

La maladie d'Alzheimer

en quelques mots

La maladie d'Alzheimer fait souvent peur. Pour **mieux l'appréhender**, il est important de connaître certains de ses troubles ainsi que les aides et structures d'information pouvant **soulager le quotidien**.

LA MALADIE D'ALZHEIMER

Le nom de la maladie fait référence au **Dr Aloïs ALZHEIMER** qui l'a découverte en 1906⁽¹⁾.



Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

Il s'agit d'une maladie qui attaque certaines parties du cerveau⁽²⁾ :

=> L'information n'est plus transmise normalement. Cela se traduit par différents symptômes comme les pertes de mémoire...



Vers quel âge se déclare la maladie ?

- Les patients sont âgés de 65 ans en général au début de la maladie⁽³⁾
- Plus de 7 patients sur 10 ont plus de 80 ans⁽³⁾

Comment reconnaître cette maladie ?

Les pertes de mémoire sont souvent les premiers symptômes de la maladie. Elles peuvent être jugées à tort comme de la sénilité⁽¹⁾ :

"Mon oncle oublie parfois le nom de ses petits-enfants, mais c'est normal, c'est l'âge !"



Se plaindre de pertes de mémoire ne signifie pas forcément que l'on est atteint de la maladie d'Alzheimer : de nombreuses causes peuvent en effet être à l'origine de ces troubles, comme par exemple la prise de certains médicaments⁽⁴⁾.

1. Touchon J, Portet F. La maladie d'Alzheimer (3^e édition). In: Consulter/prescrire. Masson ed, Paris. 2004 : 177 p.
2. Lemper JC. Current and future medical treatment of Alzheimer's disease. Rev Med Brux. 2005;26(4):S294-9.

3. Helmer C, Pasquier F, Dartigues JF. Epidemiology of Alzheimer disease and related disorders. Med Sci. 2006;22(3):288-96.

4. Dubois B. Pour une nouvelle conception de la maladie d'Alzheimer. Rev Med Interne. 2008;29(10):763-5.

LA MALADIE D'ALZHEIMER EN FRANCE

Combien de patients atteints ?

Une maladie
en augmentation ⁽³⁾

+ **220 000**
nouveaux patients
chaque année ⁽³⁾



Quelle situation pour ces patients ?

Aujourd'hui, **plus de 7 patients sur 10 vivent à domicile** ⁽⁵⁾.

L'hospitalisation, encore appelée institutionnalisation, ne survient que lorsque le patient ne peut plus s'occuper de lui tout seul ⁽¹⁾.

1. Touchon J, Portet F. La maladie d'Alzheimer (3^e édition). In: Consulter/prescrire. Masson ed, Paris. 2004 : 177 p.
3. Helmer C, Pasquier F, Dartigues JF. Epidemiology of Alzheimer disease and related disorders. Med Sci. 2006;22(3):288-96.
5. Thomas P. Le généraliste et l'entourage du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Le quotidien du médecin. 2005;238(A):1-7.

En 2007

La maladie d'Alzheimer, déclarée "**Grande cause nationale**" ⁽⁶⁾

En 2008

La maladie d'Alzheimer représente un triple défi scientifique, médical et social.

C'est la raison pour laquelle le Président de la République a lancé le 1^{er} février 2008 **le plan Alzheimer 2008-2012** doté de moyens spécifiques ⁽⁷⁾.

Centré sur la personne malade et sa famille, ce plan a pour objectif de fournir un effort sans précédent sur la recherche, de favoriser un diagnostic plus précoce et d'améliorer la prise en charge des malades et de leurs aidants ⁽⁷⁾.

6. Fillon F. Décision du 27 juillet 2007 portant attribution du label "Grande cause nationale" et du label "Campagne d'intérêt général" pour l'année 2007. Journal Officiel de la République Française. 2007, 28 juillet.
7. Pour plus d'information : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>. Dernière visite le : 15/07/09.

LES TROUBLES FRÉQUEMMENT RENCONTRÉS AU COURS DE LA MALADIE

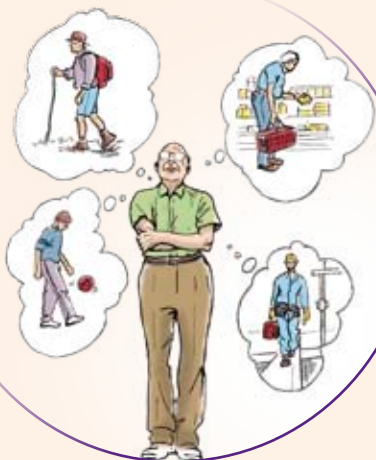
“Chaque malade d’Alzheimer est unique. Certains patients vont présenter tel ou tel symptôme alors qu’un autre patient manifestera des symptômes encore différents. Il est impossible de prédire comment va se dérouler la maladie (1).”

Ce document vous présente les troubles liés à la mémoire et à l’apprentissage les plus fréquemment rencontrés. Les troubles du comportement font également partie des symptômes que peuvent présenter les patients. Si vous souhaitez plus d’information à ce sujet, demandez conseil à votre médecin.

Les pertes de mémoires (1)

Ces troubles sont souvent les premiers à se manifester au début de la maladie.

Les pertes de mémoire affectent plus particulièrement la mémoire récente (le patient oublie, chaque semaine, la visite de sa sœur...).



Au début de la maladie, les souvenirs plus anciens (le jour de son mariage par exemple) sont encore bien présents à l’esprit.

Les troubles du langage (1)

La maladie d’Alzheimer peut aussi entraîner des **difficultés à parler, à lire et à comprendre ce que les gens disent...**

Le patient peut éprouver par ailleurs **des difficultés à trouver le “bon” mot** : n’étant pas capable de se souvenir du mot pomme, il va le décrire comme le fruit jaune ou rouge avec lequel on fait de la compote ou des tartes...



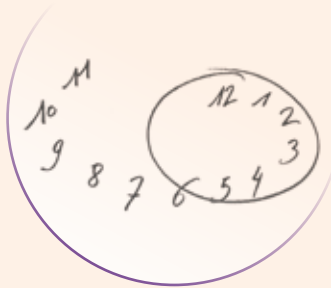
À quoi ces images vous font-elles penser ?

“À un animal ?”

Les troubles de la vision et de l'espace ⁽¹⁾

Les patients peuvent parfois se perdre dans leur propre quartier.

Dans quelle ville sommes-nous ?



Ils peuvent également avoir **des difficultés à dessiner des structures géométriques**, telles qu'une horloge.

Autres troubles impactant sur les activités de la vie quotidienne ⁽¹⁾



Les patients peuvent avoir des **difficultés à reconnaître certains objets**.

Ils peuvent également **ne plus être capables de réaliser des gestes du quotidien** (comme boutonner leur chemise).

Les patients peuvent **avoir du mal à comprendre comment réaliser certaines tâches** qu'ils faisaient sans problème avant leur maladie (comme faire fonctionner la cafetière par exemple...).

Une aide peut alors être nécessaire pour le ménage et / ou la préparation des repas.



Si vous présentez certains de ces troubles (ou s'ils s'aggravent), parlez-en à votre médecin.

L'EXISTENCE D'AIDES MÉDICO-SOCIALES

“L’entourage familial est une source de remotivation et de pédagogie qui influe considérablement sur le devenir du patient atteint de la maladie d’Alzheimer⁽⁸⁾”

Préambule

Bien entendu, la présence de l’aidant procure des bienfaits au patient, mais elle ne suffit pas !

La maladie d’Alzheimer est une Affection de Longue Durée (ALD) qui va par conséquent nécessiter des changements et des aménagements dans la vie quotidienne⁽⁹⁾. Pour cela, vous pouvez vous faire aider.

Des aides financières, sociales et psychologiques existent pour vous épauler.

Ces aides sont délivrées par différentes structures (CAF, CCAS, CPAM). Cette brochure détaille plus particulièrement le fonctionnement des **Centres Locaux d’Information et de Coordination (CLIC)**, essentiels dans la prise en charge sociale des patients atteints de la maladie d’Alzheimer. Il s’agit en effet du principal organisme qui délivre l’**Allocation Personnalisée pour l’Autonomie (APA)**, également décrite dans ce document.

D’autres **structures, tels que les hôpitaux de jour ou bien les EHPAD (Établissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), sont également dédiées à la prise en charge d’un patient** atteint de la maladie d’Alzheimer.

Enfin, pensez aux **associations de familles**. Vous pourrez ainsi communiquer et échanger dans un climat “intime” avec des personnes vivant la même situation que la vôtre.

N’hésitez pas à aborder ce sujet avec votre médecin qui pourra vous orienter vers le type d’aides adaptées à vos besoins, telles que le recours à une aide ménagère ou à des services de soins infirmiers à domicile, l’allocation adulte handicapée, l’aide à l’amélioration de l’habitat...

8. Étude PIXEL : L’entourage familial des patients atteints de la maladie d’Alzheimer. www.proximologie.fr. Dernière visite le : 15/07/09.

9. HAS. Recommandations professionnelles. Diagnostic et prise en charge de la maladie d’Alzheimer et des maladies apparentées. Mars 2008. http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_669238. Dernière visite le : 15/07/09.

L'APA, UNE AIDE MÉDICO-SOCIALE GÉRÉE PAR LES CLIC

Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) ⁽⁹⁾

Les CLIC sont des structures d'information et de coordination de proximité pour les retraités, les personnes âgées et leur entourage.

Les CLIC regroupent des partenaires divers : **professionnels sociaux, médico-sociaux ou de santé** qui possèdent une **bonne connaissance des personnes âgées**.

Leurs missions :

- informer,
- orienter,
- faciliter les démarches,
- fédérer les acteurs locaux.

Ils gèrent notamment les **“plans d'aide personnalisée”**.

Quand cela s'avère nécessaire, les CLIC peuvent aussi :

- évaluer les besoins,
- élaborer un plan d'accompagnement ou un plan d'intervention,
- accompagner, assurer le suivi et la coordination du plan d'aide en lien avec les intervenants extérieurs.

9. HAS. Recommandations professionnelles. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Mars 2008. http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_669238. Dernière visite le : 15/07/09.

Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) ⁽⁹⁾

Qu'est-ce que l'APA ?

Il s'agit d'une aide sociale départementale.

Elle est attribuée selon un barème national qui fixe un montant maximum en fonction du type de dépendance.

À qui peut-elle être attribuée ?

Pour les personnes :

- âgées de 60 ans ou plus,
- en perte d'autonomie physique et/ou psychique,
- ayant besoin d'une aide extérieure pour accomplir les actes de la vie quotidienne,
- résidants en France de manière stable : à domicile, en famille d'accueil ou en établissement (EHPAD).

Il n'existe pas de plafond de ressources limitant l'attribution de l'APA ; cependant une participation financière aux frais reste à charge en fonction des revenus.

À qui s'adresser pour obtenir cette aide ?

- Services du Conseil Général,
- Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de la commune de résidence,
- Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC),
- Autres organismes ayant conclu une convention avec le département, tels que les services d'aide à domicile.

En situation d'urgence, l'APA peut être délivrée à titre provisoire

L'hôpital de jour

L'hôpital de jour est une **structure en milieu hospitalier** qui relève du régime de la Sécurité Sociale.

Il ne s'agit pas seulement d'un centre de diagnostic pour la maladie d'Alzheimer. Il tient également **une place clé pour la prise en charge des malades vivant à domicile et de leur famille** : en effet, face à l'aggravation de la maladie, l'aidant familial doit s'impliquer de plus en plus auprès de son proche⁽¹⁰⁾.

Cette structure représente un **mode de soutien aux aidants familiaux**. Elle favorise ainsi le maintien des patients à leur domicile⁽¹⁰⁾.

L'accueil de jour peut accueillir les patients pour une ou plusieurs journées (voire demi-journées) par semaine⁽¹¹⁾.

Chaque patient y bénéficie d'un **projet individualisé de prise en charge**. Il convient à la fois de pouvoir proposer des activités adaptées, comme des activités de loisirs (dessin, jeux, cuisine, artisanat...) ayant également le mérite de garder le patient actif^(11,12). L'accueil de jour offre aussi une **possibilité de repos**, si nécessaire⁽¹¹⁾.

10. Thomas P, *et al.* Place des hôpitaux de jour gériatriques dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer : Prise en charge pratique des malades atteints de démence. La Revue de gériatrie. 2001;26(5):413-21.
11. DGS. Circulaire DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C no 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.

Les EHPAD⁽¹³⁾

Les EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) accueillent des personnes âgées de **plus de 60 ans et/ou dépendantes physiquement ou psychologiquement**.

Il s'agit de maisons de retraite médicalisées ayant signé une convention avec l'état et le département.

Les EHPAD disposent de **chambres médicalisées et meublées que le résident peut aménager avec ses objets personnels**.

La prise en charge médicale est assurée par un personnel qualifié, allant de l'infirmière aux personnes chargées des aides médico-psychologiques, et entièrement coordonnée par un médecin.

Les EHPAD mettent en place **une ou plusieurs animations par jour**. Les activités, non obligatoires, sont proposées à l'ensemble des personnes accueillies et peuvent être **adaptées à l'état physique ou mental** des résidents.

Au-delà d'occuper le temps, ces activités ont également pour but de favoriser les échanges entre les patients.

Pour connaître la liste des EHPAD de votre région, adressez-vous au Conseil Général ou à votre préfecture.

12. http://www.sante-sports.gouv.fr/dossiers/sante/maladie-alzheimer/informations-pour-grand-public/accueil-etablissement.html?var_recherche=accueil%20de%20jour. Actualisation : octobre 2007.

13. Information disponible sur www.prochedemalade.com. Dernière visite le : 15/07/09.

LES ASSOCIATIONS DE SOUTIEN AUX MALADES ET AUX FAMILLES



France Alzheimer est une association reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Depuis 1985, date de sa création, elle œuvre pour aider et soutenir les personnes malades et leur famille, informer l'opinion et les pouvoirs publics, contribuer à la recherche et former les professionnels de santé et les aidants familiaux.

France Alzheimer est un réseau d'associations départementales au service des personnes malades et de leur famille. Pour contacter une association :

Visitez la page : www.francealzheimer.org
ou
Appelez le **0811 112 112** (coût d'un appel local)



Agevillage.com, magazine Internet d'information, soutient et conseille les personnes âgées, leurs familles et leur entourage.

Vous y trouverez des dossiers sur des thématiques variées telles que : "Bien vieillir", "Où s'informer", "Droits et tutelles", "Solutions d'hébergement", "Services à domicile"...

Des outils vous sont également proposés : une bibliothèque d'ouvrages, un agenda, un forum dédié à la maladie d'Alzheimer, un annuaire des solutions locales (25 000 adresses référencées), une lettre d'information hebdomadaire...

Pour plus d'information, rendez-vous sur :

www.agevillage.com

PROCHE DE MALADE.COM

Ce site Internet propose aux aidants de nombreux conseils pour se préserver et des informations pratiques qui facilitent la prise en charge à domicile des malades.

proche
de malade
.com

recherche

Je m'informe

J'aide un membre malade de ma famille...Quels sont mes droits ? A quoi puis-je prétendre en termes de protection sociale ? Puis-je avoir accès aux informations de son dossier médical ? Afin d'accompagner au mieux la personne aidée, je consulte les fiches pratiques qui m'aident à comprendre ma propre situation.

> Je prends soin de moi > J'accompagne un malade

Je m'informe Mes guides - Mes droits - Mes ressources bibliographiques

Je m'organise

Je concilie travail et aide

Je prends en compte mes émotions

Je surveille ma santé

Le Blog Mon journal