**association France Alzheimer** avec sa plate forme interactive et ses multitudes fiches résumé pour les démarches : <https://aides.francealzheimer.org/>

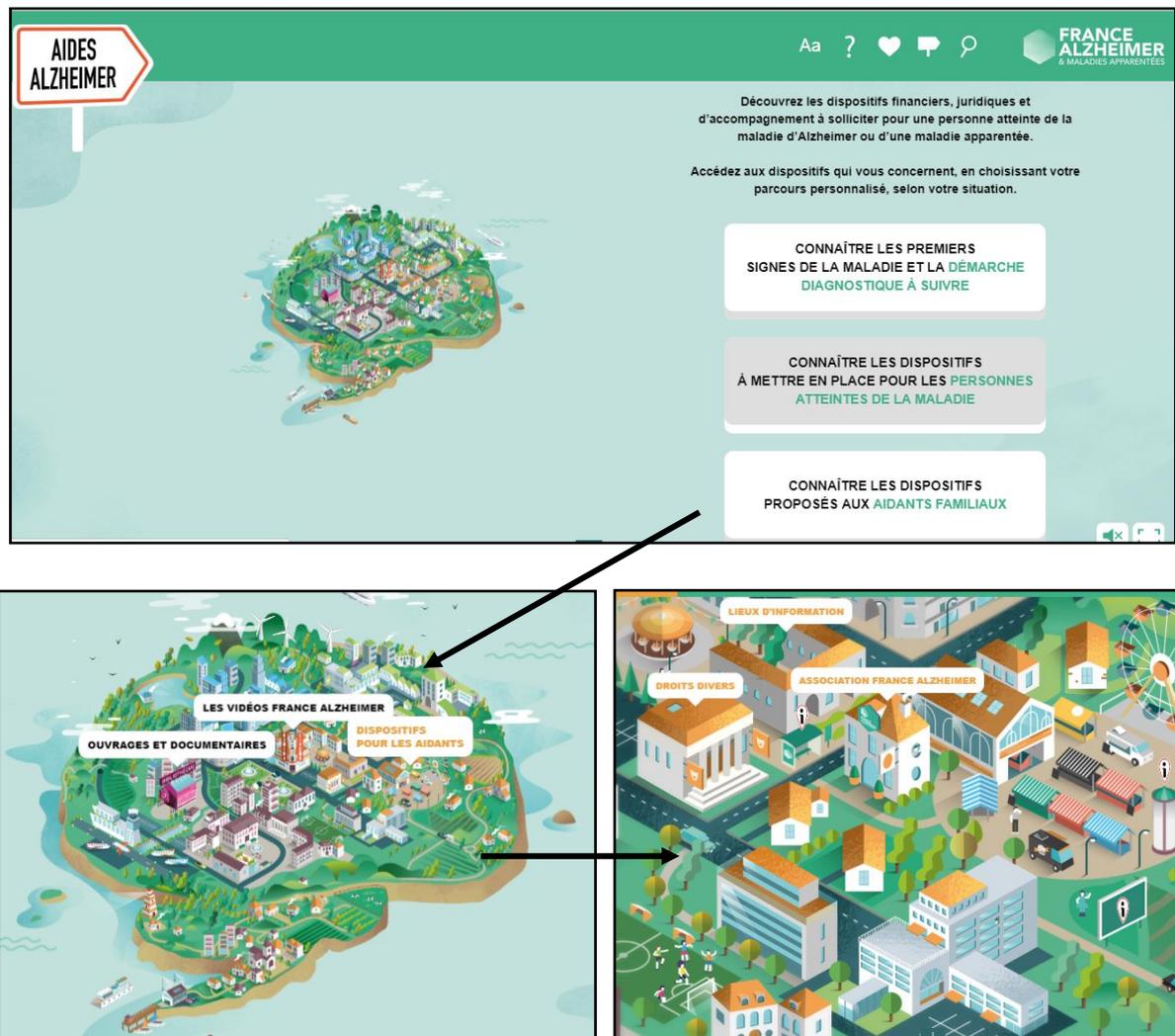


Figure 22 : capture d'écran de la plateforme aides Alzheimer de l'association France Alzheimer [117]

- Le site pour les personnes âgées réalisé par le gouvernement : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>
- Le site des maisons de retraites répertoriant les EHPAD de la région : <https://www.lesmaisonsderetraite.fr/>

Il reste encore une mission à évoquer et qui n'est pas la moindre. Le pharmacien se doit de **prendre soin** de l'aidant et détecter le **point de rupture** c'est-à-dire le moment où aider son proche a des répercussions sur propre sa santé. Le pharmacien doit, à ce moment là, lui faire comprendre qu'il est arrivé au point où il ne peut malheureusement plus rien faire pour son aidé et qu'il doit s'orienter vers une solution d'hébergement.

Pour cela, le pharmacien peut s'aider d'un document réalisé par la HAS (cf annexe 5 « Fiche d'action, maladie d'Alzheimer, accompagnement des aidants »). Cet imprimé regroupe toute la procédure à suivre pour accompagner l'aidant. Il comporte notamment la grille du « MiniZarit » qui permet de repérer l'épuisement de l'aidant (figure 23).

**Aide au repérage de l'épuisement de l'aidant, exemple de la Grille MiniZarit**

**Grille mini-Zarit**

Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées

Notation : 0 = jamais, ½ = parfois, 1 = souvent

	0	½	1
1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :			
• des difficultés dans votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 - Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Score : ..... + ..... + ..... + ..... + ..... + ..... + ..... = / 7	Total : .....		
0 à 1,5 : fardeau absent ou léger ; 1,5 à 3 : fardeau léger à modéré ; 3,5 à 5 : fardeau modéré à sévère ; 5,5 à 7 : fardeau sévère			

Sources : Recommandation de bonne pratique « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels », Février 2010 ; « Maladie d'Alzheimer, réaliser une visite longue », Repères pour votre pratique, INPES, mai 2012 :

Figure 23 : La grille Mini-Zarit [114]

Le pharmacien pourra également s'aider d'un autre document établi par la HAS en collaboration avec l'association de France Alzheimer (cf annexe 6), qui répertorie une suite de questions à poser à l'aidant afin de détecter un éventuel surmenage.

Pour terminer, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) mène des campagnes d'information visant les personnes âgées et leurs proches. Ces campagnes comportent des spots télévisés, des chroniques radio ainsi que des affiches et des brochures téléchargeables sur le site de Cespharm, une commission permanente de l'Ordre national des pharmaciens disposant d'un site internet dédié à la diffusion d'informations pour les pharmaciens.



Figure 24 : Affiche de la campagne de la CNSA [118]

### 3.3.3. Création d'un outil pour l'officine

Comme nous l'avons vu précédemment pour la prise en charge non médicamenteuse, les démarches sont très compliquées depuis le diagnostic de la maladie d'Alzheimer jusqu'à l'entrée en institution. C'est pourquoi j'ai souhaité créer un outil plus particulièrement destiné à amorcer le dialogue entre le pharmacien et un proche d'un patient atteint de troubles cognitifs.

## OUTIL D'ACCOMPAGNEMENT

### pour les aidants

### d'un patient atteint de troubles cognitifs

#### Repérage des signes d'alerte

- 1- Arrive t-il à votre proche d'oublier ce qu'il a fait la veille ? (activités, personnes familières rencontrées, ce qu'il a mangé,...)  
 Oui  Non
- 2- Est-il est parfois difficile pour lui d'effectuer les tâches du quotidien et dont il a l'habitude ? (préparer le repas, plier du linge, faire les courses, remplir un chèque, téléphoner,...)  
 Oui  Non
- 3- A t-il des difficultés à savoir où il est, l'heure qu'il est ?  
 Oui  Non
- 4- Lui arrive t-il de placer des objets au mauvais endroit ? (les clés dans le frigo, le beurre dans une armoire,...)  
 Oui  Non
- 5- Avez-vous observé un changement de comportement ? (anxiété, dépression, irritabilité, agressivité, tristesse,...)  
 Oui  Non

#### Démarche diagnostique

- 6- Avez-vous déjà consulté le médecin traitant ?  
 Oui  Non
- Si Oui, les premiers tests effectués orientent-ils vers la consultation d'un spécialiste ?  
 Oui  Non
- Si Non, connaissez-vous les consultations mémoires et où elles se réalisent ?  
 Oui  Non



#### Diagnostic confirmé, démarches à proposer

##### > Administratives

- 7- Age de votre proche  
 < 60 ans  > 60ans
- 8- Connaissez-vous la Carte Mobilité Inclusion (=CMI) ? Où pouvez-vous la demander ?  
 Oui  Non
- 9- Savez-vous s'il a une prise en charge en ALD ?  
 Oui  Non

##### > Aides financières

- 10- Savez-vous de quelles aides financières peut bénéficier votre proche ? Si oui, savez-vous où les demander ?

##### > Aides humaines

- 11- Quel hébergement souhaitez-vous pour votre proche ?  
 Domicile  Institution
- Si vous souhaitez que la personne reste à domicile, connaissez-vous toutes les aides humaines dont il peut bénéficier ?  
 Oui  Non
- Dans le cas où l'institution est choisie ou indispensable face à l'évolution de la maladie, savez-vous quels sont les différents types d'hébergement possible ? (selon le degré de dépendance et/ou l'âge du patient)  
 Oui  Non

#### Accompagnement des aidants

- 12- Avez-vous entendu parler des possibilités pour vous accorder des moments de répit ?  
 Oui  Non
- 13- Savez-vous qu'il existe également des aides financières pour les aidants ?  
 Oui  Non

Figure 25 : Outil d'accompagnement

**MEMO**  
Pour accompagner dans les démarches  
des aidants  
d'un patient atteint de troubles cognitifs



**Consultation mémoire**

CH Châteauroux  
Service de neurologie et gériatrie/unité AVC  
CH Le Blanc  
CH La Châtre  
Médecine polyvalente

**Aides humaines**

- > Equipe spécialisée Alzheimer (ESA) pour le domicile
- > Ergothérapeute
- > Kinésithérapeute
- > Orthophoniste (spécialisé dans la maladie d'Alzheimer)
- > Soins à domicile
- > Aides à domicile (ménages, repas, courses, toilettes)

**Aides financières**

- > Allocation personnalisée d'Autonomie (APA)
- > Prestation de Compensation du Handicap (PCH)
- > Allocation de solidarité aux Personnes Agées (ASPA)
- > Aide Sociale à l'Hébergement (ASH)
- > Couverture Maladie Universelle (CMU)
- > Aides fiscales à domicile
- > Aides au logement à domicile (APL, ALF, ALS)

**Lieux d'informations**

- > Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)
- > Centre local d'information et de Coordination gérontologique (CLIC)
- > Centre Communal d'Action Social (CCAS)

**Association**

France Alzheimer  
YACQA36

**Aides pour aidants**

- > Plateforme de répit
- > Au fil de la mémoire
- > Halte relais (par France Alzheimer)
- > Groupe de parole (par France Alzheimer)
- > Café mémoire (par France Alzheimer)
- > Le droit au répit de l'aidant

**Hébergements**

- > EHPAD (unité spécifique Alzheimer)
- > Accueil de jour
- > Hébergement temporaire



**Votre PHARMACIEN**

- Est à l'écoute pour vous aider à repérer les signes d'alerte d'un trouble cognitif chez un proche
- Peut vous orienter vers une consultation mémoire
- Est le professionnel du médicament et analyse l'ensemble des prescriptions du patient
- Détecte les possibles contre-indications et/ou interactions médicamenteuses
- Déclare les éventuels effets indésirables liés au traitement médicamenteux et aide à les gérer
- Apporte les conseils appropriés d'hygiène de vie pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et celle de leurs aidants
- Propose un carnet d'adresses pour accompagner l'aidant dans ses différentes démarches

Figure 26 : Outil d'accompagnement (suite)

Cet outil se présente sous forme d'un livret et se compose de deux parties détachables.

Le premier volet comprend un **questionnaire** à réaliser avec l'aidant et le second un **mémo** permettant à celui-ci de connaître toutes les structures auxquelles il peut s'adresser pour effectuer les démarches administratives dans le département de l'Indre.

Le livret est découpé en quatre pages numérotées:

- **Page 1 : Repérage des signes d'alerte.** Les questions visent à repérer s'il y a des situations qui laissent penser à des troubles cognitifs
- **Page 2 : Démarche diagnostique.** Cette partie a pour but de savoir si l'aidant a entamé une démarche de diagnostic et si ce n'est pas le cas à l'encourager à le faire.
- **Page 3 : Diagnostic confirmé, démarches à proposer.** Cette page permet d'éclairer l'aidant sur toutes les démarches à accomplir
- **Page 4 : Accompagnement des aidants.** Cette dernière partie permet de rappeler le rôle du pharmacien dans la prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs.

A l'issue d'un entretien, un carnet d'adresses (*cf* annexe 4) regroupant toutes les structures nécessaires aux démarches administratives dans le département de l'Indre pourra être remis à l'aidant.

Cet outil n'a été ni évalué, ni validé par d'autres professionnels de santé ou associations. Il a seulement été testé au cours de mon stage officinal de 6ème année. L'objectif étant pour moi de poursuivre sa diffusion et son utilisation dans les pharmacies de l'Indre. A terme, il pourrait être élargi aux différentes régions et devenir un document de référence pour la pratique officinale quotidienne, adapté à chaque région.

## Conclusion

---

La maladie d'Alzheimer touche de plus en plus de personnes que ce soit directement ou indirectement avec les aidants. C'est une maladie pour laquelle, il y a de nombreux projets de recherche en cours, mais sans pour autant aboutir à une voie de guérison.

Les autorités de santé ont décidé de modifier la prise en charge de cette maladie qui était initialement essentiellement médicamenteuse. La HAS avec son guide de parcours de soins prône une **prise en charge sans médicament spécifique, personnalisée et globale** faisant appel à l'ensemble des professionnels de santé dont le pharmacien.

De plus, le rôle de l'aidant est réellement pris en considération et c'est sur lui qu'il faut se focaliser aujourd'hui. L'aidant a également besoin d'être accompagné tout au long de l'évolution de la maladie de son proche.

Comme l'a rappelé la HAS, le pharmacien est « un **professionnel de santé de proximité** » ayant un rôle dans la **prévention de la iatrogénie**. Il doit **repérer les situations à risque** (comme le dépistage des troubles cognitifs du patient, l'épuisement de l'aidant), apporter une information sur la maladie ou les modalités thérapeutiques et orienter le patient ou son proche notamment vers le médecin ou des associations.

C'est pourquoi l'outil proposé dans cette thèse devrait permettre au pharmacien d'une part, d'aborder le sujet à l'officine et d'autre part, d'aider l'aidant du patient dans ses démarches.

## Références bibliographiques

---

- [1] Vaincre Alzheimer, « Historique de la maladie d'Alzheimer », disponible sur <https://www.vaincrealzheimer.org/historique-maladie-alzheimer/> (consulté le 5 novembre 2018)
- [2] France Alzheimer, « La maladie d'Alzheimer en chiffres », disponible sur <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/maladie-dalzheimer-chiffres/> (consulté le 5 novembre 2018)
- [3] D.Hasboun, « Neuroanatomie morphologie », disponible sur [http://www.chups.jussieu.fr/polys/eia\\_neuro/EIAneuropsyP2\\_ANAT\\_MORPHO.pdf](http://www.chups.jussieu.fr/polys/eia_neuro/EIAneuropsyP2_ANAT_MORPHO.pdf) (consulté le 6 novembre 2018)
- [4] « Système nerveux central », disponible sur <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/brain-spinal/brain-and-spinal-tumours/the-brain-and-spinal-cord/?region=on> (consulté le 6 novembre 2018)
- [5] « lobes cérébraux », disponible sur [https://www.google.fr/search?q=lobes+c%C3%A9r%C3%A9braux&newwindow=1&rlz=1C1AVNE\\_enFR613FR613&tbm=isch&source=iu&ictx=1&fir=MfzfQvPim4qH1M%253A%252C6sWsySnc2Ki2eM%252C\\_&usg=AI4\\_-kTB5m\\_mY2nuldq-#imgsrc=MfzfQvPim4qH1M](https://www.google.fr/search?q=lobes+c%C3%A9r%C3%A9braux&newwindow=1&rlz=1C1AVNE_enFR613FR613&tbm=isch&source=iu&ictx=1&fir=MfzfQvPim4qH1M%253A%252C6sWsySnc2Ki2eM%252C_&usg=AI4_-kTB5m_mY2nuldq-#imgsrc=MfzfQvPim4qH1M) (consulté le 6 novembre 2018)
- [6] CODANIE Sophie, « Motricité, volonté et plasticité cérébrale » p5, disponible sur [https://www.lyceedadultes.fr/sitepedagogique/documents/SVT/SVT\\_TermS/sophie\\_codani/T3B2\\_Motricite\\_volonte\\_et\\_plasticite\\_cerebrale.pdf](https://www.lyceedadultes.fr/sitepedagogique/documents/SVT/SVT_TermS/sophie_codani/T3B2_Motricite_volonte_et_plasticite_cerebrale.pdf) (consulté le 6 novembre 2018)
- [7] « Structure générale d'un neurone », disponible sur [http://ressources.unisciel.fr/DAEU-biologie/P2/co/P2\\_chap4\\_c03.html](http://ressources.unisciel.fr/DAEU-biologie/P2/co/P2_chap4_c03.html) (consulté le 6 novembre 2018)
- [8] « Synapse », disponible sur <https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/biologie-synapse-261/> (consulté le 10 février 2019)
- [9] « Synapse chimique », disponible sur <http://cerveauetdrogue.e-monsite.com/pages/i-les-substances-addictives-les-plus-consommees/le-fonctionnement-des-synapses.html> (consulté le 10 février 2019)
- [10] Fondation Alzheimer, « Qu'est ce que la maladie d'Alzheimer ? », disponible sur <https://www.fondation-alzheimer.org/la-maladie/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer-2/> (consulté le 12 novembre 2018)
- [11] Ministère des Solidarités et de la Santé, « La maladie d'Alzheimer », disponible sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer> (consulté le 12 novembre 2018)
- [12] Fondation Alzheimer, « Les mécanismes physiopathologiques », disponible sur <https://www.fondation-alzheimer.org/la-maladie/aller-plus-loin/physiopath/> (consulté le 12 novembre 2018)
- [13] Illustration, disponible sur [https://upload.wikimedia.org/wikipedia/fr/2/21/Haute\\_Autorite\\_de\\_Sante\\_Logo.svg](https://upload.wikimedia.org/wikipedia/fr/2/21/Haute_Autorite_de_Sante_Logo.svg) (consulté le 13 novembre 2018)

- [14] Haute Autorité de Santé, « Recommandation de bonne pratique, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge », disponible sur [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation\\_maladie\\_d\\_alzheimer\\_et\\_maladies\\_apparentees\\_diagnostic\\_et\\_prise\\_en\\_charge.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf) (consulté le 13 novembre 2018)
- [15] Ameli, « Comprendre la maladie d'Alzheimer », disponible sur [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation\\_maladie\\_d\\_alzheimer\\_et\\_maladies\\_apparentees\\_diagnostic\\_et\\_prise\\_en\\_charge.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf) (consulté le 18 novembre 2018)
- [16] Illustration, disponible sur <https://emmadom.com/conditions-financieres/unknown/> (consulté le 18 novembre 2018)
- [17] Institut français de l'éducation, « Les plaques amyloïdes » disponible sur <http://acces.ens-lyon.fr/acces/thematiques/neurosciences/actualisation-des-connaissances/maladies-et-traitements/alzheimer/la-maladie-dalzheimer-a-lechelle-cellulaire-et-moleculaire/les-palques> (consulté le 3 décembre 2018)
- [18] « Les plaques amyloïdes », disponible sur [https://w5.siemens.com/france/web/fr/portail/pof/printemps\\_2011/mutation\\_demographique/PublishingImages/APP\\_G.jpg](https://w5.siemens.com/france/web/fr/portail/pof/printemps_2011/mutation_demographique/PublishingImages/APP_G.jpg) (consulté le 3 décembre 2018)
- [19] Institut Français de l'Education, « La dégénérescence neurofibrillaire », disponible sur <http://acces.ens-lyon.fr/acces/thematiques/neurosciences/actualisation-des-connaissances/maladies-et-traitements/alzheimer/alzheimer-paris/la-degenerescence-neurofibrillaire> (consulté le 2 janvier 2019)
- [20] Inserm, « Dégénérescences neurofibrillaires et protéines Tau », disponible sur [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre\\_3.html?sequence=634](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre_3.html?sequence=634) (consulté le 2 janvier 2019)
- [21] CHEVALIER Kévin, « Les maladies neuro dégénératives », disponible sur <http://m.20-bal.com/biolog/6247/index.html> (consulté le 2 janvier 2019)
- [22] Wikipédia, « Protéine Tau », disponible sur [https://fr.wikipedia.org/wiki/Prot%C3%A9ine\\_tau](https://fr.wikipedia.org/wiki/Prot%C3%A9ine_tau) (consulté le 2 janvier 2019)
- [23] Fondation recherche médicale, « Que se passe-t-il dans le cerveau ? », disponible sur <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-que-se-passe-t-il-dans-le-cerveau> (consulté le 5 janvier 2019)
- [24] Y. Iturria-Medina, R. C. Sotero, P. J. Toussaint, J. M. Mateos-Pérez, A. C. Evans & The Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative, « Early role of vascular dysregulation on late-onset Alzheimer's disease based on multifactorial data-driven analysis », disponible sur <https://www.nature.com/articles/ncomms11934> (consulté le 7 janvier 2019)
- [25] Flamier A<sup>1</sup>, El Hajjar J<sup>1</sup>, Adjaye J<sup>2</sup>, Fernandes KJ<sup>3</sup>, Abdouh M<sup>1</sup>, Bernier G<sup>4</sup>. « Modeling Late-Onset Sporadic Alzheimer's Disease through BMI1 Deficiency », disponible sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29847796> (consulté le 7 janvier 2019)
- [26] Elodie Marciniak, « Tau deletion promotes brain insulin resistance », disponible sur <http://jem.rupress.org/content/214/8/2257> (consulté le 7 janvier 2019)

- [27] France Alzheimer, « Des premiers signes d'alerte jusqu'au diagnostic », disponible sur <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/premiers-signes-dalerte-jusquau-diagnostic/> (consulté le 15 janvier 2019)
- [28] Centre national de référence maladies Alzheimer jeunes, « Qu'est ce qu'une forme héréditaire de maladie d'Alzheimer ? », disponible sur <http://www.alzheimer-genetique.fr/patients/alzheimer-hereditaire> (consulté le 22 janvier 2019)
- [29] Fondation recherche médicale « Facteurs de risque et facteurs protecteurs », disponible sur <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-facteurs-risques-et-protecteurs> (consulté le 22 janvier 2019)
- [30] Haut Conseil de la Santé publique, « Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », disponible sur <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=645> (consulté le 22 janvier 2019)
- [31] Le Figaro Santé, « Alzheimer : alcool et tabac facteurs aggravants », disponible sur <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2008/04/18/9157-alzheimer-alcool-tabac-facteurs-aggravants> (consulté le 22 janvier 2019)
- [32] Société Alzheimer canada, « Aluminium et troubles cognitifs: y a-t-il un lien ? », disponible sur <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Risk-factors/Aluminum> (consulté le 22 janvier 2019)
- [33] France Alzheimer, « Les symptômes de la maladie d'Alzheimer », disponible sur <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/symptomes-de-maladie-dalzheimer/> (consulté le 22 janvier 2019)
- [34] Fondation recherche médicale, « Quels sont les symptômes de la pathologie ? », disponible sur <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-symptomes> (consulté le 22 janvier 2019)
- [35] Fondation Alzheimer, « Les signes de la maladie d'Alzheimer », disponible sur <https://www.fondation-alzheimer.org/la-maladie/comprendre-la-maladie/les-signes-de-la-maladie-dalzheimer/> (consulté le 22 janvier 2019)
- [36] LEISSING Claire, « Troubles cognitifs des démences : dépistage, évaluation » disponible sur <http://www.chups.jussieu.fr/polys/capacites/capagerontodocs/annee1psyetdemence/BilanDemence.pdf> (consulté le 29 janvier 2019)
- [37] Fondation recherche médicale, « Les enjeux d'un diagnostic précoce », disponible sur <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/maladie-alzheimer-enjeux-diagnostic-precoce> (consulté le 29 janvier 2019)
- [38] Fondation Alzheimer, « Comment détecter les symptômes de la maladie d'Alzheimer ? », disponible sur <https://www.fondation-alzheimer.org/la-maladie/comprendre-la-maladie/diagnostic-de-la-maladie/comment-detecter-les-symptomes-de-la-maladie-dalzheimer/> (consulté le 29 janvier 2019)
- [39] « Maladie d'Alzheimer, le test de l'horloge », disponible sur [http://www.esculape.com/geriatrie/alzheimer\\_test\\_horloge.html](http://www.esculape.com/geriatrie/alzheimer_test_horloge.html) (consulté le 29 janvier 2019)

[40] Direction générale de la santé, « Maladie d'Alzheimer et troubles neurocognitifs », disponible sur [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/bonne\\_pratique\\_alzheimer\\_v3.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/bonne_pratique_alzheimer_v3.pdf) (consulté le 29 janvier 2019)

[41] Illustration, disponible sur [https://www.google.com/search?q=test&rlz=1C1AVNE\\_enFR613FR613&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjUvoj28bHgAhVC1uAKHYKQCsmQ\\_AUIECgD&biw=1366&bih=576#imgrc=lqByB8lHR2lriM](https://www.google.com/search?q=test&rlz=1C1AVNE_enFR613FR613&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjUvoj28bHgAhVC1uAKHYKQCsmQ_AUIECgD&biw=1366&bih=576#imgrc=lqByB8lHR2lriM) (consulté le 29 janvier 2019)

[42] Neurologie Sousse, « Démence, test de l'horloge », disponible sur <https://neurologiesousse.wordpress.com/2017/02/17/demence/> (consulté le 29 janvier 2019)

[43] Fondation Alzheimer, « Evolution de la maladie », disponible sur <https://www.fondation-alzheimer.org/la-maladie/comprendre-la-maladie/evolution-de-la-maladie/> (consulté le 4 février 2019)

[44] Fondation recherche médicale, « Comment la pathologie évolue au cours du temps? », disponible sur <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-stades-evolution> (consulté le 4 février 2019)

[45] France Alzheimer, « Causes et évolutions de la maladie d'Alzheimer », disponible sur <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/causes-evolutions-de-maladie-dalzheimer/> (consulté le 4 février 2019)

[46] « Régime méditerranéen », disponible sur <https://www.soscuisine.com/blog/les-7-grands-principes-de-la-diete-mediterranee/?lang=fr> (consulté le 4 février 2019)

[47] DELECRAZ Jérôme, « Système limbique : qu'est-ce que c'est, quelles sont ses fonctions et sa relation avec nos émotions ? », disponible sur <https://blog.cognifit.com/fr/systeme-limbique/> (consulté le 12 février 2019)

[48] Base de données publique des médicaments, « Résumé des caractéristiques du produit », disponible sur [http://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2018/20181120142683/anx\\_142683\\_fr.pdf](http://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2018/20181120142683/anx_142683_fr.pdf) (consulté le 12 février 2019)

[49] Piramal, life sciences, « What is Neuraceq ? », disponible sur <http://piramal.com/neuraceq/main.php?s=pa#resources> (consulté le 12 février 2019)

[50] Base de données publiques des médicaments, « Aricept 10mg, comprimé pelliculé- Résumé des caractéristiques du produit », disponible sur <http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/affichageDoc.php?specid=62650485&typedoc=R> (consulté le 18 février 2019)

[51] Wikipedia, « Structural formula of (RS)-Donepezil », disponible sur [https://fr.wikipedia.org/wiki/Don%C3%A9p%C3%A9zil#/media/File:\(RS\)-Donepezil\\_Structural\\_Formula\\_V1.svg](https://fr.wikipedia.org/wiki/Don%C3%A9p%C3%A9zil#/media/File:(RS)-Donepezil_Structural_Formula_V1.svg) (consulté le 19 février 2019)

[52] Wikipédia « Rivastigmine\_Structural\_Formulae », disponible sur [https://fr.wikipedia.org/wiki/Rivastigmine#/media/File:Rivastigmine\\_Structural\\_Formulae.png](https://fr.wikipedia.org/wiki/Rivastigmine#/media/File:Rivastigmine_Structural_Formulae.png) (consulté le 19 février 2019)

[53] Base de données publiques des médicaments, « Exelon 1.5mg, gélule, résumé des caractéristiques du produit », disponible sur <http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/extrait.php?specid=69850613> (consulté le 19 février 2019)

[54] Wikipédia « 2D Structure of galantamine », disponible sur <https://fr.wikipedia.org/wiki/Galantamine#/media/File:Galantamine.svg> (consulté le 20 février 2019)

[55] Base de données publiques des médicaments, « Réminyl 4mg, comprimé pelliculé, résumé des caractéristiques du produit », disponible sur <http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/affichageDoc.php?specid=61513124&typedoc=R> (consulté le 20 février 2019)

[56] Wikipédia, « Skeletal formula of memantine », disponible sur <https://fr.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9mantine#/media/File:Memantine.svg> (consulté le 22 février 2019)

[57] Base de données publiques des médicaments, « Résumé des caractéristiques du produit », disponible sur [http://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2017/20170914138902/anx\\_138902\\_fr.pdf](http://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2017/20170914138902/anx_138902_fr.pdf) (consulté le 22 février 2019)

[58] Dr Christian Vincent, « Biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer », disponible sur <https://collegebvh.org/system/files/fichiers/document/fichiers/p2-vincent-alzheimer.pdf> (consulté le 05 mars 2019)

[59] La revue Prescrire, « Neurologie, Maladie d'Alzheimer », Tome 39, N°424, février 2019, p.139

[60] Haute Autorité de Santé, « Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée », mai 2018, disponible sur [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours\\_de\\_soins\\_alzheimer.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours_de_soins_alzheimer.pdf) (consulté le 10 mars 2019)

[61] RIVIERE Jean-Philippe, « Maladie d'Alzheimer : la HAS recommande le déremboursement de 4 médicaments, Marisol Touraine temporise », disponible sur [https://evidal-vidal-fr.ezproxy.unilim.fr/actualites/details/20284-maladie\\_d\\_alzheimer\\_la\\_has\\_recommande\\_le\\_deremboursement\\_de\\_4\\_medicaments\\_marisol\\_touraine\\_temporise.html](https://evidal-vidal-fr.ezproxy.unilim.fr/actualites/details/20284-maladie_d_alzheimer_la_has_recommande_le_deremboursement_de_4_medicaments_marisol_touraine_temporise.html) (consulté le 10 mars 2019)

[62] Légifrance, « Arrêté du 29 mai 2018 portant radiation de spécialités pharmaceutiques de la liste mentionnée au premier alinéa de l'article L. 162-17 du code de la sécurité sociale », disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2018/5/29/SSAS1804466A/jo/texte> (consulté le 11 mars 2019)

[63] Société Française de Gériatrie et de Gérontologie, « Déremboursement des médicaments anti-Alzheimer : la SFGG et plusieurs autres organisations saisissent le Conseil d'État », disponible sur <https://sfgg.org/actualites/deremboursement-des-medicaments-anti-alzheimer-la-sfgg-dautres-societes-savantes-et-associations-ont-saisi-le-conseil-detat/> (consulté le 17 mars 2019)

[64] Le quotidien du pharmacien, « Reminyl : arrêt de commercialisation des comprimés et des gélules », disponible sur [https://www.lequotidiendupharmacien.fr/actualite-pharmaceutique/article/2018/05/15/reminyl-arret-de-commercialisation-des-comprimés-et-des-gelules\\_272358](https://www.lequotidiendupharmacien.fr/actualite-pharmaceutique/article/2018/05/15/reminyl-arret-de-commercialisation-des-comprimés-et-des-gelules_272358) (consulté le 17 mars 2019)

[65] CLAUSENER Magali, le moniteur des pharmacies, « Alzheimer : conséquences d'un déremboursement », disponible sur <https://www.lemoniteurdespharmacies.fr/actu/actualites/actus-socio->

professionnelles/alzheimer-consequences-d-un-deremboursement.html?utm\_source=24h-mpl&utm\_medium=newsletter&utm\_content=actu&p=317dd9aa353315ec868125be8981c134 (consulté le 17 mars 2019)

[66] Vaincre Alzheimer, « La recherche par immunothérapie montre des résultats positifs et remplit les patients d'espoir », disponible sur <https://www.vaincrealzheimer.org/2018/07/13/immunotherapie-alzheimer-recherche-ban2401/> (consulté le 18 mars 2019)

[67] ARCE Charlotte, « Maladie d'Alzheimer : un traitement pourrait enfin être disponible "d'ici 2 ou 3 ans" » disponible sur <https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/26485-Maladie-d-Alzheimer-traitement-pourrait-enfin-disponible-d-ici-2-3-ans> (consulté le 18 mars 2019)

[68] Julie P., « Maladie d'Alzheimer : un espoir de traitement nommé caspase », disponible sur <https://www.sante-sur-le-net.com/maladie-alzheimer-caspase/> (consulté le 18 mars 2019)

[69] McGill Publications, « Un nouveau traitement prometteur contre la maladie d'Alzheimer », disponible sur <https://publications.mcgill.ca/lebulletel/2018/09/25/un-nouveau-traitement-prometteur-contre-la-maladie-dalzheimer/> (consulté le 18 mars 2019)

[70] Sender Elena, Sciences et Avenir, n°859, septembre 2018 « Un médicament préventif testé en France », p.34

[71] La revue Prescrire, « Anticholinestérasiques : interactions nombreuses et graves », novembre 2007, Tome 27 n°289, p.828

[72] La revue Prescrire, « Maladie d'Alzheimer : gare aux interactions avec les anticholinestérasiques », février 2006, Tome26 n°269, p.111-115

[73] ANSM, « Thesaurus des interactions médicamenteuses », mars 2018, disponible sur [https://www.ansm.sante.fr/var/anms\\_site/storage/original/application/a90a7e83a649086c46aa73ea1f9e1b56.pdf](https://www.ansm.sante.fr/var/anms_site/storage/original/application/a90a7e83a649086c46aa73ea1f9e1b56.pdf) (consulté le 04 avril 2019)

[74] France Alzheimer, « soins et accompagnement à domicile », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-6-1/soins-et-accompagnement-au-domicile-scenario-6-1/lorthophonie/> (consulté le 20 juin 2019)

[75] ROUGEAN Carole, « L'orthophoniste auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée », [http://www.medecine.ups-tlse.fr/du\\_diu/2015/diaporama\\_DIU\\_T\\_Voisin\\_mai\\_2014.pdf](http://www.medecine.ups-tlse.fr/du_diu/2015/diaporama_DIU_T_Voisin_mai_2014.pdf) (consulté le 22 juin 2019)

[76] France Alzheimer, « Soins et accompagnement au domicile » <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-6-1/soins-et-accompagnement-au-domicile-scenario-6-1/le-kinesitherapeute/> (consulté le 20 juin 2019)

[77] France Alzheimer, « Soins et accompagnements à l'extérieur du domicile », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-6-1/soins-et-accompagnement-a-lexterieur-du-domicile-scenario-6-1/lunite-cognitivo-comportementale/> (consulté le 23 juin 2019)

[78] « Prise en charge non-médicamenteuse des symptômes psychologiques et comportementaux et des troubles cognitifs », [http://www.medecine.ups-tlse.fr/du\\_diu/2015/SPCD-Non-Med-2013.pdf](http://www.medecine.ups-tlse.fr/du_diu/2015/SPCD-Non-Med-2013.pdf) (consulté le 23 juin 2019)

[79] France Alzheimer, « Soins et accompagnement au domicile », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-6-1/soins-et-accompagnement-au-domicile-scenario-6-1/ergotherapie/> (consulté le 14 juin 2019)

[80] France Alzheimer, « Vivre avec la maladie d'Alzheimer », <https://www.francealzheimer.org/aides-services-mieux-vivre-maladie-dalzheimer/vos-aides-vos-droits/> (consulté le 10 juin 2019)

[81] France Alzheimer, « L'art-thérapie pour retrouver des émotions perdues », <https://www.francealzheimer.org/lart-therapie-retrouver-emotions-perdues/> (consulté le 10 juin 2019)

[82] France Alzheimer, « Outils technologiques d'assistance », <https://aides.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2016/07/Outils-technologiques-dassistance.pdf> (consulté le 20 juin 2019)

[83] Geoffrey, « 5 types de pilulier connecté pour mieux prendre soin de vous » <https://www.objetconnecte.net/5-pilulier-connecte-1907/> (consulté le 20 juin 2019)

[84] Ameli, « affection longue durée », <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-ald> ] (consulté le 27 mai 2019)

[85] France Alzheimer, « Etapes préalables », <https://aides.francealzheimer.org/diagnostique/avant-le-diagnostic-scenario-1/3eme-etape/laffection-de-longue-duree/> (consulté le 20 mai 2019)

[86] France Alzheimer, « Etapes préalables », <https://aides.francealzheimer.org/diagnostique/avant-le-diagnostic-scenario-1/3eme-etape/les-cartes-dinvalidite-de-priorite-et-de-stationnement/> (consulté le 20 mai 2019)

[87] France Alzheimer, « Aides financières », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/plus-60-ans/a-domicile/dispositifs-financiers-scenario-4/aides-financieres-scenario-4/lallocation-personnalisee-a-lautonomie-a-domicile/> (consulté le 20 mai 2019)

[88] France Alzheimer, « Divers », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-financiers-scenario-2/divers-scenario-2/la-prestation-de-compensation-du-handicap/> (consulté le 20 mai 2019)

[89] France Alzheimer, « Aides financières », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/plus-60-ans/a-domicile/dispositifs-financiers-scenario-4/aides-financieres-scenario-4/lallocation-de-solidarite-aux-personnes-agees/> (consulté le 20 mai 2019)

[90] France Alzheimer, « Aides financières », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/plus-60-ans/a-domicile/dispositifs->

financiers-scenario-4/aides-financieres-scenario-4/laide-sociale-pour-lhebergement-et-hebergement-temporaire/ (consulté le 21 mai 2019)

[91] France Alzheimer, « Aides financières », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/plus-60-ans/a-domicile/dispositifs-financiers-scenario-4/aides-financieres-scenario-4/les-aides-des-mutuelles-et-caisses-de-retraite/> (consulté le 21 mai 2019)

[92] France Alzheimer, « droit au répit », <https://aides.francealzheimer.org/category/accompagnement/plus-60-ans/a-domicile/dispositifs-financiers-scenario-4/> (consulté le 23 mai 2019)

[93] France Alzheimer «Soins et accompagnement au domicile », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-6-1/soins-et-accompagnement-au-domicile-scenario-6-1/les-soins-a-domicileles-infirmieres-liberales/> (consulté le 23 mai 2019)

[94] France Alzheimer, « Soins et accompagnement au domicile », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-6-1/soins-et-accompagnement-au-domicile-scenario-6-1/les-services-daides-a-domicile/> (consulté le 23 mai 2019)

[95] France Alzheimer, « Soins et accompagnement au domicile », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-6-1/soins-et-accompagnement-au-domicile-scenario-6-1/les-gestionnaires-de-cas-maia/> (consulté le 23 mai 2019)

[96] France Alzheimer, « les limites de l'accompagnement à domicile », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-6-1/divers-scenario-6-1/les-limites-de-laccompagnement-a-domicile/> (consulté le 24 mai 2019)

[97] La nouvelle république, « Le département compte 4500 malades Alzheimer » <https://www.lanouvellerepublique.fr/indre/le-departement-compte-4-500-malades-d-alzheimer> (consulté le 24 mai 2019)

[98] Les maisons de retraite.fr, « Liste des maisons de retraite et EHPAD de l'Indre 36 avec accueil Alzheimer » <https://www.lesmaisonsderetraite.fr/maisons-de-retraite/36-indre/alzheimer/4> (consulté le 24 mai 2019)

[99] France Alzheimer « Hébergement » <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/en-etablissement-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-7-1/hebergement-scenario-7-1/letablissement-pour-personnes-agees-dependantes/> (consulté le 24 mai 2019)

[100] Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches, « Vivre en accueil familial » <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/choisir-un-hebergement/vivre-en-accueil-familial> (consulté le 24 mai 2019)

[101] Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches, « Les résidences services », <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/choisir-un-hebergement/vivre-dans-un-logement-independant-et-beneficier-de-services/les-residences> (consulté le 24 mai 2019)

- [102] Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches, « Résidence autonomie et résidence services : quelle différence ? », <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/residence-autonomie-et-residence-services-quelle-difference> (consulté le 24 mai 2019)
- [103] Illustration, <https://trajectoire.sante-ra.fr/GrandAge/Pages/Public/CreationDossierEtape1.aspx#?onglet=creationDossier> (consulté le 24 mai 2019)
- [104] France Alzheimer, « hébergement », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/en-etablissement-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-7-1/hebergement-scenario-7-1/les-unites-de-soins-de-longue-duree/> (consulté le 25 mai 2019)
- [105] France Alzheimer, « Hébergement », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/en-etablissement-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-7-1/hebergement-scenario-7-1/le-foyer-logement/> (consulté le 25 mai 2019)
- [106] France Alzheimer, « Hébergement », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/en-etablissement-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-7-1/hebergement-scenario-7-1/hebergement-pour-les-malades-jeunes/> (consulté le 25 mai 2019)
- [107] France Alzheimer « lieux d'information » <https://aides.francealzheimer.org/aidants/dispositif-aidants/lieux-dinformation-scenario-9-5/les-centres-locaux-dinformation-et-de-coordination-gerontologique/> (consulté le 27 mai 2019)
- [108] France Alzheimer, « Hébergement », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-pour-les-aidants-scenario-9-1/association-france-alzheimer-scenario-9-1/les-associations-departementales-france-alzheimer/> (consulté le 27 mai 2019)
- [109] France Alzheimer « droits divers », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-pour-les-aidants-scenario-9-1/diver-scenario-9-1/le-conge-de-proche-aidantde-solidarite-familiale/> (consulté le 27 mai 2019)
- [110] France Alzheimer « droits divers » <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-pour-les-aidants-scenario-9-1/diver-scenario-9-1/le-conge-de-proche-aidantde-solidarite-familiale/> (consulté le 27 mai 2019)
- [111] France Alzheimer « association France Alzheimer », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-pour-les-aidants-scenario-9-1/association-france-alzheimer-scenario-9-1/les-sejours-vacances/> (consulté le 27 mai 2019)
- [112] France Alzheimer « Association France Alzheimer », <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-pour-les-aidants-scenario-9-1/association-france-alzheimer-scenario-9-1/le-groupe-de-parole/> (consulté le 28 mai 2019)

[113] Illustration, [https://www.google.com/search?q=ateliers+au+fil+de+la+m%C3%A9moire+ch%C3%A2teauroux&rlz=1C1AVNE\\_enFR613FR613&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwiPs8fMgPriAhXSh1wKHWepCe0Q\\_AUIEigD&biw=1366&bih=625#imgrc=LvQ0i9zUfii5gM](https://www.google.com/search?q=ateliers+au+fil+de+la+m%C3%A9moire+ch%C3%A2teauroux&rlz=1C1AVNE_enFR613FR613&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwiPs8fMgPriAhXSh1wKHWepCe0Q_AUIEigD&biw=1366&bih=625#imgrc=LvQ0i9zUfii5gM): (consulté le 27 mai 2019)

[114] Haute Autorité de Santé, « Fiche d'action, maladie d'Alzheimer, accompagnement des aidants », [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/2\\_fiche\\_action\\_ma\\_accompagnement\\_des\\_aidants\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/2_fiche_action_ma_accompagnement_des_aidants_vf.pdf) (consulté le 21 juin 2019)

[115] Haute Autorité de Santé, « Faites le point avec votre médecin traitant au cours d'une consultation des aidants », [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/info\\_patient\\_consultation\\_aidant\\_ecran.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/info_patient_consultation_aidant_ecran.pdf) (consulté le 21 juin 2019)

[116] Ordre national des pharmaciens « Campagnes séniors et aidants : informer sur la prévention, les aides, les droits », <http://www.ordre.pharmacien.fr/Communications/Les-actualites/Campagne-seniors-et-aidants-informer-sur-la-prevention-les-aides-les-droits> (consulté le 21 juin 2019)

[117] Illustration, <https://aides.francealzheimer.org/> (consulté le 21 juin 2019)

[118] Cespharm, « Affiche », <http://www.cespharm.fr/fr/Prevention-sante/Catalogue/Perte-d-autonomie-Papa-est-toujours-souriant-et-je-veux-qu-il-le-reste-affiche> (consulté le 21 juin 2019)

## Annexes

---

Annexe 1. Communiqué de presse : L'intérêt thérapeutique des médicaments de la maladie d'Alzheimer n'est pas suffisant pour justifier leur prise en charge par l'assurance maladie .....	124
Annexe 2. Fiche « L'entrée en établissement » réalisée par l'association France Alzheimer.....	126
Annexe 3. Dépliant « Formation des aidants » de l'association France Alzheimer .....	127
Annexe 4. « Carnet d'adresses » pour le département de l'Indre, réalisé dans le cadre de la thèse.....	128
Annexe 5. « Fiche d'action, maladie d'Alzheimer, accompagnement des aidants », réalisée par la Haute Autorité de Santé (HAS) .....	131
Annexe 6. Dépliant réalisé par la Haute Autorité de Santé en collaboration avec l'association France Alzheimer : « Faites le point avec votre médecin traitant au cours d'une consultation des aidants ».....	133

## Annexe 1. Communiqué de presse : L'intérêt thérapeutique des médicaments de la maladie d'Alzheimer n'est pas suffisant pour justifier leur prise en charge par l'assurance maladie



Direction générale de la santé  
Direction de la sécurité sociale

Paris, le 1<sup>er</sup> juin 2018

### Communiqué de presse

#### **L'intérêt thérapeutique des médicaments de la maladie d'Alzheimer n'est pas suffisant pour justifier leur prise en charge par l'assurance maladie**

En France, le bien fondé du remboursement des médicaments par l'assurance maladie est régulièrement réévalué par la Haute Autorité de santé (HAS) afin de s'assurer qu'ils présentent un intérêt thérapeutique suffisamment important.

La commission de la transparence (CT), composée d'experts indépendants de la Haute Autorité de Santé, a ainsi récemment réévalué le service médical rendu par les médicaments de la maladie d'Alzheimer<sup>1</sup>. À partir de l'ensemble des données médicales et scientifiques disponibles, elle a mis en évidence que ces médicaments présentaient une efficacité faible, ainsi que des effets indésirables digestifs, cardiovasculaires et neuropsychiatriques pouvant être graves et nécessiter l'arrêt définitif du traitement (jusqu'à 30% d'arrêt dans les études cliniques).

L'évaluation scientifique indépendante de la Haute Autorité de santé a donc conclu que l'intérêt clinique de ces produits était insuffisant pour justifier leur prise en charge.

**Les soins dans le cadre de la maladie d'Alzheimer reposent avant tout sur une prise en charge pluridisciplinaire adaptée.** À ce titre, la Haute Autorité de santé vient d'émettre des recommandations pour que le parcours de soin de tous les patients soit personnalisé, à chaque étape de leur maladie. Grâce à l'action coordonnée des professionnels de santé, l'objectif est de maintenir la plus grande autonomie possible des patients. Un guide et des fiches pratiques pour "mettre en place un parcours de soins et d'accompagnement adapté" pour les patients souffrant d'Alzheimer et de maladies apparentées ont ainsi été publiés par la HAS le 25 mai dernier.

Le Ministère des solidarités et de la santé tire les conséquences de ces recommandations de la HAS en publiant un arrêté qui prévoit que, à compter du 1<sup>er</sup> août 2018, l'achat des médicaments de la maladie d'Alzheimer ne fera plus l'objet d'un remboursement par l'assurance maladie. Il s'agit d'une mesure prise dans l'intérêt de la santé des citoyens et qui permettra de renforcer la prise en charge coordonnée des patients concernés.

En effet, pour améliorer la prise en charge des patients, le rôle des médecins généralistes dans le dépistage et l'accompagnement des personnes malades a été récemment renforcé. Ils disposent de plus nombreuses possibilités d'effectuer des consultations longues au domicile des patients, pour faire le point sur la maladie et s'assurer d'une prise en charge de qualité. L'accompagnement des aidants

<sup>1</sup> Donépézil, galantamine, rivastigmine, mémantine

de personnes malades, dont le rôle est essentiel au quotidien, a en outre été renforcé, grâce à une augmentation continue du nombre de plateformes d'accompagnement et de répit qui leur apportent conseils et soutiens. Les Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA), qui permettent une prise en charge des patients à des moments clés de leur maladie, se développent par ailleurs sur l'ensemble du territoire. Toutes ces mesures sont de nature à renforcer la qualité de la prise en charge dans toutes ses dimensions.

Pour l'avenir, la recherche de traitements efficaces pour lutter contre la maladie d'Alzheimer reste un enjeu majeur. La France se mobilise pleinement sur ces travaux et consacre chaque année des ressources importantes aux recherches sur les maladies neurodégénératives et la démence.

**Contacts presse**

DSS : [carine.delpy@sante.gouv.fr](mailto:carine.delpy@sante.gouv.fr) - 01 40 56 55 14

DGS : [presse-dgs@sante.gouv.fr](mailto:presse-dgs@sante.gouv.fr) - 01 40 56 84 00

## L'entrée en établissement

### Les questions à se poser...

Afin de vous aider à choisir un établissement qui corresponde à vos besoins et à vos attentes, nous vous avons établi une liste de points clés.

#### Pour que les relations affectives puissent rester vivantes

##### Quelles facilités d'accès ?

- Existe-t-il un stationnement pour les voitures, les transports en commun sont-ils à proximité ?
- Peut-on circuler facilement sur les trottoirs avec un fauteuil roulant ?

##### Quelle place pour les familles ?

- Horaires des visites, possibilité de prendre un repas, de dormir sur place si l'état de santé du malade le nécessite ?
- Peut-on facilement avoir des entretiens avec l'équipe soignante ?
- Y a-t-il un conseil de vie sociale ? Peut-on connaître les noms et numéros de téléphone des représentants des familles dans ce conseil ?
- Fréquence des réunions. Peut-on consulter les compte rendus ?
- Quelles activités d'animation ? Avec quelle participation des familles ?
- Peut-on emmener le malade passer un dimanche ou partir en vacances avec sa famille ?
- Existe-t-il un livret d'accueil contenant toutes les informations nécessaires ?
- Peut-on rendre visite à un malade avec un animal de compagnie ?

#### Pour que le lieu de vie soit adapté

##### Le cadre de vie

- Peut-on apporter des objets personnels dans la chambre, la décorer ?
- Qui s'occupe du linge personnel du malade ? La prestation est-elle comprise dans le prix ?
- Le malade peut-il circuler librement dans les couloirs, les lieux de vie communs, les jardins extérieurs ?
- L'établissement est-il sécurisé : fenêtres, balcons, terrasses, jardins ? Par quel système ? Quelles sont les sécurités incendie ?
- Le malade peut-il disposer d'un téléphone ?

##### La prise en charge individuelle

- Y a-t-il un projet de vie ou un projet d'établissement ? Peut-on le consulter ?

- Les horaires de vie des malades : lever et coucher, toilette, habillement, repas ? À quelle heure et comment ont lieu la toilette, l'habillement ?

- Le malade peut-il manger dans sa chambre si nécessaire, s'il est souffrant ?
- Quelles animations sont prévues pour tous les résidents ? Existe-t-il des activités spécifiques pour les malades Alzheimer à certains moments ?

- Quelles prestations sur place ? Coiffure ? Esthéticienne ? À quel coût ?
- Le malade peut-il participer à une vie spirituelle ? Quelles religions ?

#### Pour que les soins soient de qualité

- Combien y a-t-il de soignants le jour ? Comment se passe la nuit ? Combien de passages sont effectués ?
- Y a-t-il un médecin coordinateur ? Les infirmières sont-elles de l'établissement ou libérales ? Quel est le niveau de qualification des soignants ?
- Qui gère la distribution des médicaments ? Y a-t-il une surveillance particulière des personnes désorientées pour veiller à la prise des médicaments ?
- Peut-on bénéficier de repas spécifiques en cas de nécessité médicale ?
- Si nécessaire y a-t-il l'intervention d'un kinésithérapeute, d'un orthophoniste, d'un pédicure ? À quelle prise en charge ?
- En cas d'hospitalisation, où le malade est-il dirigé ? La famille est-elle immédiatement prévenue ? La chambre est-elle conservée pendant l'hospitalisation ? Dans quelles conditions financières ?
- Est-il possible que le malade consulte des spécialistes en ville ou à l'hôpital ? Comment est-ce organisé ? Est-il accompagné par un membre du personnel de l'établissement ? Est-ce compris dans le prix ?
- La famille est-elle sollicitée ?
- En cas d'aggravation physique et/ou psychique, que se passe-t-il ?
- Y a-t-il des conditions d'exclusion de l'établissement ?
- Quelle prise en charge de la douleur ?
- Quelle prise en charge de la fin de vie ?
- La famille peut-elle rester auprès du malade si elle le souhaite ?

# VOUS ACCOMPAGNEZ UN PROCHE ATTEINT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

## POURQUOI UNE FORMATION ?

France Alzheimer milite depuis longtemps pour faire reconnaître le rôle essentiel des aidants familiaux.

Ceux-ci, malgré tous les efforts déployés, peuvent être confrontés à des situations d'échec, avec des risques d'épuisement et d'isolement.

Ils sont nombreux à réclamer de l'aide pour améliorer la qualité de l'accompagnement d'un proche et développer leurs compétences.

## A QUI S'ADRESSE-T-ELLE ?

Soutenue par l'État dans le cadre du Plan Alzheimer 2008 – 2012, cette formation s'adresse aux personnes qui accompagnent un parent ou un proche atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Les participants sont réunis en petits groupes pour favoriser le partage d'expériences et les échanges. Cette formation est gratuite.

## QUI L'ANIME ?

Elle est co-animée par un psychologue et un bénévole de l'association, formés ensemble pour cette action.

Ce travail en binôme, spécificité de France Alzheimer, permet d'apporter des réponses au plus près des réalités vécues par les participants.

## LES OBJECTIFS

- ▶ Mieux comprendre les mécanismes de la maladie
- ▶ Mieux adapter ses attitudes et ses comportements face à la personne malade
- ▶ Mieux communiquer pour maintenir une relation d'échange
- ▶ Mieux évaluer ses possibilités et savoir reconnaître ses limites
- ▶ Mieux connaître les aides dont on peut bénéficier

## EN PLUS DE LA FORMATION

Les associations France Alzheimer peuvent aussi proposer :

- ▶ Une permanence pour être écouté, informé et orienté
- ▶ Des groupes de parole animés par des psychologues
- ▶ Des groupes de partage d'expériences, de convivialité et de loisirs
- ▶ Des conférences-débats où interviennent des experts professionnels
- ▶ Des Séjours Vacances-répit Alzheimer\*
- ▶ Des haltes-relais pour les personnes malades et leur aidant familial ainsi que des Cafés mémoire\* France Alzheimer

## LE CONTENU DE LA FORMATION

L'ensemble du cycle est d'une durée de 14 heures. Il est découpé en plusieurs modules, espacés sur plusieurs semaines.

- ▶ **Module 1 : Connaître la maladie d'Alzheimer**  
Les questions les plus fréquentes  
Les différents troubles de la maladie
- ▶ **Module 2 : S'informer sur les aides possibles**  
Les aides humaines  
Les aides techniques  
Les aides sociales et financières  
Les aides juridiques
- ▶ **Module 3 : Accompagner au quotidien**  
Les actes du quotidien  
Les temps de partage et de détente
- ▶ **Module 4 : Communiquer et comprendre**  
Rester en relation et maintenir l'échange  
Répondre aux manifestations de l'humeur et aux conduites dérangeantes
- ▶ **Module 5 : Être l'aidant familial**  
Modification des rôles dans la famille  
Importance des temps de repit du maintien du lien social.

Les deux derniers modules sont abordés si le groupe est composé d'aidants ayant leurs proches malades en établissement ou fréquentant un accueil de jour ou encore d'aidants qui peuvent arriver à la limite de l'accompagnement à domicile et se posent la question de l'entrée en établissement :

- ▶ **Module 6 : Préparer l'entrée en établissement**  
Reconnaître les limites de l'accompagnement à domicile  
Envisager l'entrée en établissement de son proche malade
- ▶ **Module 7 : Vivre en établissement**  
Fonctionnement d'un établissement  
Accueil de la personne malade et de sa famille  
Place de l'aidant et ses relations avec le personnel soignant

## Carnet d'adresses



**Consultation mémoire**

**CH Châteauroux**  
Service de neurologie et gériatrie/unité AVC  
216 avenue de Verdun  
36000 Châteauroux  
02/54/29/60/13

**CH Le Blanc**  
5 Rue Pierre Millon  
36300 Le Blanc  
02/54/28/28/27

**CH La Châtre**  
Médecine polyvalente  
40 Rue des oiseaux  
36400 La Châtre  
02/54/06/54/27

**Association**

**France Alzheimer Y'ACQA36**  
Rue Combillaud  
36000 Châteauroux  
02/54/07/15/90

**Carte de Mobilité Inclusion (CMI)**

**Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)**  
4 Rue Eugène Rolland  
36000 Châteauroux  
02/54/35/24/24

**Lieux d'informations**

**Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAMA)**  
Centre Colbert (maison de la solidarité)  
4 Rue Eugène Rolland  
36000 Châteauroux  
02/36/90/60/40

**Centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC)**  
4 Rue Eugène Rolland  
36000 Châteauroux  
02/54/08/37/20

**Centre Communal d'Action Social (CCAS)**  
1 rue de la Manufacture Royale  
36000 Châteauroux  
02/54/34/46/21

**Aides financières**

- > **Allocation personnalisée d'Autonomie (APA) Maires ou CCAS**
- > **Direction de la prévention et du développement social**  
Service d'aide et actions sociales  
Maison départementale de la Solidarité  
Centre Colbert 4 Rue Eugène Rolland  
36020 Châteauroux cedex  
02/54/08/38/09
- > **CLIC**
- > **Prestation de Compensation du Handicap (PCH)**
- > **CCAS de la commune**
- > **MDPH**
- > **Allocation de solidarité aux Personnes Agées (ASPA)**
- > **CARSAT**  
3 Rue Colbert  
36000 Châteauroux
- > **Aide Sociale à l'Hébergement (ASH)**
- > **CCAS**
- > **Couverture Maladie Universelle (CMU)**
- > **CPAM 36**  
14 Rue Nicolas Ledoux  
36000 Châteauroux  
0 811 70 36 46
- > **Aides fiscales à domicile**
- > **Centre des finances publics**  
4 Bis rue du 14<sup>ème</sup> régiment des Tirailleurs-Algériens  
36000 Châteauroux  
02/54/53/16/36
- > **Aides des mutuelles et des caisses de retraite**
- > **CARSAT, MSA, RSI**
- > **mutuelle complémentaire**
- > **Frais de transport**
- > **CPAM36, CCAS, maire**
- > **Aides au logement à domicile (APL, ALF, ALS)**
- > **CAF**  
193 Avenue de La Châtre  
36000 Châteauroux  
0810253610

### Aides humaines

- **Equipe spécialisée Alzheimer (ESA) pour le domicile**  
**Centre hospitalier de La Châtre**  
36400 La Châtre  
**ASMAD**  
36000 Châteauroux  
**Centre Hospitalier d'Issoudun**  
36100 Issoudun  
**Centre Hospitalier de Châtillon**  
36700 Châtillon sur Indre
- **Ergothérapeute**  
**ESA ou libéraux**
- **Kinésithérapeute**
- **Orthophoniste** (spécialisé dans la maladie d'Alzheimer)
- **Soins à domicile**  
**Infirmières libérales**  
**ASMAD**
- **Aides à domicile** (ménages, repas, courses, toilettes)  
**ASMAD**
- **Médecin traitant**
- **Pharmacien**



### Aides pour aidants

- **Plateforme de répit**  
**Espace la Madeline**  
Quartier Saint-Denis  
1 chemin du Lavoir  
36000 Châteauroux  
0674/2611/36
- **Au fil de la mémoire**  
**Atelier théâtral**  
Chapelle des redemptoristes  
Rue Paul Louis Courter  
36000 Châteauroux
- **Halte relais** (par France Alzheimer)  
35 rue de Strasbourg  
36000 Châteauroux
- **Groupe de parole** (par France Alzheimer)  
**EHPAD La Charmée**  
182 avenue John Kennedy  
36000 Châteauroux  
**EHPAD La Cubissole**  
42 rue Blaise Pascal  
**EHPAD Georges Raveau**  
36400 La Châtre
- **Café mémoire** (par France Alzheimer)  
36500 Buzançais
- **Le droit au répit de l'aidant**
- **Conseil de département**  
Hôtel du département  
Place de la victoire et des alliés  
36020 Châteauroux cedex
- **Séjour vacances**  
France Alzheimer
- **Accueillant familial**  
CLIC
- **Congé de proche aidant**  
Employeur
- **Congé de solidarité familiale**  
Employeur  
Assurance maladie



## Hébergements

### > EHPAD (unité spécifique Alzheimer)

- |  |   |
|--|---|
| Le clos du verger (Publique)                                   | Les jardins d'automne (Privée)            |
| 36200 Argenton sur creuse                                      | 36200 Badeconil le pin                    |
| <u>La roseraie (Privée associative)</u>                        | <u>ORPEA (Privée)</u>                     |
| 36210 Chabris  | 36800 Chasseneuil                         |
| <u>La Charmée (Privée associative)</u>                         | <u>Robert Taillebourg (publique)</u>      |
| 36000 Châteauroux  | 36000 Châteauroux                         |
| Maison de retraite de l'Hôpital de Chatillon (Publique)        |   |
| 36700 Chatillon sur Indre                                      |   |
| Résidence l'Ozance (Publique)                                  | Saint-Joseph (Privée associative)         |
| 36700 Clion  | 36240 Ecueillé                            |
| <u>KORIAN (Privée)</u>   | <u>La Chaume (Privée associative)</u>     |
| 36270 Eguzon-Charlome  | 36100 Issoudun                            |
| <u>Notre Dame Sacré cœur (Privée associative)</u>              |   |
| 36100 Issoudun   |   |
| <u>Maison de retraite de l'Hôpital de la Châtre (Publique)</u> |   |
| 36400 La Châtre  |   |
| <u>La Cubissolle (Publique)</u>                                | <u>De l'Hôpital de Levroux (Publique)</u> |
| 36300 Le Blanc   | 36110 Levroux                             |
| Les orchidées (Publique)                                       | <u>Bethanie (Privée associative)</u>      |
| 36290 Mézières en Brenne                                       | 36180 Pellevoisin                         |
| <u>Maison de retraite de Saint-Gautier (Publique)</u>          |   |
| 36800 Saint-Gautier  |   |
| <u>Centre Départemental Gériatrique de l'Indre (Publique)</u>  |   |
| 36250 Saint-Maur   |   |
| Le Castel (Privée associative)                                 |   |
| 36180 Saint-Sévère sur Indre                                   |   |
| <u>Notre Dame de la confiance (Privée associative)</u>         |   |
| 36220 Tournon Saint-martin                                     |   |
| Le bois rosier (Publique)                                      |   |
| 36150 Vatan  |   |
- > **Accueil de jour**  
(En rouge dans la liste ci-dessus)  
EHPAD Les Arcades  
36100 Issoudun
- > **Hébergement temporaire**  
(Souligné dans la liste ci-dessus)



### Votre PHARMACIEN

- Est à l'écoute pour vous **aider à repérer les signes d'alerte** d'un trouble cognitif chez un proche
- Peut vous orienter vers une consultation mémoire
- Est le professionnel du médicament et analyse l'ensemble des prescriptions du patient
- Détecte les possibles contre-indications et/ou interactions médicamenteuses
- Déclare les éventuels effets indésirables liés au traitement médicamenteux et aide à les gérer
- Apporte les **conseils appropriés d'hygiène de vie pour améliorer la qualité de vie** des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et celle de leurs aidants
- Propose un  **carnet d'adresses**  pour accompagner l'aidant dans ses différentes démarches

### Aide au repêchage de l'épuisement de l'aidant, exemple de la Grille Minizarit

**Grille mini-Zarit**

Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées

Notation : 0 = jamais, 5 = parfois, 1 = souvent

	0	5	1
1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• des difficultés dans votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 - Souhaitiez-vous être (désintégré) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - Réservez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Score : ..... + ..... + ..... + ..... + ..... = / 7    Total : .....			
0 à 1,5 : fardeau insensé ou léger ; 1,5 à 3 : fardeau léger à modéré ; 3,5 à 5 : fardeau modéré à sévère ; 5,5 à 7 : fardeau sévère			

Source : Recommandeur de bonne pratique « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels », février 2010 ; « Maladie d'Alzheimer, réaliser une veille longue », Repères pour votre pratique, INVEP, mai 2012 ;

**PRINCIPES GENERAUX**

Les actions d'amélioration des pratiques des pharmaciens d'officine s'inscrivent dans le respect des dispositions du Code de la santé publique. Ces actions ne doivent pas être utilisées comme arguments publicitaires. L'adhésion du patient et/ou de l'aidant doit être la règle quelle que soit l'action d'amélioration des pratiques proposée.

**CONTRIBUTEURS**

Pharmacie professionnelle HAS PHISA « Prescription médicamenteuse chez le sujet âgé et prévention de la iatrogénie »

Groupe de travail – Pharmaciens d'officine

Nathalie BESSARD, Sautieu (21)	Jean Pierre LACHEZE, Pessac (33)
Gilles BONNEFOND, Montlaur (25)	Catherine LEYRISSEUX, Lamoignon (55)
Philippe DENRY, Gondreville (54)	Florence LOYER, Cognères (78)
Véronique GARNIER, Meynes (30)	Olivier TRIQUENEAUX, Paris (75)
Julien GRAVOULET, Leyr (54)	François VIGOT, La Haye du Puy (50)
Jeanne KARBI, Reims (51)	

Haute Autorité de Santé – Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins - Services Programmes Pilotes Impact Clinique (SPIPIC)

Amélie LEFERRE DESPLANQUES, chef de service, Nathalie RIQUACCI, adjointe chef de service

Cécile MICHENEAU, chef de projet Programme Pilote ANI PHISA, Marie ERBAULT, chef de projet

© Haute Autorité de Santé – Janvier 2013

HAUTE AUTORITE DE SANTÉ

HAS

AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES SOINS

PHARMACIEN

ACTIONS D'AMÉLIORATION DES PRATIQUES

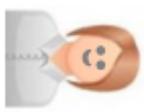
DOCUMENT

PHARMACIEN D'OFFICINE

FICHE D'ACTION

MALADIE D'ALZHEIMER

ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS



PATIENT



AIDANT

Ce document appartient à une série de supports téléchargeables sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Projet ANI Alzheimer  
Alerte et Maîtrise de la Iatrogénie des neurologiques dans la maladie d'Alzheimer

## MALADIE D'ALZHEIMER : ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS

DOCUMENT  
PHARMACIEN D'OFFICINE

### QUELS OBJECTIFS ?

- Dépister et prévenir l'épuisement des aidants
- Améliorer la prise en charge des troubles du comportement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer
- Améliorer la qualité de vie des aidants

### QUELLE POPULATION CIBLE ?

Toute personne partageant le quotidien d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer

Une personne partageant le quotidien d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer arrive à l'officine avec l'expression de symptômes et/ou une demande de médicaments conseil

### QUELLE EVALUATION ET OUTILS ?

Mise en place d'une évaluation des actions d'amélioration des pratiques mises en œuvre



- Exemple d'OUTIL d'évaluation des actions d'amélioration des pratiques
- Nombre d'aidants repérés
  - Nombre d'aidants repérés avec la grille de MiniZarit
  - Nombre d'aidants repérés orientés vers leur médecin traitant
  - Nombre de patients repérés pour lesquels il y a eu un accompagnement
  - Evolution de l'épuisement des aidants repérés
  - Satisfaction des aidants
  - Nombre de fiches de suivi...
  - Etc.....

\*Références HAS : Recommandation de bonne pratique « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels », Février 2010

### QUELLES ACTIONS ET OUTILS ?

#### LES ACTIONS

1. Repérer l'épuisement de l'aidant avec son accord en utilisant, par exemple, la grille du « MiniZarit »
2. Orienter l'aidant vers le médecin traitant en fonction des résultats du repérage  
Un suivi médical annuel des aidants est recommandé\*
3. Apporter une information à l'aidant concernant :
  - Les troubles du comportement qui contribuent à son épuisement
  - Les thérapies non médicamenteuses dans la prise en charge des troubles du comportement
  - Les dispositifs existants pour accompagner la prise en charge
4. Mettre en place une fiche de suivi de l'aidant  
La fiche de suivi peut être sous format papier et/ou renseignée dans le logiciel d'aide à la dispensation

#### LES OUTILS (disponibles sur le site de la HAS)

- Recommandation de bonne pratique
- « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels », Février 2010

#### Aide mémoire

- La grille « Mini Zarit » (CI, verso)
- Les neuroleptiques : Quelle place dans les troubles du comportement ?
- La prise en charge des troubles du comportement
- Les thérapies non médicamenteuses

Document patient ➤ Les dispositifs existants pour accompagner la prise en charge  
Outil pour le suivi de l'aidant



- Exemple d'OUTIL pour le suivi de l'aidant
- Résultat du repérage (avec grille « MiniZarit ») Score : \_\_\_\_\_
- Orienté vers le médecin traitant  OUI  NON
- Information à l'aidant  OUI  NON
- Les troubles du comportement MM  OUI  NON
- Les thérapies non médicamenteuses MM  OUI  NON
- Les dispositifs de prise en charge  OUI  NON
- Element de suivi de l'aidant (avec son accord)  OUI  NON
- Consultation médecin traitant  OUI  NON
- Accès aux dispositifs de prise en charge  OUI  NON
- Evolution de la situation : nouveau repérage (grille « MiniZarit ») Score : \_\_\_\_\_

Annexe 6. Dépliant réalisé par la Haute Autorité de Santé en collaboration avec l'association France Alzheimer : « Faites le point avec votre médecin traitant au cours d'une consultation des aidants ».




## Vous accompagnez une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée

### FAITES LE POINT AVEC VOTRE MÉDECIN TRAITANT AU COURS D'UNE CONSULTATION DES AIDANTS

**Accompagner un proche peut retentir sur votre santé, votre vie familiale, sociale ou professionnelle**

**Vous êtes sommée ?**

- vous mangez moins ou vous grignotez sans cesse ?
- vous dormez mal : vous n'arrivez plus à vous lever, vous craignez de vous coucher ?
- vous devenez irritable ?
- vous n'arrivez plus à prendre des décisions ?
- vous vous repliez sur vous même, vous ne voyez plus vos amis ?
- vous n'avez plus de temps pour vos activités habituelles ?
- vous vous sentez tendu(e), stressé(e) ?
- vous êtes fatigué(e), vous vous sentez épuisé(e) ?
- votre santé se dégrade ?



**Une consultation médicale annuelle de l'aidant chez votre médecin traitant**

- Pour faire le point sur votre état de santé actuel en particulier cardio-vasculaire, nerveux, artériel.
- C'est aussi l'occasion d'échanger sur :
  - votre santé physique ;
  - vos habitudes de vie : sorties, activités de détente, sport, etc. ;
  - vos consommations de tabac, de café, de thé, de boissons alcoolisées, etc. ;
  - vos médicaments : excitants, calmants, somnifères, fortifiants, etc. ;
  - vos émotions concernant l'état de votre proche.
- C'est le moment de prendre le temps de planifier vos vaccinations et examens de dépistage (mammographie, frottis, recherche de sang dans les selles etc.) et d'effectuer un bilan sanguin si nécessaire.



# FAITES LE POINT AVEC VOTRE MÉDECIN TRAITANT AU COURS D'UNE CONSULTATION DES AIDANTS

## Pour vous soutenir

- Vous faciliter la vie quotidienne en suivant une formation gratuite sur deux journées :
  1. connaître la maladie d'Alzheimer ;
  2. connaître les aides ;
  3. accompagner au quotidien ;
  4. communiquer et rester en relation ;
  5. savoir prendre du répit.

■ Rejoindre un groupe de soutien local avec d'autres aidants pour échanger, parler de vos problèmes et partager les solutions :

- groupe de parole ;
- bistrot ou café mémoire ;
- cycle de soutien ;
- halte répit ;
- séjours vacances ;
- etc.



- Bénéficier d'un soutien individuel téléphonique ou par internet.
- Bénéficier d'un soutien psychologique individuel ou en groupe.

## Pour mettre en place des aides pour votre proche

- Soins infirmiers.
- Kinésithérapie, orthophonie.
- Ergothérapie, psychomotricité.
- Hébergement temporaire.
- Accueil de jour.
- Portage de repas.
- Garde de nuit.
- Relai de jour.

## Pour vous assister et vous soulager

Il vous conseillera de prendre contact avec les structures de proximité

- Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD).
- Centre communal d'aide sociale (CCAS).



- Centre local d'information et de coordination pour les personnes âgées (CLIC).
- Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MALA).
- Association départementale France Alzheimer.

## Pour vous informer sur les aides financières

Il vous orientera vers le conseil général

- Allocations personnalisées pour l'autonomie (APA).
- Aide sociale départementale.
- Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

## Contacts utiles



France Alzheimer  
www.francealzheimer.org

Plan Alzheimer  
www.plan-alzheimer.gouv.fr

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie  
www.cnsa.fr

Centre Local d'Information et de Coordination clic-info.personnes-ages.gouv.fr



**HAS**

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

www.has-santefr

Janvier 2011

## Serment De Galien

---

Je jure en présence de mes Maîtres de la Faculté 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, mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine, de respecter le secret professionnel.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser les 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.

## Elaboration d'un outil d'aide au dialogue à l'officine pour les aidants d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer dans le département de l'Indre

---

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative, 4<sup>ème</sup> cause de mortalité en France pour laquelle il n'y a pas eu d'avancées majeures récentes qui pourraient conduire à la guérison. C'est un véritable enjeu de santé publique car cela représente un coût financier mais aussi humain. Les traitements médicamenteux actuels sont peu efficaces et non pris en charge par l'Assurance maladie. L'axe majeur pour les autorités de santé est la prise en charge non médicamenteuse qui doit être globale et individualisée. Cette thèse se focalise sur l'aidant qui se trouve au centre de cette prise en charge globale et qui a souvent été négligé. Un outil d'accompagnement a été créé afin que le pharmacien puisse assister au mieux l'aidant venant à l'officine dans le département de l'Indre. Ce document au format livret permet le repérage des signes d'alerte, oriente pour la démarche diagnostique, guide vers les aides administratives ou financières et le type d'hébergement souhaité pour le patient. Il comporte un mémo qui rassemble les établissements et les structures qui peuvent être utiles à l'aidant d'un patient atteint de troubles cognitifs.

---

Mots-clés : Maladie neurodégénérative, Alzheimer, troubles cognitifs, prise en charge personnalisée, aidant, accompagnement, Indre

### **Development of a dialogue aid tool at the pharmacy for the caregivers of a patient suffering from Alzheimer's disease in the department of Indre**

---

Alzheimer's disease is a neurodegenerative disease, 4th cause of death in France for which there has been no recent major advances that could lead to recovery. This is a real public health issue because it represents a financial but also a human cost. Current drug treatments are not very effective and not supported by the Health Insurance. The major focus for health authorities is non-drug management, which must be global and individualized. This thesis focuses on the caregiver who is at the center of this global care and who has often been neglected. An accompanying tool was put together in order to assist the pharmacist in supporting the caregiver coming to the pharmacy in the department of Indre. This document in booklet format allows the identification of warning signs, orients for the diagnostic procedure, guides to administrative or financial assistance and the type of accommodation needed by the patient. It includes a memo that compile institutions and structures that can be helpful to the caregiver of a patient with cognitive impairment.

---

Keywords : Neurodegenerative disease, Alzheimer, cognitive disorders, personalized care, helping, accompaniment, Indre

