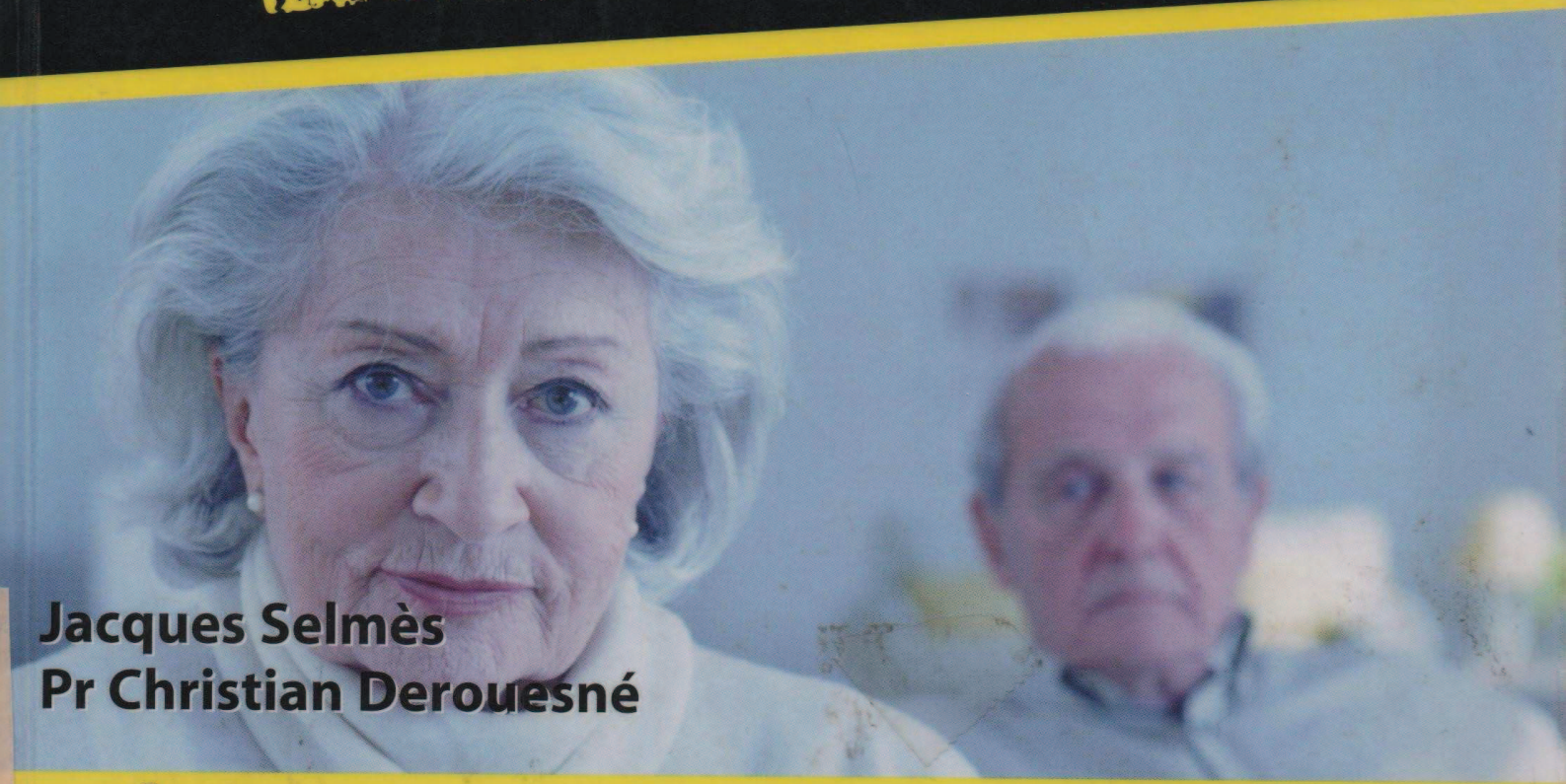
Comprendre et accompagner le malade Alzheimer au quotidien

La Maladie d'Alzheimer POUR LES NULS



Jacques Selmès
Pr Christian Derouesné

À mettre entre toutes les mains !

La Maladie d'Alzheimer POUR LES NULS

La Maladie d'Alzheimer pour les Nuls
© Éditions First, 2009. Publié en accord avec Wiley Publishing, Inc.

« Pour les Nuls » est une marque déposée de Wiley Publishing, Inc.
« For Dummies » est une marque déposée de Wiley Publishing, Inc.

ISBN : 978-2-7540-1058-0
Dépôt légal : 1er trimestre 2009

Correction : Jacqueline Rouzet
Mise en page : Marie Housseau
Illustrations p. 9, 85, 113, 149, 167, 235, 247, 275, 287, 299 : Marc Chalvin
Illustrations p. 178, 183, 186, 220 : Deletraz
Illustrations p. 91, 174, 177, 193 : Fabrice Del Rio Ruiz
Couverture : KN Conception
Fabrication : Antoine Paolucci
Production : Emmanuelle Clément

Imprimé en France par CPI-Hérissey à Évreux (Eure) CPI

Nous nous efforçons de publier des ouvrages qui correspondent à vos attentes et votre satisfaction est pour nous une priorité. Alors, n'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires :

Éditions First
60, rue Mazarine
75006 Paris – France
Tél. : 01 45 49 60 00
Fax : 01 45 49 60 01
E-mail : firstinfo@efirst.com
Site internet : www.efirst.com

Tous droits réservés. Toute reproduction, même partielle, du contenu, de la couverture ou des icônes, par quelque procédé que ce soit (électronique, photocopie, bande magnétique ou autre) est interdite sans autorisation par écrit des Éditions First.

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l'Auteur ou de ses ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sactionnée par les articles L335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

La Maladie d'Alzheimer POUR LES NULS

Jacques Selmès
Christian Derouesné

FIRST Editions

À propos des auteurs

Jacques Selmès est ancien interne des Hôpitaux de Paris. Il participe, en 1990, à la création de la Fondation Alzheimer Espagne dont l'objectif principal est l'amélioration de la qualité de vie du malade, de son aidant et de sa famille. Il en est toujours le secrétaire général. Il s'implique dès cette époque dans l'implantation et le développement du mouvement des associations de familles dont l'un des membres est atteint de la maladie.

De 1996 à 2004, il dirige, d'abord à titre de vice-président (1996-2001) puis de président (2002-2004), Alzheimer Europe (Luxembourg), ONG qui regroupe les associations de familles nationales de plus de trente-deux pays européens.

Une grande partie de son travail est consacrée à l'information et à la formation des aidants et du public sur cette maladie et ses conséquences, soit sous forme de cours soit de livres de divulgation publiés dans de nombreux pays : France, Espagne, Portugal, Pologne, Brésil… Il est le créateur, en France, de la seule collection de guides qui leur soient exclusivement dédiés : « Les guides de l'aidant » (Éditions John Libbey Eurotext).

Avec un groupe d'experts internationaux (Groupe européen de consensus sur les démences – EDCON), il a participé, de 2003 à 2008, à l'élaboration de nombreux consensus sur des sujets controversés dans les démences, dont celui concernant la communication du diagnostic au malade. Il est aussi l'auteur de nombreuses publications dans la presse médicale nationale et internationale.

Christian Derouesné est neuropsychiatre, professeur honoraire de l'université Pierre-et-Marie-Curie, ancien chef de service de neurologie à l'hôpital de la Salpêtrière à Paris. Élève de Serge Brion et de Raymond Escourolle, pionniers de la conception moderne des démences en France, son premier article médical est consacré aux maladies d'Alzheimer et de Pick… en 1964! Son activité de recherche est d'abord orientée vers les accidents vasculaires cérébraux et la neuropsychologie. En 1985, il participe, avec Monique Leponcin, à la fondation de la première « consultation mémoire » française à Bicêtre. De 1985 à 2000, il est un des leaders, en France, de la recherche clinique et thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer et les troubles de mémoire associés à l'âge, et publie de nombreux articles sur ces thèmes dans la littérature française et internationale. Il est l'auteur de deux livres de vulgarisation sur la mémoire : *Vivre avec sa mémoire*, publié en 1996 aux Éditions du Rocher et en livre de poche en 1998, et, en 2002, *La Mémoire*, en collaboration avec Antoine Spire, aux Éditions EDP Sciences. En 2003, il fonde la revue Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement dont il est le rédacteur en chef.

Avec Jacques Selmès, entre 2004 et 2007, il a publié cinq volumes de la série des « Guides des aidants » consacrés aux aidants de la maladie d'Alzheimer (Éditions John Libbey).

Avertissement

Les informations fournies dans cet ouvrage de référence ne remplacent en aucun cas les conseils ou le traitement d'un expert. Elles vous aideront simplement à faire des choix éclairés. Parce que chaque individu est unique, il appartient au médecin d'effectuer un diagnostic et de superviser les traitements pour chaque problème de santé. Si un individu suivi par un médecin reçoit des conseils contraires aux informations fournies dans cet ouvrage de référence, les conseils du médecin devront être respectés, car ils se basent sur les caractéristiques uniques de cet individu.

Sommaire

Introduction 1

À propos de ce livre 1
Au plan médical 1
Au plan du public 2
Au plan de la société 2
Pourquoi la maladie d'Alzheimer entre-t-elle dans la collection « Pour les Nuls » ? 2
À qui est-il destiné ? 3
Comment ce livre est organisé ? 4
Première partie : Connaître la maladie 4
Deuxième partie : Connaître l'aidant et sa famille 4
Troisième partie : Les possibilités thérapeutiques 4
Quatrième partie : Comprendre le malade 5
Cinquième partie : Comment organiser la vie quotidienne 5
Sixième partie : L'entrée dans un établissement 5
Septième partie : Comprendre et gérer les aspects juridiques 6
Huitième partie : Les réponses de la société à la maladie d'Alzheimer 6
Neuvième partie : La maladie d'Alzheimer avant 60 ans 6
Dixième partie : La partie des dix 6
Annexes 6
Les îcônes utilisées dans ce livre 7

Première partie : Connaître la maladie d'Alzheimer 9

Chapitre 1 : La maladie d'Alzheimer aujourd'hui 11

Les quatre faces de la maladie d'Alzheimer 13
Un défi de santé publique 14
Les lésions cérébrales et leurs conséquences 14
Une affaire de protéines 15
Toutes les régions du cerveau ne sont pas affectées de la même façon 16
Les lésions provoquent des difficultés de communication entre les cellules nerveuses et un dysfonctionnement des régions touchées 16
Les dégénérescences neurofibrillaires perturbent la communication entre les neurones 17
Mort neuronale et dysfonctionnement cérébral 19

Chapitre 2 : Que sait-on des causes de la maladie ? 21

La responsabilité des gènes 22
Les formes génétiques héréditaires 22
Les facteurs de risque génétiques 22
Les facteurs de risque, en dehors des gènes 24
L'âge 24
Le sexe 24
Les facteurs socioculturels 25
Les lésions vasculaires cérébrales associées 25
Les antécédents de traumatismes craniocérébraux 26
L'intervention de facteurs environnementaux 26
Ces facteurs environnementaux demeurent largement inconnus ... 26

Chapitre 3 : Reconnaître la maladie d'Alzheimer 29

Les trois phases du développement de la maladie 29
Au tout début : la mémoire... mais pas seulement 31
Le passé récent ne s'inscrit pas 31
Votre proche « oublie qu'il oublie » 31
L'humeur et le comportement se modifient 32
Les activités quotidiennes sont largement maintenues 33
La maladie d'Alzheimer constituée 34
Les troubles atteignent plusieurs fonctions cognitives 35
L'humeur et le comportement sont modifiés 39
Les activités de la vie quotidienne sont progressivement réduites 44
Une maladie de sévérité croissante 46
Les déficits cognitifs sont au cœur de la maladie 47
Mais le degré d'autonomie est ce qui compte le plus en pratique 47
Les évaluations globales 48
Les phases terminales 48
Une maladie complexe à plusieurs visages ou plusieurs maladies ? 50

Chapitre 4 : Est-ce une maladie d'Alzheimer ? 53

À qui s'adresser ? 53
Quelles sont les étapes du diagnostic ? 55
L'examen du généraliste 55
L'examen du spécialiste 55
Les examens utiles au diagnostic 56
Des nouvelles méthodes pour perfectionner le diagnostic 58
La probabilité du diagnostic 60

Chapitre 5 : Et si ce n'était pas la maladie d'Alzheimer ? 63

Le problème le plus fréquent : ce n'est pas une maladie cérébrale 63
Les troubles de mémoire, le plus souvent, ne sont pas dus à une maladie d'Alzheimer : la « plainte bénigne » 64

La dépression 66
La maladie d'Alzheimer n'est pas la seule affection cérébrale source de démence 67
La démence à corps de Lewy 67
Les dégénérescences fronto-temporales 68
D'autres démences sont dues à une atrophie localisée du cerveau 70
Les démences vasculaires 70
Les démences vasculaires pures 70
Les démences mixtes 70
Autres affections pouvant ressembler à une maladie d'Alzheimer 71
La maladie de Creutzfeldt-Jakob (ou encéphalopathie spongiforme) 71
La démence alcoolique 71
Les tumeurs cérébrales 71
L'hématome sous-dural 72
L'état confusionnel 72

Chapitre 6 : L'annonce du diagnostic 73

Vos réactions immédiates 73
Les réactions 74
Faut-il informer votre proche ? 75
Les arguments contre la révélation du diagnostic 75
Les arguments pour la révélation du diagnostic 76
Que dire aux autres ? 77
Que dire aux autres membres de la famille ? 78
Pourquoi les informer ? 78
Que faut-il leur dire ? 79
Quelles peuvent être leurs réactions ? 80
Les enfants ou les petits-enfants 81
Que dire aux amis, aux voisins ? 83

Deuxième partie : Le rôle de l'aidant et de la famille 85

Chapitre 7 : Qui est l'aidant et quel est son rôle ? 87

Qui est l'aidant ? 88
Qu'appelle-t-on « aidant » ? 88
Quel est le rôle de l'aidant ? 89
Qui devient aidant ? 90
Combien d'heures l'aidant consacre-t-il à son proche ? 92
Combien y a-t-il d'aidants en France ? 94
Qui va être l'aidant principal de votre proche ? 95
Savoir ce que veut dire être aidant 95
Une décision qui doit être bien réfléchie 96
Le rôle de l'entourage 97

Chapitre 8 : Le « fardeau » de l'aidant 99

La notion de fardeau et ses conséquences 99
Les facteurs déterminants du fardeau 101
Les déterminants liés à votre proche 102
Les déterminants liés à vous-même 102
La mesure du fardeau 103
Les interventions destinées à soulager votre fardeau 104
Les interventions centrées sur votre proche 104
Les interventions qui vous sont destinées 105
Les interventions dirigées à la fois sur vous-même et votre proche 106
Les répercussions sur votre santé 106
Le stress 107
La dépression 107
Le syndrome d'épuisement des aidants 108

Troisième partie : Connaître les différentes possibilités thérapeutiques et leurs limites 113

Chapitre 9 : Qu'attendre des médicaments ? 115

Quatre médicaments sont spécifiquement autorisés 115
Les anticholinestérasiques 116
La mémantine 119
Les autres médicaments qui peuvent être utiles 120
Les médicaments visant spécifiquement à améliorer l'humeur et certains troubles du comportement 120
Le traitement des risques cérébro-vasculaires 123
Les médicaments antineurodégénératifs 124
Les médicaments à efficacité incertaine 125
Les anti-inflammatoires 125
Le traitement hormonal par œstrogènes 126
Les médicaments agissant sur l'homocystéinémie 126
Les nootropes 126
L'acétyl L-carnitine 126
Les médicaments à éviter 127
Les médicaments du futur 127
L'immunothérapie antiamyloïde 128
La voie des protéines tau 129

Chapitre 10 : Les interventions à visée thérapeutique en dehors des médicaments 131

Les interventions basées sur la cognition 132
Les « ateliers mémoire » 132
Les approches individuelles 132

Les interventions basées sur l'environnement 133
Les interventions basées sur la vie affective 133
Les interventions basées sur la stimulation sensorielle 134

Chapitre 11 : Votre rôle dans le traitement de votre proche 137

Vous êtes le partenaire essentiel de ses médecins 137
Votre relation avec les autres intervenants 138

Chapitre 12 : La participation à la recherche 141

Qu'est-ce qu'un essai clinique ? 142
La logique des essais cliniques 143
Les avantages et les inconvénients de participer à un essai clinique 143
Les côtés positifs 143
Les côtés négatifs 144
Le consentement éclairé 145
Les stades de développement des médicaments 145
La recherche portant sur les soins courants 147
L'importance de la recherche sur le cerveau 147

Quatrième partie : Comprendre votre proche 149

Chapitre 13 : Comment vous comporter avec votre proche au quotidien ? 151

Comprendre le fonctionnement intellectuel de votre proche 152
Comprendre le fonctionnement affectif de votre proche 153
Comment communiquer avec votre proche 155
Le comprendre 155
S'adresser à lui 156
L'interdépendance 157

Chapitre 14 : Comment comprendre et gérer les troubles du comportement 159

Quelques conseils généraux face aux troubles du comportement de votre proche 159
Devant des troubles particuliers 161
Face à l'angoisse 161
Face aux idées dépressives 161
Face à l'apathie 162
Face aux hallucinations 162
Face aux idées délirantes 163
Face à l'agressivité 164
Face à l'agitation 164
Face aux troubles du comportement sexuel 165
Face aux situations de crise 165

Cinquième partie : Comment s'organiser..... 167

Chapitre 15 : Les grandes interrogations 169

Peut-il continuer à conduire sa voiture ? 170
Connaître le « pour » 170
... mais il y a aussi un « contre » 171
L'évaluation du risque 172
Quelle décision prendre ? 173
Les signes d'alerte 174
Deux contextes très différents 174
Comment procéder et qui peut vous aider ? 175
Le moment où il ne peut plus continuer à conduire est arrivé 175
Peut-il sortir seul et prendre les transports en commun ? 176
Peut-il continuer à assurer la gestion économique ? 177
Peut-il continuer à vivre chez lui ? 179
Comment répartir la charge financière ? 179
Faut-il recourir à une aide extérieure ? 180

Chapitre 16 : Aménager et sécuriser l'espace de vie 181

Les mesures pour le maintien de l'autonomie 181
Prévenir les chutes 182
Les facteurs favorisants liés au malade 182
Les facteurs liés à l'environnement 183
Réduire le risque d'accidents domestiques 183
Éviter les blessures et les brûlures 184
Les risques d'empoisonnement 184
Les risques de dommages 185
L'aménagement de l'espace de vie 185
La cuisine 185
La salle de bains 185
La chambre à coucher 186
La porte d'entrée 187
Les aides à l'aménagement du logement 187
Le recours au Pact Arim 187
Subventions, prêts, aides et crédit d'impôt 188

Chapitre 17 : Comment occuper votre proche 189

Les activités sociales 189
Les activités domestiques 191
Les activités de loisirs 192

Chapitre 18 : Les services sociaux pour garder votre proche à domicile 195

La « boîte à outils » 196
Outil 1 : Quelques définitions pour y voir plus clair 196
Outil 2 : Des critères pour choisir le moment 202
Outil 3 : Des sources d'information 203
Outil 4 : Un guide d'entretien 206
Outil 5 : Les organismes décideurs 208
Les aides pour obtenir des revenus complémentaires 209
L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) 209
Les avantages fiscaux 213
La rente « dépendance » 216
Obtenir des facilités de déplacement 217
Quels sont les avantages de la carte d'invalidité ? 218
Comment constituer et déposer le dossier de demande ? 218
Obtenir des services à domicile 219
L'aide ménagère 219
Les services à la personne 221
Obtenir des aides pour aménager le logement 222

Chapitre 19 : Les services médicaux pour garder votre proche à domicile 223

Les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) 224
De quoi s'agit-il ? 224
Qui a droit aux SSIAD ? 225
L'accueil de jour 226
De quoi s'agit-il ? 226
Quel est l'intérêt d'un centre d'accueil de jour ? 226
Votre proche peut-il accéder à un accueil de jour ? 228
L'hospitalisation à domicile (HAD) 228
De quoi s'agit-il ? 228
Quel est l'intérêt de l'HAD ? 229
L'hôpital de jour gériatrique 230
De quoi s'agit-il ? 230
Quel est l'intérêt de l'hôpital de jour gériatrique ? 230
Les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) 231
De quoi s'agit-il ? 231
Quel est l'intérêt d'un EHPAD ? 231
Quel est le financement ? 232
L'hébergement temporaire en établissement 232
De quoi s'agit-il ? 232
Quel est l'intérêt d'un séjour temporaire ? 233

Sixième partie : L'entrée en établissement 235

Chapitre 20 : Quels sont les établissements d'hébergement ? 237

Les différentes structures d'accueil 239
Les unités de soins de longue durée (USLD) 239
Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) 239
Les maisons de retraite 239
Les établissements spécialisés dans l'accueil des malades Alzheimer 240
Quels sont les critères de choix ? 240
Les aspects économiques 240
La localisation géographique 241
Continuer votre rôle d'aidant 241
En faisant connaître la personnalité de votre proche 242
En vous intégrant de façon active dans la routine de l'établissement 242

Chapitre 21 : La maltraitance 243

Quels sont les types de maltraitance qui peuvent exister en établissement ? 244
Comment suspecter l'existence d'une maltraitance ? 244
Comment signaler les actes malveillants ? 245

Septième partie : Comprendre et gérer les aspects juridiques de la maladie 247

Chapitre 22 : Les droits des malades 249

Le droit au respect de la personne (article L-1110-2 du Code de la santé publique, CSP) 250
Le droit au respect de la vie privée et au secret professionnel (article L-1110-4 du CSP) 251
Le droit d'accès à des soins de qualité (article L-1110-5 du CSP) 251
Le droit à l'information (article L-1111-2 du CSP) 251
Le droit au respect de la volonté du malade 252
Le droit de rédiger des directives anticipées 252
Le droit de choisir une « personne de confiance » 253
Les décisions concernant la fin de vie 254
Quelles sont les situations où les professionnels demandent à la famille de décider 255

Chapitre 23 : Les compétences spécifiques 257

Pourquoi la maladie d'Alzheimer affecte-t-elle les compétences ? 258
À quel moment se pose le problème de la compétence de votre proche ? 259
La compétence à faire un testament 260
La compétence à prendre des décisions médicales 261
La compétence à rédiger des directives anticipées 262
La compétence à gérer ses biens 263

Chapitre 24 : Les mesures de protection juridique 265

La sauvegarde de justice 265
Tutelle ou curatelle ? 266
Qu'est-ce que la curatelle ? 266
Qu'est-ce que la tutelle ? 267
Quand, comment, qui et où en faire la demande ? 268
À qui la tutelle peut-elle être confiée ? 269
Peut-on faire un recours contre la décision du juge ? 270

Chapitre 25 : La responsabilité civile et la responsabilité pénale 271

La responsabilité civile 271
La responsabilité pénale 272
L'appréciation du trouble psychique ou neuropsychique 272

Huitième partie : Les réponses de la société 275

Chapitre 26 : Les associations de familles 277

Que peut vous apporter une association de familles ? 278

Chapitre 27 : Le plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 279

Quelle est la structure générale du plan 2008-2012 ? 279
Quelles sont les dix mesures phares ? 280
Quelles sont les autres mesures ? 286

Neuvième partie : La maladie d'Alzheimer avant 60 ans 287

Chapitre 28 : Un environnement très différent 289

Continuer à travailler ou arrêter son activité professionnelle ? 291
La gestion de la vie familiale 291

Chapitre 29 : Quelles prestations peut-on obtenir avant 60 ans ? 293

La pension d'invalidité 293
Le départ en retraite anticipé 294
Les ressources et allocations des personnes handicapées 295
L'allocation aux adultes handicapés (AAH) 295
La prestation de compensation du handicap (PCH) 296
Les services d'hébergement et de soins 297
Les allégements fiscaux 297
Les impôts locaux 298

Dixième partie : La partie des dix 299

Chapitre 30 : Les dix règles d'or pour être un bon aidant 301

1. Vous informer sur la maladie 301
2. Vous faire aider 302
3. Maintenir votre moral 302
4. Le faire participer aux décisions et maintenir le maximum d'activités 302
5. Éviter de le mettre en échec 302
6. Ne pas le considérer comme un enfant 303
7. Lui laisser le temps 303
8. Favoriser les routines 303
9. Participer est plus important que réussir 303
10. Ne pas paniquer devant un trouble du comportement 304

Chapitre 31 : Les dix sites Internet utiles 305

www.service-public.fr 305
www.personnes-agees.gouv.fr 305
www.santesolidarites.gouv.fr 306
www.hancicap.gouv.fr 306
http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr 306
www.cnsa.fr 306
www.servicealapersonne.gouv.fr 306
www.vosdroits.service-public.fr et www.legifrance.gouv.fr 307
www.ageisonline.com 307
www.happyneuron.fr 307

Annexes 309

Annexe 1 : Ce que les mots veulent dire 311

Annexe 2 : Les bonnes adresses et les bons téléphones 321

Comment se mettre en contact avec les associations de familles ? 321
Comment obtenir des renseignements administratifs ? 322
Comment obtenir des informations sur les services à la personne ? 323
Comment s'informer sur les services d'aide à domicile ? 323
Comment s'informer sur les modalités d'utilisation du chèque emploi-service universel (CESU) ? 323
Comment s'informer sur l'aménagement de son logement ? 324
Comment s'informer sur les modalités de l'hospitalisation à domicile ? 324
Comment s'informer sur les problèmes que rencontrent les aidants ? 324
Comment s'informer sur les maisons de retraite qui acceptent des malades Alzheimer ? 325
Comment s'informer sur les balises antidisparition ? 325

Annexe 3 : Comment obtenir le remboursement des soins à 100 % 327

Qu'est-ce qui est remboursé ? 327
Ce qui n'est pas pris en charge 328
Qui se charge de constituer le dossier et d'en faire la demande ? 328

Index *329*

Introduction

À propos de ce livre

« Alzheimer » : un mot qui fait maintenant partie du langage courant. Vous en avez sûrement entendu parler. Peut-être l'un de vos proches est-il atteint de cette maladie et vous voulez en savoir plus.

La Maladie d'Alzheimer pour les Nuls vous apporte, de façon simple et pratique, les informations nécessaires pour comprendre cette maladie, mais aussi pour répondre aux différents problèmes qui peuvent surgir lors de son apparition et de son évolution.

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui est due à des lésions cérébrales. Il s'agit donc d'une maladie du cerveau. Mais elle est plus que cela.

C'est une **maladie de la personne**, car elle modifie le fonctionnement psychique de votre proche en altérant ses fonctions intellectuelles comme sa vie affective.

C'est aussi une **maladie de la famille**, car votre proche devient différent de la personne qu'il était et ses relations avec vous changent. Plus ou moins vite, toute la famille est immergée, malgré elle, dans les problèmes multiples que pose son maintien à domicile.

C'est enfin une **maladie de la société**, car il s'agit d'une maladie liée à l'âge dont la fréquence ne fait qu'augmenter avec l'allongement de l'espérance de vie et le vieillissement de la population, ce qui entraîne des problèmes sociaux qui débordent largement l'aspect purement médical de la maladie.

Ce livre présente donc, à côté des chapitres concernant la maladie, des chapitres pour vous aider à mieux comprendre votre proche, votre rôle et celui de la famille, ainsi que les solutions sociales existantes.

La connaissance de la maladie d'Alzheimer a été profondément modifiée au cours de ces dernières décennies.

Au plan médical

Une meilleure compréhension de la maladie a permis :

- La mise au point de médicaments qui, dès aujourd'hui, ralentissent l'évolution des symptômes. Elle laisse espérer pour demain l'apparition de nouveaux médicaments susceptibles de stopper ou, au moins, de ralentir l'évolution des lésions cérébrales.
- Un diagnostic porté plus tôt, à un stade où votre proche garde encore beaucoup de ses capacités, ce qui permet une meilleure adaptation à ses conséquences et sa participation aux décisions concernant son avenir.

Au plan du public

- La maladie est aujourd'hui connue de tous, même sommairement, notamment à l'occasion de la journée mondiale qui lui est consacrée tous les ans.
- Les associations de familles se sont développées et ont largement contribué à ce qu'on appelle la nouvelle culture de la démence, c'est-à-dire au respect de la personne du malade, de ses droits et de sa participation aux décisions médicales qui le concernent.

Au plan de la société

- Le vieillissement de la population pose des problèmes concernant non seulement les retraites, mais aussi les maladies associées à l'âge, et la maladie d'Alzheimer représente la première cause de dépendance chez les personnes âgées.
- La prise de conscience des pouvoirs publics s'est traduite par une succession de plans avec des résultats souvent mitigés. Le dernier en date porte sur la période 2008-2012.

Pourquoi la maladie d'Alzheimer entre-t-elle dans la collection « Pour les Nuls » ?

- Parce que c'est un phénomène de société qui touche un collectif très important de citoyens. On compte en France plus de 850 000 malades et 250 000 nouveaux cas sont attendus chaque année. Mais il n'y a pas que les personnes atteintes de la maladie qui souffrent. Il y a leurs conjoints, leurs enfants, les autres membres de la famille qui voient leur vie perturbée par la maladie qui frappe un être cher. C'est un collectif de plusieurs millions de personnes qui supportent ainsi le poids de la maladie et qui souffrent, à des degrés plus ou moins importants, de ses conséquences.

- Parce que cette maladie est l'objet de nombreuses idées reçues, liées en particulier au fait que l'image habituellement présentée des malades correspond à une phase évoluée de la maladie.
- Parce que la maladie d'Alzheimer crée des situations nouvelles et des tensions auxquelles il faut faire face. Encore faut-il savoir comment.
- Parce que la maladie retentit sur le psychisme des personnes qui sont proches du malade. Le poids physique et moral que font peser les conséquences de la maladie sur la famille, en particulier sur la personne qui s'en occupe directement, est source de stress, d'anxiété, de dépression.

Il est donc essentiel que le public dispose d'une source d'informations fiable, claire, facile à comprendre et éminemment pratique. C'est le but de ce livre.

Nous précisons que les mots « aidant », « proche », et « malade » ont été utilisés au masculin pour faciliter la lecture du livre… mais ils recouvrent évidemment aussi bien les hommes que les femmes. L'esprit des Nuls inclut une touche d'humour, quel que soit le sérieux et la gravité des thèmes abordés. C'est la raison pour laquelle des illustrations humoristiques introduisent chaque grande partie de ce livre.

À qui est-il destiné ?

- À toutes les personnes qui veulent s'informer sur la maladie et ses conséquences.
- À tous ceux qui côtoient, de près ou de loin, quelqu'un qui souffre de la maladie d'Alzheimer et qui veulent en savoir plus pour aider ceux qui en ont pris la charge.
- Aux malades. De plus en plus souvent, le diagnostic est posé alors que le malade est encore en possession de ses facultés intellectuelles. Comme sa famille, il a besoin d'informations. Ce livre est aussi fait pour lui.
- Aux personnes qui vivent avec leur proche malade. Beaucoup ont appris à connaître la maladie et ils ont mis en place des stratégies qui leur servent à résoudre les problèmes de la vie quotidienne. Mais, au moment où le diagnostic est porté, il s'agit bien de « nuls » qui n'ont qu'une connaissance très superficielle de l'Alzheimer… et beaucoup d'idées reçues. Il est nécessaire qu'ils sachent quels sont les problèmes à venir et comment les résoudre.
- À tous ceux ou celles qui, du fait de leur vie professionnelle, sont amenés à s'occuper de ces malades. C'est dire qu'il peut faciliter le travail des auxiliaires de vie qui interviennent à domicile, mais aussi celui des aides-soignantes qui travaillent dans les établissements accueillant des personnes âgées, dépendantes ou non.

Comment ce livre est organisé ?

Ce livre comporte dix parties réparties en trente chapitres.

Il n'est pas nécessaire de les lire tous à la suite. Vous avez des questions, des doutes, des interrogations. Allez directement aux chapitres qui les concernent. Vous aurez tout le temps de lire tranquillement le reste quand vous en aurez besoin.

Première partie : Connaître la maladie

Prendre la dimension d'un ennemi potentiel pour le combattre passe par sa connaissance. Ce chapitre décrit ce qu'est la maladie, quels en sont les symptômes, comment elle évolue, comment elle se distingue des autres maladies cérébrales qui peuvent lui ressembler.

Il mentionne aussi l'importance grandissante du diagnostic à la phase précoce de la maladie, ce que nous savons de ses causes… et ce que nous ne savons pas.

Deuxième partie : Connaître l'aidant et sa famille

Après le malade, c'est vous, l'aidant et la famille qui êtes concernés au premier chef. Vous avez à faire face à une situation totalement nouvelle dont vous présagez les répercussions sur la vie de tous les jours et sur les projets que vous aviez élaborés.

Cette partie évoque l'organisation du réseau familial, les prises de décisions et la façon de résister à la pression de l'environnement.

Troisième partie : Les possibilités thérapeutiques

C'est une question cruciale maintenant que sont disponibles des médicaments qui ralentissent l'évolution des symptômes, mais, hélas, sans agir sur la progression des lésions cérébrales. Quel est le bénéfice réel que peut en attendre votre proche ?

Toutefois, les médicaments ne sont pas la panacée et les approches thérapeutiques qui s'adressent aux fonctions cérébrales perturbées ou au

fonctionnement psychologique (par exemple, la stimulation de la mémoire, des fonctions intellectuelles ou la réminiscence du passé) présentent un grand intérêt.

Quatrième partie : Comprendre le malade

Votre proche, au début, est conscient de son état. Il en souffre. Il a recours à des mécanismes de défense psychologiques pour faire face aux situations qu'il n'arrive plus à maîtriser.

Il est essentiel que vous, votre entourage et toutes les personnes qui prennent en charge votre proche, compreniez ses difficultés, son fonctionnement psychologique, par exemple que vous ne preniez pas ses réactions pour une agressivité mal placée ou pour le simple désir d'attirer l'attention sur lui.

Cinquième partie : Comment organiser la vie quotidienne

Prendre en charge votre proche atteint de la maladie d'Alzheimer impose un changement progressif de votre mode de vie, peu important au début de la maladie lorsqu'il conserve encore la majeure partie de ses facultés intellectuelles et qu'il est autonome, plus profond et plus lourd quand il devient dépendant pour le déroulement des activités de sa vie quotidienne, comme se laver, s'habiller, manger…

Comment faire face ? Comment vous organiser ? Comment rendre l'espace de vie à la fois sûr et adapté à son état ? Comment lutter contre le stress, l'anxiété et la dépression qui vous guettent, comme tout aidant. Vous trouverez dans ce chapitre la justification du réseau de soutien extérieur et les aides, publiques ou privées, qui sont disponibles pour le construire. Vous y trouverez aussi les avantages fiscaux dont peut bénéficier votre proche, mais aussi le foyer fiscal qui le prend en charge.

Sixième partie : L'entrée dans un établissement

C'est bien sûr le souhait de votre proche et votre désir qu'il reste le plus longtemps possible chez lui. Encore faut-il que cela soit possible ! Vous trouverez dans ce chapitre les informations sur les différentes structures d'hébergement, les critères de choix, le financement du séjour, mais aussi la question des décisions concernant la fin de vie et le problème de la maltraitance.

Septième partie : Comprendre et gérer les aspects juridiques

La maladie touche les facultés intellectuelles de votre proche, d'où plusieurs questions : est-il encore compétent pour conduire sa voiture, faire un testament, disposer à son gré de ses biens… ?

Cette partie décrit les droits des malades, les différentes mesures de protection juridique ainsi que les questions de leur responsabilité civile et pénale.

Huitième partie : Les réponses de la société à la maladie d'Alzheimer

Dans ce chapitre sont abordées la réponse des associations de familles et celle des pouvoirs publics face au défi que pose la maladie à la société.

Neuvième partie : La maladie d'Alzheimer avant 60 ans

Si votre proche a moins de 60 ans, des problèmes spécifiques surgissent. Peut-il continuer à travailler ? Comment continuer à gérer la vie familiale si vous avez toujours des enfants chez vous ? Que devient votre vie de couple ? Mais aussi les aides médico-sanitaires dont il peut bénéficier sont différentes de celles des personnes âgées de plus de 60 ans.

Dixième partie : La partie des dix

Vous êtes conduit à prendre des décisions, bonnes ou mauvaises. Nous résumons dix points essentiels pour maintenir votre bien-être et celui de votre proche. Vous trouverez également dans cette partie les dix sites Internet les plus utiles.

Annexes

Il est souvent difficile de déchiffrer le jargon qu'utilisent les professionnels (médecins, assistants des services sociaux, représentants de l'administration…). Aussi trouverez-vous à la fin du livre un glossaire donnant l'explication des mots les plus utilisés.

Vous trouverez aussi la liste des adresses et des numéros de téléphone qu'il est intéressant de connaître.

Les icônes utilisées dans ce livre

Ces icônes balisent les informations que vous devez connaître absolument, celles dont vous aurez peut-être besoin et celles que vous trouverez intéressantes même si elles ne sont pas cruciales.



Quand vous croiserez dans le livre un terme, médical ou autre, qui ne fait pas vraiment partie du langage de tous les jours, vous verrez aussi cette icône, avec une explication en français !



Cette icône signale un passage un peu technique, que vous pouvez choisir de sauter !



Cette icône va vous faciliter la vie ! À côté d'elle, vous trouverez des astuces et des conseils pratiques, pour mieux vivre.



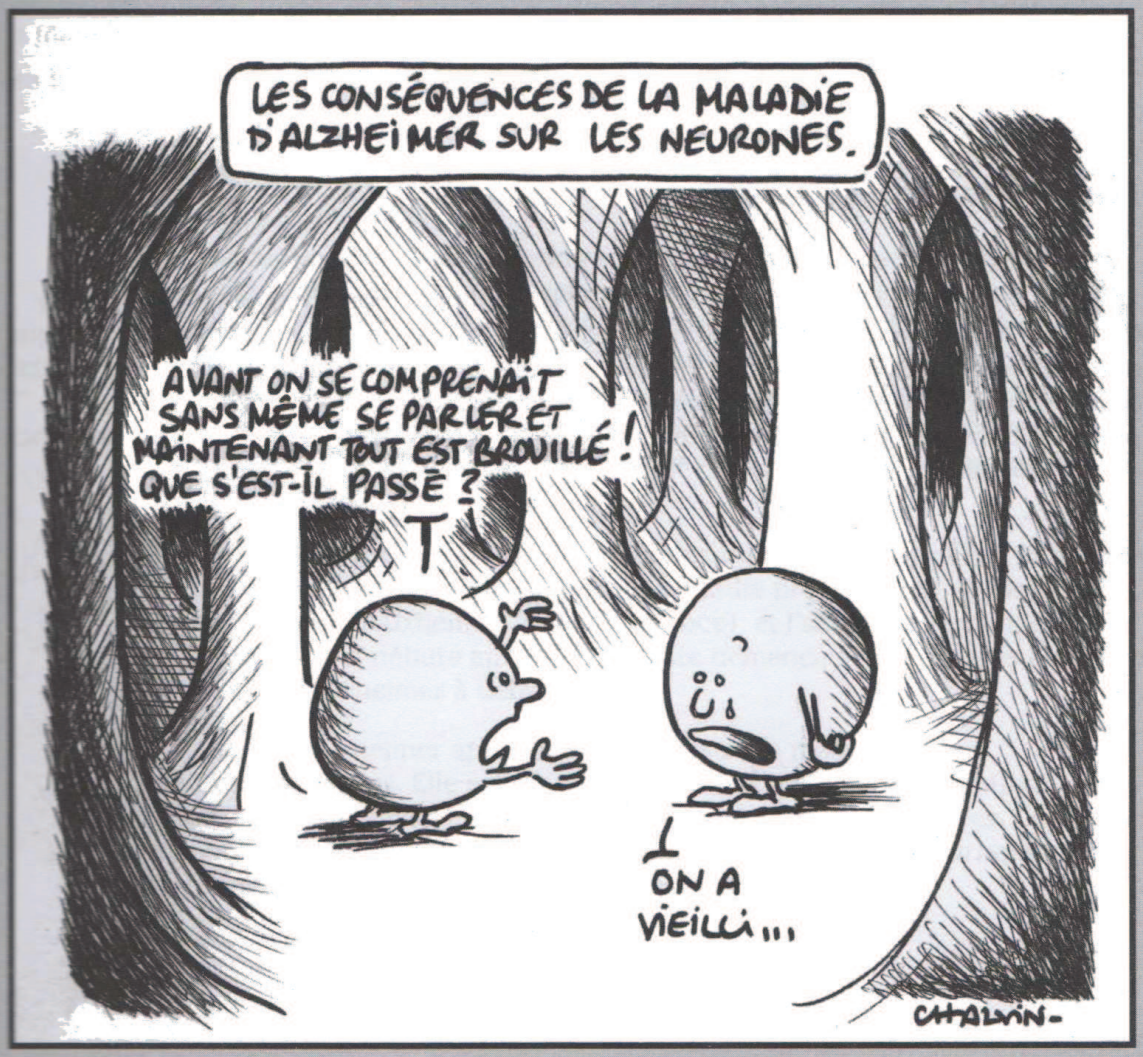
Ne sautez surtout pas les paragraphes liés à cette icône ! Elle signale en effet des situations potentiellement dangereuses et autres dangers à éviter, pour vous protéger, vous et votre proche.



Une information très utile, à garder dans un coin de votre tête !

Première partie

Connaître la maladie d'Alzheimer



Dans cette partie...

Nous apprenons à connaître la maladie d'Alzheimer. Vous découvrez les lésions qu'elle entraîne, leurs conséquences sur le fonctionnement du cerveau et ce que nous savons de ses causes. Nous verrons comment elle se manifeste, comment est établi son diagnostic et ce qui permet de la distinguer des autres affections cérébrales qui peuvent lui ressembler. Vous y trouverez également les premières réactions à l'annonce du diagnostic.

Chapitre 1

La maladie d'Alzheimer aujourd'hui

Dans ce chapitre :

- La maladie d'Alzheimer aujourd'hui
- Les lésions cérébrales et leurs conséquences

Il y a cent ans qu'Aloïs Alzheimer a décrit la maladie qui porte son nom. À cette époque, les connaissances sur le cerveau et ses maladies étaient peu avancées et les préoccupations d'Alzheimer étaient différentes des nôtres. Mais, depuis un demi-siècle, les recherches ont permis de mieux comprendre le fonctionnement du cerveau à l'état normal comme au cours des maladies cérébrales. Les idées ont également évolué et la maladie que nous appelons aujourd'hui maladie d'Alzheimer ne correspond plus exactement à la description d'Alzheimer.

Sous le nom unique de maladie d'Alzheimer, on réunit, aujourd'hui, la maladie telle qu'elle a été décrite par Alzheimer, maladie présénile qui apparaît avant 65 ans (maladie d'Alzheimer à début précoce), et l'ancienne démence sénile dégénérative, qui débute après 65 ans (dite démence sénile de type Alzheimer ou maladie d'Alzheimer à début tardif).

La maladie d'Alzheimer appartient à la classe des maladies dites neurodégénératives. Elle est définie comme une démence d'évolution insidieuse et progressive avec des lésions cérébrales particulières. Ces lésions, les *plaques séniles* et les *dégénérescences neurofibrillaires*, perturbent le fonctionnement des neurones et aboutissent à leur mort.

Qui était Aloïs Alzheimer ?

Il est né le 14 juin 1864 dans une petite ville du Sud de l'Allemagne. Après ses études de médecine, il s'oriente vers la psychiatrie en prenant un poste d'assistant à l'hôpital psychiatrique municipal de Francfort-sur-le-Main. Là, il partage son activité entre les soins aux malades et l'étude du cerveau au microscope. En 1903, il quitte Francfort pour devenir l'assistant d'Émile Kraepelin, un des grands noms de la psychiatrie allemande, qu'il suit à Heidelberg puis à Munich. Kraepelin appartient au courant de la psychiatrie qui pense que l'étude du cerveau peut éclairer la compréhension des maladies mentales. C'est Alzheimer qui est tout particulièrement chargé de cette étude dans son laboratoire, entouré de nombreux collaborateurs allemands et étrangers. En 1912, il quitte Munich pour occuper la chaire de psychiatrie de Breslau, où il décède le 15 décembre 1915 d'une maladie cardiaque.

Au cours de sa carrière, Alzheimer a publié de nombreux travaux consacrés à tous les aspects de la psychiatrie, mais c'est surtout grâce à ses travaux sur l'étude du cerveau au microscope qu'il est connu de la communauté scientifique internationale de son époque, en particulier par ses travaux sur les démences qui lui conféreront la notoriété dont il bénéficie aujourd'hui.

Cette définition souligne que :

- son diagnostic ne peut être établi avec certitude qu'en combinant les manifestations cliniques et l'étude du cerveau ;
- les lésions neuronales sont irréversibles puisque les neurones morts ne se remplacent pas, d'où l'intérêt des recherches pour stopper ou freiner la maladie le plus tôt possible.

Le diagnostic du vivant du malade est donc toujours un diagnostic de probabilité. Seule l'étude du cerveau au microscope permet de reconnaître les lésions cellulaires qui caractérisent la maladie d'Alzheimer : c'est le seul critère de certitude, mais il ne peut pratiquement être obtenu qu'après la mort du malade.

De ce fait, sur les seuls symptômes, le diagnostic ne peut être porté du vivant du malade qu'avec un certain degré de probabilité : on parle ainsi de maladie d'Alzheimer « probable » ou simplement « possible » selon le plus ou moins grand degré de probabilité.

La naissance de la maladie d'Alzheimer

C'est en 1906, qu'Aloïs Alzheimer décrit l'observation princeps. Il s'agit d'une femme de 51 ans chez laquelle sont apparus progressivement des troubles massifs de la mémoire et des fonctions intellectuelles. À l'examen de son cerveau au microscope, Alzheimer met en évidence des lésions particulières qu'il rattache aux troubles cliniques.

Du fait du jeune âge de la patiente, du tableau clinique qui est différent du tableau habituel de la démence sénile, et de la présence de lésions cérébrales singulières, Alzheimer pense avoir décrit une nouvelle maladie. Dans les années qui suivent, les collaborateurs d'Alzheimer publient quelques observations similaires et, en 1910, Émile Kraepelin, psychiatre très renommé dans le service duquel travaillait Alzheimer, propose de donner à ces observations le nom de maladie d'Alzheimer.

Toutefois, Kraepelin puis Alzheimer lui-même en 1911 reconnaissent que les lésions cérébrales décrites dans l'observation de 1906 ne sont pas réellement spécifiques d'une maladie particulière, car elles sont observées dans la démence sénile dégénérative. Ils émettent alors l'opinion que la maladie d'Alzheimer représente une forme précoce ou atypique du processus de la démence sénile (vieillissement pathologique), opinion qui est communément adoptée jusqu'à ces dernières décennies.

Les quatre faces de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui doit être comprise comme :

- **une maladie du cerveau** puisqu'elle est liée à des lésions cérébrales qui perturbent le fonctionnement cérébral ;
- **une maladie de la personne** car ce dysfonctionnement cérébral provoque une modification du fonctionnement psychique du malade, de ses rapports avec lui-même, le monde et les autres ;
- **une maladie de la famille** parce qu'elle remet en question l'organisation de la famille, altère les rapports entre les générations et transforme les rôles familiaux ;
- **une maladie de la société** parce que l'augmentation importante du nombre de malades et l'insuffisance des structures d'accueil en font un véritable défi pour la santé publique et nécessitent l'élaboration d'une politique sociale et sanitaire adaptée et cohérente.

Un défi de santé publique



En France, on évalue le nombre de personnes atteintes par la maladie à 850 000 personnes, mais 250 000 nouveaux cas sont attendus tous les ans. Dans le monde, le nombre de personnes atteintes était estimé, en 2005, à 24,3 millions et le nombre de nouveaux cas par année à près de 4,6 millions, c'est-à-dire un nouveau cas toutes les sept secondes. Ces chiffres conduisent à estimer que le nombre de cas va doubler tous les vingt ans. Pour le moment, environ 60 % des cas proviennent des pays développés, mais une forte augmentation est à prévoir dans des pays très peuplés comme l'Inde ou la Chine. La maladie d'Alzheimer représente donc un problème majeur de santé publique mondiale, auquel il convient d'ajouter les autres affections neurodégénératives.

Qu'appelle-t-on maladie neurodégénérative ?

Ce terme est appliqué à des affections qui, en réalité, sont très disparates dans leurs manifestations et leur évolution, comme la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique… ou les autres démences dégénératives qui sont souvent rapprochées de la maladie d'Alzheimer sous le terme de maladies apparentées. Cette terminologie est néanmoins à éviter car elle favorise la confusion entre la maladie d'Alzheimer et d'autres affections qui n'ont en commun avec elle que d'appartenir à ce cadre des affections neurodégénératives, c'est-à-dire :

- d'être dues à des lésions cérébrales plus ou moins spécifiques, dont le siège est situé dans des régions variables du cerveau et qui aboutissent à la destruction des neurones, d'où leur caractère d'irréversibilité. On peut espérer obtenir la stabilisation des lésions, mais non la restitution intégrale des capacités du malade ;
- d'être de cause inconnue, car elles ne sont ni d'origine infectieuse, ni inflammatoire, ni toxique, ni vasculaire. Elles relèvent, dans des proportions variables selon les cas, de facteurs génétiques (même si les formes génétiques pures sont exceptionnelles) et de facteurs environnementaux (même si ces facteurs demeurent inconnus) ;
- de survenir habituellement chez l'adulte âgé ;
- de présenter un début insidieux et une évolution progressive, plus ou moins lente selon les malades.

Les lésions cérébrales et leurs conséquences



La maladie d'Alzheimer est caractérisée par l'association de deux types de lésions cérébrales qui ne sont visibles qu'au microscope, les **plaques séniles** et les **dégénérescences neurofibrillaires**. Nous connaissons aujourd'hui

la constitution chimique de ces lésions, mais les mécanismes de leur développement nous échappent encore. La connaissance de la structure chimique des lésions est toutefois importante, car elle est à la base des recherches pour développer des médicaments qui permettraient de stopper ou de freiner leur développement.

Une affaire de protéines

Ces lésions sont dues à une modification du métabolisme de deux protéines qui sont des constituants normaux des neurones : la protéine amyloïde et la protéine tau.



Les plaques séniles

Elles sont constituées d'un centre plus ou moins homogène fait de l'accumulation d'un produit de la dégradation d'une protéine, l'*Amyloid Precursor Protein* (Précurseur de la protéine amyloïde), un des constituants de la membrane des neurones.

À l'état normal, la dégradation de cette protéine produit, en faible quantité, un fragment appelé *peptide amyloïde* ou *peptide Aß* qui est résorbé. Pour des raisons encore inconnues, une quantité anormale de ce peptide est produite dans la maladie d'Alzheimer et n'est pas résorbée : il s'accumule alors entre les neurones pour former le cœur des plaques séniles.

Ce dépôt est entouré de débris de prolongements neuronaux, ce qui a fait soulever l'hypothèse de la toxicité du peptide amyloïde pour les neurones.

Les dégénérescences neurofibrillaires

Elles sont constituées d'une protéine qui appartient, en fait, à un groupe de protéines, les *protéines tau*, qui jouent un rôle important dans la circulation des molécules à l'intérieur des neurones.

Dans la maladie d'Alzheimer, les protéines tau contiennent un taux anormal de phosphore (elles sont dites *hyperphosphorylées*) : elles s'agrègent pour former des filaments épais qui gênent le fonctionnement du neurone et finissent par entraîner sa mort.

Ces lésions existent-elles dans d'autres maladies ?

Oui, des plaques séniles comme des dégénérescences neurofibrillaires sont observées dans d'autres maladies que la maladie d'Alzheimer. C'est leur association qui est considérée comme caractéristique de celle-ci.

Toutes les régions du cerveau ne sont pas affectées de la même façon

Les lésions de la maladie d'Alzheimer ne touchent pas toutes les régions du cerveau de la même manière. Leur apparition et leur extension dans le cerveau se font dans un ordre déterminé.

Elles apparaissent pratiquement toujours au niveau de régions cérébrales situées sur la face interne du cerveau. Ces régions sont nommées *régions hippocampiques*, parce que leur forme ressemble à celle d'un hippocampe. Elles jouent un rôle essentiel dans la mémoire et dans la vie émotionnelle.

De là, les lésions gagnent les parties postérieures du cortex cérébral, au niveau des zones qui coordonnent entre elles les informations de différentes natures, visuelles, auditives, sensorielles... (zones dites d'association), dont le fonctionnement sous-tend le langage, l'exécution des gestes, la reconnaissance des objets ou des personnes.

C'est la localisation des lésions qui détermine l'ordre d'apparition et la progression des symptômes.

Les lésions provoquent des difficultés de communication entre les cellules nerveuses et un dysfonctionnement des régions touchées

Le cerveau est constitué de deux types de cellules : les neurones, cellules hautement spécialisées qui ne se reproduisent pas, et les cellules gliales qui assurent le soutien et l'apport d'énergie aux neurones.

On estime à 100 milliards le nombre de neurones. Les neurones sont connectés entre eux (chaque neurone peut présenter jusqu'à 1 000 points de contact avec des voisins plus ou moins éloignés !) pour constituer des réseaux dont l'activité sous-tend une fonction particulière (par exemple, le langage, la mémoire...).



Comment les neurones se parlent entre eux

Les neurones sont connectés entre eux par des *synapses* au niveau desquelles ils sont séparés les uns des autres par une petite fente appelée fente synaptique. La communication entre les neurones se fait à travers cette fente par l'intermédiaire de substances chimiques que l'on appelle *neuromédiateurs*. Ce sont eux qui permettent de transférer l'information à travers la fente synaptique. Les principaux neuromédiateurs connus sont l'acétylcholine, la dopamine, la noradrénaline, la sérotonine, le glutamate et le GABA.

Si la concentration du neurotransmetteur dans la synapse n'est pas suffisante, la communication passe mal ou ne passe plus et l'information n'est pas transmise aux neurones suivants.

La découverte, dans la maladie d'Alzheimer, d'une anomalie de la neurotransmission utilisant l'acétylcholine comme neuromédiateur, a été à la base des traitements actuels.

Les dégénérescences neurofibrillaires perturbent la communication entre les neurones

Chaque neurone est constitué d'un corps cellulaire et de prolongements.

C'est au niveau du corps cellulaire que sont situés le noyau de la cellule, qui contient les informations génétiques stockées dans la *molécule d'ADN* (constituant des *chromosomes*), et les organismes qui permettent la synthèse des différents composants des neurones ainsi que des neuromédiateurs.

Du corps cellulaire dans lequel elles sont synthétisées, ces molécules doivent cheminer à l'intérieur des prolongements du neurone jusqu'à son extrémité où se fait la connexion avec les neurones suivants. Or, la longueur des neurones est très variable et peut atteindre plusieurs dizaines de centimètres!

Ce transport se fait donc de façon active, à la vitesse de 200 à 400 millimètres par jour, par l'intermédiaire de structures spécialisées, les microtubules, dont le fonctionnement dépend des protéines tau.

Dans la maladie d'Alzheimer, la modification des protéines tau, à l'origine des dégénérescences neurofibrillaires, gêne le transport des molécules du corps cellulaire vers la synapse, ce qui entraîne un dysfonctionnement de la communication entre les neurones.

Lorsque ces lésions occupent une partie importante des prolongements d'un neurone (environ 50 %), elles entraînent sa mort.

Or, les neurones, contrairement aux cellules de tous les autres organes, ne se régénèrent pas : un neurone mort est définitivement perdu, d'où le caractère irréversible des lésions.

Heureusement, tous les neurones ne sont pas atteints de la même façon. Non seulement toutes les régions du cerveau ne sont pas touchées, mais, dans une même région atteinte, un neurone malade côtoie un neurone sain et un neurone mort. Ce n'est que lorsqu'un nombre relativement important de neurones meurt dans une région que le tissu cérébral diminue de volume. C'est cette *atrophie* qui peut être mise en évidence par l'imagerie cérébrale (scanner ou imagerie par résonance magnétique, IRM).

Le fonctionnement des réseaux est brouillé

Le dysfonctionnement des neurones, puis leur disparition, provoque un dysfonctionnement des réseaux auxquels ils appartiennent.

Du fait de la présence de neurones malades ou morts, la communication entre les éléments d'un réseau et entre les différents réseaux est altérée.



Les symptômes de la maladie dépendent de la localisation des lésions dans le cerveau

Le cerveau est divisé en lobes qui portent le nom de l'os du crâne sur lequel ils se projettent : en avant, les lobes frontaux; en arrière, les lobes pariétaux et occipitaux; en bas, les lobes temporaux. Les deux hémisphères cérébraux sont reliés entre eux par les prolongements des neurones qui assurent leur fonctionnement intégré et constituent une structure qui soude les deux hémisphères, le corps calleux.

D'un point de vue fonctionnel, on peut très schématiquement distinguer trois grandes régions. La première inclut le cortex qui entoure le corps calleux à la face interne et inférieure des hémisphères (lobe limbique). Ces régions reçoivent des informations des structures internes de l'organisme et jouent un rôle essentiel dans l'attention, la vie affective et la mémoire. La seconde région est constituée par la partie postérieure des hémisphères qui analyse les informations en provenance du monde extérieur (vision, audition, tact...) et associe ces informations entre elles (zones associatives); ces zones associatives sous-tendent le fonctionnement du langage, la réalisation des gestes (*praxies*), la reconnaissance des sons, des objets ou des visages (*gnosies*). La troisième division est constituée par les lobes frontaux qui, à partir des informations qu'ils reçoivent des deux premières divisions, planifient, organisent et contrôlent nos actions.

Pendant longtemps, le fonctionnement du réseau est simplement perturbé : il fonctionne à certains moments et pas à d'autres, notamment selon la quantité d'informations à traiter (c'est comme un réseau de téléphone cellulaire ou Internet : la communication se fait mal lorsqu'il y a une forte demande des utilisateurs du réseau).

Mort neuronale et dysfonctionnement cérébral

La disparition des neurones est inéluctable et irréversible, mais cette mort neuronale ne signifie pas que les troubles sont constants et irréversibles.

Pendant longtemps la maladie n'entraîne qu'un dysfonctionnement du cerveau. Son fonctionnement peut être normal à certains moments et perturbé à d'autres, ce qui explique la variabilité des symptômes selon les circonstances.

De plus, il existe des *systèmes de compensation* qui permettent de réduire le dysfonctionnement : c'est ce qu'on appelle la *plasticité cérébrale*, qui se manifeste :

- au niveau des neurones : dans certaines régions comme l'hippocampe, l'activité des neurones sains peut augmenter pour compenser le dysfonctionnement des neurones malades ;
- au niveau des réseaux : il est aujourd'hui démontré par l'imagerie cérébrale fonctionnelle que des réseaux sains interviennent pour compenser le défaut d'activité des réseaux perturbés.

Chapitre 2

Que sait-on des causes de la maladie ?

Dans ce chapitre :

- L'influence des facteurs génétiques
- Le rôle des facteurs liés à l'environnement
- Existe-t-il des facteurs de protection ?

Il faut bien reconnaître notre ignorance.

En dehors des exceptionnelles formes génétiques, héréditaires, de la maladie, la cause demeure inconnue, ou plutôt les causes car il est très vraisemblable qu'il n'existe pas une cause de la maladie mais plusieurs… ce qui rend leur détection encore plus difficile. Tout au plus, dans les formes habituelles, a-t-on pu mettre en évidence certains éléments qui favorisent l'apparition de la maladie. Ces éléments sont appelés *facteurs de risque*, c'est-à-dire que leur présence favorise l'apparition de la maladie, mais qu'ils ne la déterminent pas.

« Facteur de risque » n'est pas synonyme de maladie : la présence d'un facteur de risque augmente la probabilité de survenue de la maladie, mais il est essentiel de comprendre qu'il ne s'agit que d'un élément statistique. On peut avoir un ou plusieurs facteurs de risque et ne pas développer la maladie et, à l'inverse, développer la maladie en l'absence de tout facteur de risque connu.

La responsabilité des gènes

Les formes génétiques héréditaires

Elles sont exceptionnelles (environ 1 % des cas), et débutent toujours avant 65 ans, parfois très tôt (25-30 ans).

Leur importance, en dépit de leur rareté, vient de ce qu'elles ont permis une meilleure compréhension de la maladie. Elles sont dues à une mutation génétique, c'est-à-dire à la modification anormale d'un gène. Les informations génétiques, contenues dans les chromosomes, sont assurées par une molécule de grande taille, l'ADN, qui contient 20 000 à 25 000 gènes à partir desquels s'élaborent tous les constituants de l'organisme.



Un gène est constitué par un fragment de la molécule d'ADN qui contient un code nécessaire à la synthèse d'une protéine déterminée. Une mutation génétique consiste dans la modification d'une séquence de l'ADN ou de l'agencement ou du nombre des gènes, ce qui provoque la survenue d'anomalies dans le métabolisme de la protéine correspondante. Ces mutations peuvent se produire sous l'influence de divers agents appelés mutagènes (par exemple les radiations) ou spontanément au cours des divisions cellulaires. Lorsque la mutation est héréditaire, elle transmet la maladie aux descendants.

Trois mutations sont actuellement connues dans la maladie d'Alzheimer : elles portent sur le gène qui code l'*Amyloid Precursor Protein*, situé sur le chromosome 21, et sur deux autres gènes, situés sur les chromosomes 1 et 14, qui codent deux protéines appelées *présénilines* 1 et 2 qui interfèrent également avec le métabolisme amyloïde. Ces mutations se transmettent des parents aux enfants indépendamment de leur sexe et de façon dominante (c'est-à-dire qu'il suffit qu'un seul parent présente la mutation pour que les enfants soient atteints). Comme nous avons deux parents, la maladie survient alors chez un enfant sur deux.

Ces formes ont fourni un modèle de la maladie puisque nous connaissons ici sa cause (la mutation génétique) et le mécanisme déclenchant les lésions (la perturbation du métabolisme amyloïde). Mais ce modèle est-il applicable aux formes habituelles, dites sporadiques, à début tardif ? Rien n'est moins sûr.

Les facteurs de risque génétiques

Dans les formes habituelles, à début tardif, des *facteurs de risque génétiques* ont été mis en évidence, mais *attention de ne pas confondre ces facteurs de risque, qui sont des gènes normaux, avec les mutations pathologiques qui sont responsables des très rares formes génétiques.*

Le seul facteur de risque génétique dont le rôle soit bien établi est la présence de l'allèle e4 (un même gène peut présenter plusieurs configurations spatiales, appelées allèles) d'une protéine qui intervient dans le transport des graisses, l'*apolipoprotéine E.* La présence d'un *allèle e4* (venant d'un seul parent) et surtout de deux allèles e4 (venant donc des deux parents) augmente la fréquence de la maladie ou favorise son expression précoce. Le risque de développer la maladie serait multiplié de 1,2 à 3,2 en présence d'un seul allèle e4 et de 12,5 à 14,9 en présence de deux. Toutefois, cela n'est vrai que dans les populations dites caucasiennes et non dans les populations d'origine africaine ou asiatique. En revanche, la présence d'un ou de deux allèles e2 de cette même protéine aurait un effet protecteur (le risque serait diminué, de 0,6 à 0,9).

D'autres facteurs de risque génétiques ont été décrits, mais leur intervention demande encore confirmation.

Ces facteurs de risque génétiques pourraient contribuer à expliquer la présence d'une plus grande fréquence de la maladie dans certaines familles (5 à 8 % des cas). Une étude récente effectuée en Suède sur une très importante population de jumeaux suggère que la composante génétique expliquerait 60 % des facteurs causaux de la maladie. Toutefois, ces résultats paraissent contradictoires avec la règle générale selon laquelle plus la composante génétique est forte, plus la maladie survient précocement, ce qui n'est pas le cas des formes tardives de la maladie d'Alzheimer. Les généticiens expliquent cette contradiction soit par l'existence de nombreux facteurs de risque qui présentent une fréquence et un impact plus ou moins faible, soit par l'intervention de quelques variations à fréquence élevée présentant un impact majeur.

Tests génétiques et diagnostic

La mise en évidence de marqueurs génétiques de la maladie soulève la question de leur éventuelle utilité diagnostique. Celle-ci est rejetée par l'ensemble des spécialistes pour deux raisons :

- les tests génétiques n'apportent pas la certitude du développement ou non de la maladie ;
- ils soulèvent un problème éthique dans les formes familiales : à quoi sert de faire un diagnostic avant l'apparition de troubles cliniques alors que nous ne possédons encore pas de traitement capable de s'opposer au développement des lésions ? Quelle vie sera la vôtre si on vous annonce à 40 ans que vous avez dix fois plus de chances qu'un autre de développer la maladie à 80 ans ?

Les facteurs de risque, en dehors des gènes

Les *études épidémiologiques* (études de populations) ont permis de dégager un certain nombre d'autres *facteurs de risque* qui interviennent dans les formes habituelles de la maladie. Les mieux établis sont l'âge, le sexe, le bas niveau culturel et la présence de facteurs de risque vasculaires.

L'âge

La fréquence globale de la maladie est évaluée de 5 à 7 % de la population des sujets de plus de 65 ans, mais cette fréquence varie selon l'âge et le sexe. En France, elle est estimée à 0,2 % chez les hommes et 0,1 % chez les femmes avant 60 ans. De 60 à 64 ans, elle s'élève à 1,6 % chez les hommes et 0,5 % chez les femmes. La maladie est donc rare avant 65 ans et, à cet âge, elle est plus fréquente chez les hommes que chez les femmes.

En revanche, la fréquence de la maladie double pratiquement tous les cinq ans à partir de 70 ans, avec une nette prédominance chez les femmes. En France, elle est estimée à 6,3 % chez les hommes et 8,4 % chez les femmes entre 80 et 84 ans et, respectivement, à 8,8 et 14,2 % entre 85 et 89 ans, pour atteindre 17,6 et 23,6 % à 90 ans et plus. Une étude récente effectuée aux États-Unis donne des chiffres comparables : 5 % de 71 à 79 ans, 24,2 % de 80 à 89 ans et 37,4 % à 90 ans et plus. *La maladie touche ainsi une personne sur quatre ou cinq parmi la population des plus de 85 ans.* Or, le nombre de personnes âgées de plus de 85 ans ne cesse d'augmenter avec l'allongement de l'espérance de vie et le vieillissement de la population, ce qui fait de la maladie d'Alzheimer un véritable problème de santé publique.

L'âge représente donc un facteur de risque majeur puisque la fréquence de la maladie est proportionnelle à l'avancée en âge. Toutefois, il s'agit bien d'un facteur de risque, car on peut développer la maladie à 45-50 ans et, à l'inverse, avoir 100 ans et ne pas présenter la maladie. La maladie d'Alzheimer apparaît ainsi liée à l'âge, mais on ne peut dire qu'elle n'est pas due à l'âge : le terme de vieillissement pathologique, souvent employé à son sujet, est donc impropre.

Le sexe

La maladie est plus fréquente chez les hommes avant 65 ans, mais cette prédominance s'inverse après 65 ans, ce qui a fait supposer l'intervention de facteurs hormonaux liés à la ménopause. Pour pallier les effets de la déficience hormonale provoquée par la ménopause, on a proposé de fournir aux femmes ménopausées les hormones déficitaires, ce qu'on appelle le traitement hormonal de substitution.

Quelle est la responsabilité des traitements hormonaux de substitution ?

Les premiers résultats des études effectuées chez les femmes qui avaient pris un traitement substitutif de la ménopause avaient semblé montrer une diminution de l'incidence de la maladie d'Alzheimer. Malheureusement, ces résultats ont été remis en cause par une étude récente qui a révélé des effets inverses : une augmentation de la fréquence des démences chez les femmes sous traitement substitutif, ce qui a conduit de nombreuses femmes à interrompre leur traitement.

En réalité, toutes ces données, positives comme négatives, reposent sur des études effectuées aux États-Unis, où le traitement substitutif de la ménopause est différent de celui qui est appliqué en France. Nous n'avons donc aucun élément pour juger de l'effet, positif ou négatif, de ce traitement en France.

Les facteurs socioculturels

La fréquence de la maladie est plus élevée chez les sujets de bas niveau socioculturel. Toutes les études le confirment, mais l'interprétation de ces résultats est difficile. Des différences dans les habitudes alimentaires, les risques d'alcoolisme, de traumatismes craniocérébraux peuvent intervenir. Mais il est bien établi qu'un haut niveau de scolarisation retarde l'expression des symptômes de la maladie, notamment de la démence qui demeure au cœur des critères de diagnostic actuels. Ces sujets auraient une *réserve cognitive* importante, du fait de leur niveau d'études et de leur activité professionnelle, qui leur permettrait de compenser plus longtemps les symptômes de la maladie. On a pu ainsi montrer que, pour un même niveau de détérioration intellectuelle, les sujets qui avaient un haut niveau culturel présentaient des altérations cérébrales plus sévères. Le déclin des fonctions cognitives progressait ensuite plus rapidement chez ces sujets, ce qui signifie que les lésions ont mis plus longtemps à se manifester du fait de cette réserve et que cette réserve est alors épuisée.

Les lésions vasculaires cérébrales associées

Leur rôle a été parfaitement établi à partir d'une étude américaine effectuée chez des religieuses catholiques du Kentucky. Pour une même quantité de lésions de type Alzheimer, les religieuses dont le cerveau présentait des lésions vasculaires associées avaient manifesté des symptômes de démence, contrairement à celles dont le cerveau en était dépourvu. Cette donnée est très importante, car certains facteurs de risque vasculaires sont

parfaitement contrôlables, en premier lieu l'hypertension artérielle, mais aussi l'hypercholestérolémie. La prévention des lésions vasculaires cérébrales retarderait ainsi l'apparition de la démence.

Les antécédents de traumatismes craniocérébraux

Il peut s'agir soit d'un traumatisme majeur, soit surtout de traumatismes répétés (par exemple chez les boxeurs) qui favoriseraient l'expression de la maladie du fait de la perte neuronale qu'ils entraînent.

L'intervention de facteurs environnementaux

En dehors des facteurs génétiques, l'intervention de l'environnement est établie par plusieurs types d'études, mais les éléments en cause demeurent inconnus.

La fréquence de la maladie est ainsi nettement plus élevée chez les Japonais de Hawaï, au mode de vie américain, que chez les Japonais du Japon. Il en est de même pour les Afro-Américains qui sont beaucoup plus touchés que les Africains.

Chez les jumeaux monozygotes (les vrais jumeaux qui ont un patrimoine génétique strictement identique puisqu'ils sont nés du clivage du même œuf), lorsqu'un des jumeaux est atteint, le risque de développer la maladie chez l'autre jumeau n'est que de 50 %. De plus, la maladie peut n'apparaître qu'avec un décalage de dix ou quinze ans entre les deux jumeaux, ce qui implique l'intervention de facteurs autres que génétiques (sinon la maladie apparaîtrait dans 100 % des cas chez l'autre jumeau et au même âge).

Ces facteurs environnementaux demeurent largement inconnus

Plusieurs facteurs ont été incriminés dans le développement de la maladie, mais d'autres, à l'inverse, semblent avoir un effet protecteur.

L'aluminium

Il a été incriminé à plusieurs reprises comme facteur prédisposant à la maladie. L'aluminium est un métal extrêmement répandu : on le trouve dans l'eau de boisson, les instruments de cuisine, les conditionnements divers,

notamment de boissons, les produits de beauté... Son rôle toxique sur le système nerveux est bien connu pour des concentrations sanguines très élevées. En revanche, il est largement admis aujourd'hui, sur la base de nombreuses études, qu'il ne peut être incriminé, aux concentrations usuelles, dans la survenue de la maladie d'Alzheimer.

Le régime alimentaire

Certains régimes, comme le *régime méditerranéen*, ou la *consommation modérée de vin de Bordeaux* (un verre par jour), auraient un effet protecteur du fait de leur richesse en agents antioxydants, agents qui freinent la mort neuronale. Une consommation excessive d'alcool aurait un effet inverse.

Le tabac

Son rôle, qui avait été considéré comme bénéfique dans les premières études, s'est révélé, à l'inverse, un facteur de risque.



Peut-on prévenir la maladie d'Alzheimer ?

Il n'existe, hélas, actuellement aucun élément dont l'efficacité ait été démontrée dans la prévention de la maladie d'Alzheimer : aucun médicament, aucun régime, aucun type d'exercice...

En revanche, il apparaît essentiel de dépister et de traiter les facteurs de risque vasculaires qui favorisent l'expression de la maladie et l'apparition de la démence.

Chapitre 3

Reconnaître la maladie d'Alzheimer

Dans ce chapitre :

- Les différents symptômes de la maladie
- Les stades de sévérité
- Le caractère complexe de la maladie

Les lésions cérébrales de la maladie d'Alzheimer, comme celles de toutes les maladies neurodégénératives, se développent de façon insidieuse et très progressive. On peut ainsi distinguer trois phases dans le développement de la maladie.

Les trois phases du développement de la maladie



- Dans une première période, les lésions cérébrales se constituent très lentement, sans donner aucun symptôme clinique : c'est la ***phase préclinique***, complètement silencieuse, dont la durée est évaluée à quinze-vingt ans, mais qui pourrait même être plus longue.
- Lorsque les lésions cérébrales atteignent un certain degré d'intensité et d'extension, les premiers symptômes apparaissent. Dans l'immense majorité des cas, du fait du siège initial des lésions dans les régions hippocampiques, ce sont des troubles de mémoire et des modifications du comportement. Peu à peu ces troubles s'accentuent et d'autres déficits intellectuels peuvent apparaître, en particulier des troubles du langage, mais l'activité quotidienne est largement respectée et seules les activités les plus complexes sont affectées. Cette ***phase prédémentielle*** dure en moyenne deux à quatre ans.



- Lorsque les déficits intellectuels atteignent plusieurs fonctions et que leur sévérité interfère de façon nette avec la vie quotidienne, la troisième phase, dite **démentielle**, est atteinte. Selon la définition internationale, ce n'est qu'à partir de cette phase que le diagnostic peut être porté avec une probabilité suffisante (on parle alors de ***maladie d'Alzheimer probable***). Selon la sévérité des déficits cognitifs et du retentissement sur la vie quotidienne, la démence est qualifiée de légère, modérée ou sévère.

La mort survient dans un délai moyen de huit à dix ans, soit du fait de maladies associées (cancer, maladies cardio- ou cérébro-vasculaires) soit de broncho-pneumopathie lorsque le malade est devenu grabataire.

Le dysfonctionnement cérébral dû à la maladie se traduit par trois types de symptômes : les troubles cognitifs (intellectuels), les modifications du caractère et du comportement et le retentissement sur la vie quotidienne.



Qu'appelle-t-on fonctions cognitives ?

Les fonctions cognitives sont les fonctions qui nous permettent de comprendre et d'agir sur le monde : mémoire, langage, exécution des gestes, reconnaissance des objets et des personnes, capacités d'abstraction, de planification, de contrôle des tâches et de leurs objectifs (fonctions exécutives), bref un nouvel habit pour les fonctions intellectuelles.

Il est toutefois essentiel de comprendre que cette séparation des catégories de symptômes relève d'une commodité d'exposition, car **les différents types de symptômes ne sont pas indépendants les uns des autres, ils interagissent entre eux**. Ainsi, la présence de troubles affectifs (démotivation, dépression) contribue à restreindre les activités quotidiennes, d'où, en retour, une baisse de l'estime de soi et l'apparition ou le renforcement des idées dépressives, et, en définitive, une aggravation du dysfonctionnement cognitif.

La fréquence et la sévérité des différents symptômes varient selon le stade de la maladie.

Au tout début : la mémoire... mais pas seulement

Nous avons vu que, dans l'immense majorité des cas, les lésions débutent et prédominent dans les régions du cerveau qui contiennent des structures indispensables à la mémorisation des informations nouvelles, les hippocampes, et des structures nécessaires à la gestion des informations à contenu émotionnel, les noyaux amygdaliens. Les premiers symptômes, qui caractérisent le début clinique de la maladie, la **phase prédémentielle**, sont donc des difficultés de mémoire et des perturbations émotionnelles dont la répercussion sur les activités de la vie quotidienne est encore très limitée.

Le passé récent ne s'inscrit pas

Ce sont les difficultés de mémoire qui donnent l'alerte dans l'immense majorité des cas.

Certes, il est banal d'avoir des difficultés de mémoire à tout âge, mais surtout en vieillissant. Toutefois, lorsque la maladie d'Alzheimer est en cause, ces difficultés ont un caractère très particulier car elles ne portent que sur le passé récent. Votre proche ne peut mémoriser les informations nouvelles. Alors qu'il peut évoquer sans difficulté les événements de son passé ancien ou très ancien, des souvenirs de sa vie adulte ou de son enfance, il oublie ce qui s'est passé les heures ou les jours précédents.

Une des conséquences les plus frappantes est qu'il répète les questions, notamment celles qui témoignent d'une difficulté à se repérer dans le temps, comme « Quel jour sommes-nous ? », « Quelle heure est-il ? », « Où allons-nous cet après-midi ? ». Quelques minutes après avoir reçu la réponse, il pose de nouveau la question et cela peut se répéter plusieurs fois de suite. Votre proche peut également oublier une visite faite la veille, un événement survenu il y a quelques jours, ou encore égarer un papier, un objet qu'il a rangé peu de temps auparavant. Le changement du code d'entrée, d'un numéro de téléphone lui pose de grandes difficultés, il doit les noter.

Votre proche « oublie qu'il oublie »

Un autre élément frappant est que votre proche paraît peu concerné par ses difficultés de mémoire et s'en inquiète peu ou pas. S'il est souvent, à ce stade, conscient d'avoir des difficultés de mémoire, il en minimise les conséquences, les met sur le compte de l'âge et dit qu'il ne se sent pas gêné dans sa vie quotidienne.

Les troubles de mémoire s'aggravent *progressivement, mais ils ne sont pas* toujours constants : il existe des fluctuations d'un jour à l'autre, d'un moment à l'autre. Vous pouvez être surpris par le fait qu'alors qu'il paraît tout oublier, il se rappelle d'un souvenir précis, même récent, surtout si ce souvenir a une valeur émotionnelle.



Quand faut-il s'inquiéter devant des difficultés de mémoire chez votre proche ?

Il est prudent de consulter si ces difficultés :

- ne portent que sur le passé récent (par exemple il répète les questions) ;
- retentissent sur les activités quotidiennes (désorientation dans le temps, perte d'objets) ;
- s'accompagnent d'une réduction d'activité, d'une perte de motivation, d'une diminution des réactions émotionnelles ;
- n'affectent pas votre proche, ou s'il en minimise les conséquences.

L'humeur et le comportement se modifient

Les modifications de l'humeur et du comportement sont précoces. Ce sont elles, parfois, qui vont vous alerter.

Elles consistent en une perte de motivation associée à une diminution des réactions émotionnelles, ce qu'on appelle *apathie*.

La perte de motivation

Elle se manifeste chez votre proche par :

- une diminution d'intérêt pour les activités pratiquées antérieurement, comme les loisirs, les occupations sociales, familiales. Il ne manifeste plus le désir d'aller au spectacle, au culte, de visiter ses amis, la famille ;
- une perte de son élan, une tendance à se replier sur lui-même ;
- un manque de constance dans ses activités, il se fatigue vite.

La diminution des réactions émotionnelles

Vous êtes surpris par son indifférence inhabituelle face aux événements heureux comme malheureux. Il semble éprouver moins de plaisir dans les activités qu'il appréciait antérieurement, mais, de la même façon, les

mauvaises nouvelles, qu'elles soient du domaine social ou personnel, le laissent relativement indifférent (c'est ce qu'on appelle *émoussement affectif*). En contraste avec cette indifférence, il peut, à d'autres moments, manifester des bouffées *d'anxiété*, des idées dépressives : « Je ne sais pas ce qui m'arrive », « Je ne suis plus bon à rien ». Il devient plus *irritable*, parfois se met en colère de façon inhabituelle et utilise des mots grossiers.

Il est naturel de vous poser la question des raisons de ces modifications du comportement de votre proche, de vous inquiéter de ce qui ressemble à une perte d'intérêt ou d'amour, ou encore de penser qu'« il est devenu paresseux ». Vous cherchez alors à le stimuler, ce qui accroît son irritabilité. Votre première idée est souvent celle d'une dépression, ce qui vous conduit à prendre l'avis de votre médecin. Bien souvent, celui-ci va prescrire des médicaments contre la dépression. Mais ces médicaments antidépresseurs n'ont que peu d'effet. Devant cet échec, votre médecin sera conduit à évoquer la possibilité d'une maladie cérébrale.

Les activités quotidiennes sont largement maintenues

À ce stade, la vie quotidienne est presque normale, votre proche n'a aucune difficulté à prendre les transports en commun, à conduire sa voiture ou gérer sa vie au quotidien. De ce fait, les troubles de mémoire apparaissent moins inquiétants. Mais, vous pouvez déjà noter qu'il a des difficultés inhabituelles dans des tâches complexes, comme la gestion des finances (il demande de l'aide pour faire la déclaration de revenus qu'il a toujours faite seul) ; il a tendance à ne pas terminer une activité qui nécessite une planification et le maintien d'une certaine concentration, se familiariser avec le fonctionnement d'un appareil nouveau, un changement de code, de numéro de téléphone. Il réduit sa participation aux activités sociales (réunions de famille, d'amis, culte...) et a tendance à abandonner ses activités de loisir habituelles.

C'est parfois lorsque les difficultés de mémoire s'aggravent progressivement ou qu'apparaissent d'autres troubles comme des difficultés à trouver les mots justes, leur remplacement par des mots fourre-tout, des circonlocutions, que la consultation apparaît nécessaire.

Trois exemples de modes d'entrée dans la maladie d'Alzheimer

Les troubles de mémoire

« Quand ma mère a oublié de me souhaiter mon anniversaire, ce qu'elle faisait régulièrement depuis mon enfance, j'ai compris que quelque chose n'allait pas. C'est là que j'ai fait la relation avec les petits problèmes de sa vie : elle ne sait plus où elle met les choses. Il a fallu lui faire porter un cordon autour du cou pour qu'elle ne cherche pas en permanence ses lunettes. Elle oublie de contrôler l'arrivée de sa pension. Elle est incapable de me dire si ma sœur est venue la voir. »

Les troubles affectifs

« Je ne reconnais plus mon mari. Lui qui était un homme actif, qui avait des copains avec lesquels il jouait aux boules, à la belote, il ne va plus voir ses amis. Il faut le traîner pour sortir. Il dit être fatigué, préfère rester à la maison à regarder la télé. »

Les débuts apparents

« Ma femme a toujours travaillé et elle reste active malgré sa retraite. Hier, elle a pris la voiture comme elle le fait d'habitude pour aller au supermarché. Au bout d'une demi-heure, elle me téléphone en pleurs : "Viens me chercher. Je suis perdue. Je ne sais plus comment rentrer."

C'est comme ça que ça a commencé. Mais, en fait, lorsque le médecin m'a demandé si tout allait bien auparavant, j'ai reconnu que cela faisait déjà un an que sa mémoire n'était plus comme avant, qu'elle me posait plusieurs fois les mêmes questions. Je n'y avais pas fait attention, pensant que c'était dû à l'âge. »

La maladie d'Alzheimer constituée

Bien souvent, le caractère insidieux des troubles, leur banalité et le peu d'inquiétude de votre proche à leur sujet font que la maladie n'est découverte qu'après un ou deux ans d'évolution, lorsque ses manifestations retentissent clairement sur la vie quotidienne, c'est-à-dire lorsque la démence est constituée. Rappelez-vous que le terme de démence, dans le discours médical actuel, n'a plus sa signification ancienne de folie. Il signifie simplement qu'il existe des troubles de mémoire et d'autres fonctions cognitives qui sont suffisamment sévères pour retentir sur les activités de la vie quotidienne. Selon sa définition par la communauté scientifique internationale, la maladie d'Alzheimer est ainsi caractérisée par l'association d'une démence progressive associée à des lésions cérébrales particulières.



Qu'est-ce qu'une « démence » ?

Le terme de démence dérive d'un mot latin qui signifie perte de l'esprit. Il est synonyme de folie jusqu'au milieu du XIXe siècle où il prend une signification plus spécifique et désigne un tableau clinique caractérisé par une perte globale et irréversible des fonctions intellectuelles.

Le terme de démence ne désigne pas une affection particulière. À la fin du XIXe siècle, deux causes de démence sont identifiées : chez le sujet jeune, la *paralysie générale* qui est attribuée à la syphilis, affection alors très répandue dans toutes les classes sociales ; chez les sujets âgés, la *démence sénile* est considérée comme le résultat d'un défaut d'apport sanguin au cerveau du fait d'un rétrécissement des artères par l'artériosclérose.

Les travaux d'Alzheimer, dès 1895, contribuent à séparer les démences séniles dégénératives, dues à l'involution des cellules nerveuses en rapport avec l'âge, et les démences d'origine artérioscléreuse ou démences vasculaires.

Depuis 1980, le terme de démence, dans le vocabulaire des spécialistes, est défini par un ensemble de troubles associant une atteinte de la mémoire à un déficit portant au moins sur une autre fonction intellectuelle (comme le langage, l'exécution des gestes, la reconnaissance des objets…), et dont l'intensité est suffisante pour provoquer un déclin des activités quotidiennes. Nous sommes bien loin de la folie. À noter qu'en anglais ou en allemand, le terme de démence n'a pas les connotations négatives qui persistent encore en France dans le vocabulaire courant. De ce fait, il n'est pas possible de le supprimer du vocabulaire médical, comme le désirent les associations de familles.

Les troubles atteignent plusieurs fonctions cognitives

Si les troubles de mémoire restent dominants tout au long de la maladie, l'atteinte des autres fonctions est plus ou moins précoce et son intensité demeure variable selon les malades : certains d'entre eux ont très vite des difficultés de langage qui n'apparaissent que tardivement chez d'autres.

Les troubles de la mémoire restent dominants

Les difficultés de votre proche pour se rappeler les événements récents sont devenues de plus en plus évidentes. Il ne sait plus la date du mois, oublie l'année, le jour de la semaine et ne sait plus se repérer dans la journée entre le matin et l'après-midi. Il perd les papiers, les objets importants (clefs). Aux difficultés à s'orienter dans les lieux peu familiers (par exemple à l'hôtel ou chez un proche) succèdent, plus tard, les difficultés à s'orienter à l'intérieur de votre appartement.

Progressivement, les souvenirs anciens se confondent ou s'effacent. Les connaissances générales ne sont plus épargnées : par exemple il oublie la situation de différents pays, leurs capitales. Les définitions des mots sont imprécises, la fonction des objets perturbée. Son discours devient flou, se cantonne à des généralités.

La confusion porte également sur les personnes. Au début, il confond simplement les noms des personnes familières, puis ce sont les personnes elles-mêmes. Par exemple, il vous prend pour votre fille, confond son fils avec son propre père. À une phase avancée, parfois, il ne se reconnaît plus lui-même et se parle comme à une personne étrangère devant la glace. Il peut également entamer une conversation avec des personnages de la télévision ou photographiés dans des magazines.

Les difficultés de langage (aphasie) apparaissent ou s'accentuent

Vous remarquez que votre proche a des difficultés à trouver les mots, il hésite, tourne la difficulté en employant des circonlocutions (stylo = c'est pour écrire), des mots fourre-tout (un machin, un truc). Parfois il emploie un mot pour un autre (ce qu'on appelle *paraphasie*) souvent d'ailleurs un mot proche, appartenant à la même catégorie (crayon pour stylo). Le discours est plus lâche, réduit dans son contenu, la syntaxe simplifiée et la conversation devient alors plus difficile.

Aux difficultés d'expression s'ajoutent des difficultés de compréhension. Au début, il vous fait répéter les phrases un peu complexes, comme s'il avait mal entendu. Puis c'est le sens des mots qui échappe. Vous répétez sans succès les mots, les phrases. Cette difficulté de compréhension du langage est souvent mise sur le compte d'un défaut d'audition, qui, par ailleurs, est fréquent chez les sujets âgés. Mais les difficultés existent également dans le langage écrit. Vous pouvez ainsi constater des difficultés analogues lorsqu'il lit ou qu'il écrit. Son écriture s'est altérée. Plus tard, il ne peut plus remplir un chèque ni même signer.



Comment fonctionne notre mémoire ?

Selon les théories les plus répandues actuellement, les informations qui sont en rapport avec notre activité, nos motivations, doivent être traduites dans le langage du système nerveux. Ce processus est appelé *encodage*. Parmi ces informations, les unes n'ont d'intérêt que pendant un temps bref et sont effacées très vite. Cette **mémoire à court terme** est très limitée dans le temps (quelques dizaines de secondes à une ou deux minutes) et dans son contenu (on la mesure par la capacité de répéter immédiatement une série de chiffres dans l'ordre où ils sont présentés ; il n'est possible d'en retenir, en moyenne, que 7 ± 2).

Les informations dont l'intérêt est plus durable subissent un processus de *consolidation* avant d'être stockées sous forme de traces mnésiques dans la **mémoire à long terme** (processus de stockage). Cette mémoire est illimitée dans le temps et dans la quantité d'informations qu'elle peut contenir.

Les informations *stockées* peuvent ensuite être *restituées* sous forme de souvenirs ou de comportements, soit à partir d'indices purement internes (ce qu'on appelle rappel libre : j'entends prononcer un nom qui me paraît familier et je cherche à me rappeler la personne à laquelle correspond ce nom), soit à partir d'indices externes, par exemple lorsque l'information a été associée à un indice lors de l'acquisition et que cet indice est présent au moment du rappel (par exemple, le rappel est facilité si on me dit que c'est le nom d'un acteur ou d'un collègue), ou encore lorsque l'information est de nouveau présente (c'est le processus de reconnaissance : la personne dont le nom est cité est présente au milieu d'autres).

En réalité, les choses sont plus complexes.

Le concept de mémoire à court terme a été remplacé par celui de **mémoire de travail** : c'est la mémoire qui permet de garder l'information le temps nécessaire à son traitement (par exemple, retenir un numéro de téléphone le temps de le composer ou encore retenir une phrase, un paragraphe le temps nécessaire à sa compréhension).

La mémoire à long terme est constituée de plusieurs systèmes qui peuvent être altérés indépendamment les uns des autres. On distingue ainsi une mémoire qui peut être traduite en mots, qu'on appelle **mémoire déclarative** (c'est la mémoire au sens habituel du terme), et une mémoire acquise dans l'action et qui ne peut être restituée que dans l'action, la **mémoire procédurale** (c'est par exemple, la mémoire du geste que j'utilise pour tourner sans difficulté le volant de ma voiture alors que je serais bien incapable de dire de combien de degrés je dois le tourner dans un virage à 45°).

La mémoire déclarative est, à son tour, divisée en mémoire des événements situés dans leur contexte spatial et temporel, dite **mémoire épisodique** (je me souviens que j'ai déjeuné hier à 13 heures avec mon ami Jacques au restaurant Le Pré Verre près du Collège de France), et la mémoire des connaissances du monde, dégagées du contexte spatial et temporel de leur acquisition, la **mémoire sémantique** (je me souviens que Londres est la capitale de l'Angleterre, mais je ne sais ni où ni quand je l'ai appris).

Les troubles de mémoire caractéristiques de la maladie d'Alzheimer sont liés à un déficit de mémorisation des informations nouvelles en mémoire épisodique, alors que la mémoire sémantique et la mémoire procédurale sont longtemps conservées.

Les difficultés de communication sont durement ressenties

Ne plus pouvoir se parler comme avant, ne pas être sûr qu'il a compris ce que vous vouliez lui dire, les efforts qu'il faut faire pour le comprendre sont des facteurs d'isolement au sein du couple, mais aussi à l'extérieur.

Mais n'oubliez pas que la communication affective et la communication non verbale (mimiques, gestes) sont, en revanche, conservées même aux stades sévères.

L'utilisation des objets devient difficile

Vous remarquez qu'il se trompe d'objets : en allant chercher le sucre, il revient avec le sel. Il confond la boîte de lait avec celle du jus de fruit parce qu'il identifie mal les objets. Vous pensez, au début, qu'il voit mal, qu'il faut changer ses lunettes. Rien n'y fait, car c'est au niveau des fonctions cérébrales que se situe la difficulté (cette difficulté à reconnaître les objets est appelée *agnosie visuelle*). Cette difficulté de reconnaissance peut également porter sur les visages familiers qu'il ne reconnaît pas ou confond (c'est ce qu'exprime le terme savant de *prosopagnosie*) ou sur les lieux familiers. Ainsi, il peut arriver que votre proche, à votre domicile en votre compagnie, déclare vouloir rentrer chez lui retrouver sa femme ou son mari et reste sourd à toute tentative de rétablir la situation en lui expliquant qu'il est chez lui et que vous êtes sa femme ou son mari.

Par ailleurs, il a maintenant des difficultés à utiliser le tire-bouchon, à boutonner ses vêtements, à utiliser les couverts. Cette difficulté à reproduire ou exécuter les gestes est appelée *apraxie*.

Les activités complexes sont de plus en plus limitées

Il lui est de plus en plus difficile de gérer les situations nouvelles, de planifier son activité, de se concentrer sur une action qu'il a entreprise sans se laisser distraire par des événements intercurrents. Par exemple, il s'engage dans une activité de bricolage qu'il abandonne en cours de route, soit devant une difficulté qu'il ne surmonte pas, soit devant la survenue d'un événement qui le distrait. Enfin, il abandonne la tâche sans vérifier que le résultat souhaité est obtenu et soutient que son travail est terminé quand il ne l'est pas.



La maladie d'Alzheimer ne se résume pas à des troubles cognitifs

Elle entraîne des modifications de l'humeur et du comportement qui sont la conséquence :

- d'une part, des lésions cérébrales et des perturbations des systèmes de neuromédiateurs qu'elles entraînent ;
- d'autre part, des mécanismes de défense psychiques du malade qui cherche à se protéger du sentiment de modification de son identité et de baisse d'estime de soi qu'induisent les difficultés cognitives et leur cortège d'échecs répétés.
- Elles sont ainsi fonction, non seulement de la localisation et de la sévérité des lésions, mais de :
- la personnalité antérieure de votre proche qui conditionne ses moyens de défense psychiques ;
- votre capacité à comprendre la situation, à gérer vos propres réactions pour l'aider à supporter ses difficultés.

L'humeur et le comportement sont modifiés

Au même titre que les troubles cognitifs, les modifications de l'humeur et du comportement (les médecins emploient à ce propos le mot barbare de troubles psychocomportementaux) sont constantes, mais elles sont très variables dans leur type et leur intensité selon les malades. Votre proche ne présentera pas tous les troubles que nous décrivons et certains n'apparaîtront que tardivement lorsque la maladie sera très évoluée.

Les modifications de l'humeur

Ce sont celles que vous avez le plus de chances de rencontrer car ce sont, de loin, les plus fréquentes, et elles apparaissent très tôt dans l'évolution de la maladie.

La perte de motivation (apathie)

C'est le trouble le plus fréquent, il est présent dans 80 % des cas. Précoce, l'apathie s'accentue avec la progression de la maladie. Votre proche, d'abord simplement réticent à participer à certaines activités, refuse de se déplacer, d'aller rendre visite puis de recevoir ses amis, la famille, ce qui accentue son isolement… et le vôtre. Il semble ne plus prendre de plaisir à toute activité, être indifférent aux événements qui surviennent dans la famille. Sur ce fond d'indifférence, par moments, surgissent des manifestations d'anxiété ou de tristesse, des pleurs, une agitation : « Je suis foutu », « Cela ne vaut pas la peine de vivre comme cela ». Mais ces idées ne persistent pas, l'humeur

est changeante. Toutefois, bien souvent, il peut manifester du plaisir dans certaines activités, comme le contact avec les enfants en bas âge, les animaux domestiques, bien manger.



La dépression

Sa fréquence est très diversement appréciée, sans doute parce qu'il n'est pas toujours facile de la distinguer de l'apathie. En fait, l'existence d'une vraie dépression est rare et, le plus souvent, les idées dépressives demeurent limitées, transitoires. Vous devez soupçonner une vraie dépression chez votre proche lorsque :

- il manifeste sa tristesse de façon permanente ;
- il émet des idées d'auto-accusation (« C'est de ma faute, ce qui m'arrive, j'expie mes péchés ») ;
- ou des idées de suicide (« ça ne vaut plus la peine de vivre comme cela, autant mourir tout de suite »). Ces idées ne sont pas rares, mais elles sont le plus souvent transitoires. Il faut particulièrement s'en inquiéter lorsqu'elles sont persistantes ou lorsqu'il décrit les moyens qu'il va employer pour se suicider ;
- vous le trouvez ralenti, non seulement dans ses pensées, mais dans ses mouvements ;
- il se plaint de maux multiples, d'une grande fatigue dès le matin.

La plainte de maux de tête est assez fréquente. Cette plainte est souvent, en réalité, une façon d'exprimer qu'il perçoit que quelque chose ne va pas dans sa tête. Il ne s'agit pas vraiment de douleur, car il n'existe aucune raison objective pour que la maladie d'Alzheimer provoque des maux de tête. Mais si ces douleurs sont intenses et persistantes, mieux vaut consulter votre médecin, car elles peuvent révéler une affection associée.

La sensation de fatigue peut simplement traduire le fait que, dans beaucoup d'activités qui lui étaient familières, il doit maintenant faire des efforts importants pour les réaliser et donc qu'il se fatigue plus vite. La fatigue peut néanmoins être un signe de dépression, surtout lorsqu'elle se manifeste dès le réveil et prédomine le matin.

L'anxiété

Au début, votre proche peut exprimer sa crainte pour l'avenir ou être incapable d'exécuter une activité (« Je n'y arriverai jamais, je ne sais plus le faire ») ou en renonçant spontanément à certaines activités (ne plus prendre les transports en commun de peur de se perdre, arrêter la conduite automobile). Parfois il éclate brusquement en sanglots, se plaint d'étouffer, d'avoir le cœur qui bat trop vite, c'est une crise d'angoisse. Lorsque l'angoisse est trop forte et qu'il n'arrive plus à la maîtriser, le fonctionnement psychique

se détériore brusquement ; une tâche qu'il arrivait à faire facilement devient impossible, il est complètement paniqué : c'est ce qu'on appelle une *réaction de catastrophe*. À une phase plus avancée de la maladie, l'angoisse peut se manifester par une crise de tremblements, une agitation sans raison apparente ou par des difficultés à respirer, des comportements d'étouffement qui peuvent faire craindre une affection respiratoire.

Les troubles psychotiques

Il n'est pas rare qu'au cours de la maladie apparaissent des hallucinations et des idées délirantes, ce que les médecins appellent troubles psychotiques.

Les hallucinations

Les hallucinations sont des perceptions par le malade de phénomènes qui n'existent que dans son esprit. Elles sont observées chez environ 20 % des malades, habituellement à une phase avancée de la maladie. Le plus souvent il s'agit *d'hallucinations visuelles* qui peuvent être élaborées (votre proche déclare voir des personnages, des animaux, parfois des scènes complexes). Parfois, à l'inverse, ce ne sont que des sensations fugitives, peu élaborées (il a la brève impression qu'une ombre, peut-être un animal, vient de passer sur le côté).

D'autres types d'hallucinations sont possibles, comme *des hallucinations auditives* (il entend ses parents décédés parler dans le couloir). Il arrive que certains malades mettent tous les soirs le couvert d'un enfant ou d'un parent éloigné ou décédé (on appelle cela le phénomène du *compagnon imaginaire*). Les hallucinations peuvent générer de l'angoisse, mais aussi, à l'inverse, être plaisantes et bien tolérées. Elles ne conduisent habituellement pas à des conduites dangereuses pour lui ou pour les autres.

Les idées délirantes

Ce sont des fausses croyances qui s'accompagnent d'une conviction absolue et qui résistent à l'épreuve de la réalité. Elles sont observées chez environ 20 % des malades, le plus souvent lorsque la maladie est déjà évoluée. Il s'agit habituellement d'idées de jalousie (« Je sais que lorsque tu t'en vas, tu rejoins ton ami(e) »), d'abandon (« Tu veux te débarrasser de moi ») ou de vol (« Quelqu'un vient dans mon appartement, il manque des objets »). Ces idées sont très embarrassantes lorsqu'elles portent sur vous ou sur quelqu'un de proche (« Je ne veux plus voir ma fille car, à chaque fois qu'elle vient, elle vole mes petites cuillères ou mes bijoux »).

Les troubles du comportement moteur

Sous ce nom on regroupe des comportements qui, à vrai dire, sont différents dans leur expression et leur signification.

Les activités répétitives

On parle d'activité répétitive ou de comportement stéréotypé lorsque votre proche répète la même question, raconte la même histoire, ou effectue les mêmes gestes de façon répétée, sans raison apparente, comme s'il fonctionnait « en boucle ». Par exemple, il sort les objets d'une armoire, les range, puis les ressort et les range à nouveau.

L'agitation

Elle peut représenter un problème majeur à un certain stade de la maladie. C'est un symptôme qui, en fait, traduit différentes perturbations psychiques ou un malaise physique. Elle peut prendre l'aspect :

- d'une *déambulation* incessante, proche des comportements stéréotypés ;
- d'une *agitation anxieuse* souvent déclenchée par un événement imprévu ou une modification de l'environnement : il ne reste pas en place, bouge sans arrêt ;
- de *comportements violents*. Un échec, une remarque de votre part peut déclencher un simple mouvement d'humeur, mais parfois aussi une colère violente, des injures inhabituelles. Les violences physiques sont rares : elles peuvent survenir lorsque vous voulez l'obliger à faire des choses qu'il ne veut pas faire (par exemple, au moment de la toilette) ou l'empêcher de faire ce qu'il veut (par exemple, sortir) ;



- les *fugues* sont particulièrement à redouter car elles peuvent être dangereuses. Elles peuvent survenir à la suite d'une contrariété ou être déclenchées par la désorientation (votre proche cherche à rentrer chez lui, c'est-à-dire à l'adresse d'un ancien domicile).

La méconnaissance des troubles

Nous avons vu que votre proche, dès le début de sa maladie, avait bien souvent tendance à minimiser ses difficultés. Il exprime l'idée qu'il n'est pas malade ou rapporte ses difficultés à des causes banales. Cette méconnaissance de ses difficultés ou de sa maladie (on l'appelle *anosognosie*) est plus ou moins marquée. Elle va de la simple minimisation des conséquences de ses troubles à un véritable déni dont les conséquences sont graves, car alors il refuse d'être aidé et s'expose à des situations qui peuvent être dangereuses pour lui ou pour les autres (par exemple, dans le cas de la conduite automobile).



L'impact destructeur des troubles du comportement

Si le comportement social et le comportement affectif sont longtemps conservés au cours de la maladie d'Alzheimer, les troubles du comportement représentent le facteur le plus important de ce que l'on appelle le « fardeau de l'aidant ».

Leur survenue en dehors de toute situation logique, leur incohérence, leur expression parfois violente, au moins verbalement, génèrent un stress permanent chez l'aidant et l'entourage.

Ils rendent la vie de tous les jours encore plus difficile et représentent le motif le plus fréquent du placement du malade dans un établissement.

Les modifications du comportement sexuel

On en parle peu car la sexualité reste toujours un tabou, surtout chez les sujets âgés. Pourtant les études qui lui ont été consacrées dans la maladie d'Alzheimer ont montré qu'elles sont fréquentes et souvent ignorées. Le terme de sexualité ne s'applique pas uniquement aux rapports sexuels complets, mais aux manifestations physiques de tendresse, à l'intérêt pour la sexualité en général (magazines, émissions de télévision...). Le plus souvent, le malade manifeste une indifférence vis-à-vis de la sexualité, indépendamment de son sexe ou de son âge. Il ne faut pas prendre cette indifférence pour autre chose qu'une manifestation de sa maladie.

À l'inverse, vous pouvez être choqué par la survenue de comportements inappropriés vis-à-vis d'étrangers, de perte de la pudeur (il se promène tout nu ou les organes génitaux à l'air, se masturbe en public ou se comporte de façon violente et égoïste lors de rapports sexuels). Ces manifestations de désinhibition sont plus fréquentes chez les hommes. Elles peuvent vous poser des problèmes dans votre relation de couple. Elles peuvent également vous embarrasser, vous faire craindre de sortir avec lui.

Les troubles du comportement alimentaire

Ils sont habituels. Un amaigrissement est fréquent au début de la maladie alors que votre proche s'alimente normalement ; son mécanisme est mal connu. Une perte d'appétit, surtout lorsqu'elle est associée à des difficultés pour la préparation des repas, peut provoquer un amaigrissement dont les conséquences peuvent être nuisibles, par exemple en entraînant une fonte musculaire qui favorise les chutes. Ne soyez pas surpris si les goûts alimentaires de votre proche se modifient, s'il montre de l'appétence pour les aliments sucrés ou s'il présente des épisodes de boulimie, mais la prise de poids est tout à fait exceptionnelle. Lorsque la démence est sévère, il peut avaler de travers : les aliments passant dans la trachée risquent de l'étouffer.

Les troubles du sommeil

Votre proche somnole dans la journée. Cette somnolence, favorisée par l'inaction, entraîne des difficultés d'endormissement, une insomnie, des réveils fréquents qui peuvent aboutir à une véritable inversion du jour et de la nuit, particulièrement éprouvante puisque vous ne pouvez plus vous reposer correctement. De plus, lors des réveils nocturnes, les risques de désorientation et de chutes sont importants.



L'épilepsie

La survenue de ***crises d'épilepsie*** est possible dans la maladie d'Alzheimer. Elles surviennent tardivement et leur fréquence apparaît très variable. Elles peuvent prendre l'aspect dramatique d'une perte de connaissance brutale, avec chute, secousses musculaires, morsure de la langue et perte des urines. Elles peuvent également être beaucoup moins spectaculaires. Vous pouvez y penser lorsque votre proche arrête son activité quelques secondes, paraît absent et ne répond pas aux questions (absence), ou devant une modification brusque et transitoire de son comportement. Consultez votre médecin qui fera pratiquer un électroencéphalogramme pour établir ou rejeter la nature épileptique de ces troubles. Les médicaments antiépileptiques permettent d'éviter la reproduction des crises, mais ils peuvent provoquer une somnolence anormale ou aggraver les troubles cognitifs.

Les activités de la vie quotidienne sont progressivement réduites

La réduction des activités quotidiennes de votre proche est la conséquence des perturbations des fonctions cognitives, mais également des troubles affectifs, en particulier de l'apathie.

Toutes les activités sont successivement perturbées. Les activités sociales et les activités complexes qui sont nécessaires dans la vie en société ou à l'utilisation d'objets (activités dites instrumentales) sont les premières touchées ; les activités de base (se laver, manger, marcher…) ne sont perturbées que tardivement.

Les activités sociales

Ce sont les activités les plus complexes. Elles sont souvent perturbées très tôt, même **si le comportement social, comme le comportement affectif, est longtemps conservé**. La restriction progressive des contacts sociaux est une des plaintes les plus fréquentes des aidants.

Cette restriction est la résultante de plusieurs facteurs :

- de la part de votre proche : l'apathie croissante le conduit à refuser les déplacements puis de recevoir des visites ;
- de votre part : la crainte d'un comportement inadapté de votre proche, comme manger avec ses doigts, la survenue d'une incontinence urinaire, vous font hésiter à le sortir en public de crainte de le mettre et de vous mettre dans l'embarras ;
- de la part de l'entourage : personne n'est à l'aise devant une personne qu'on ne reconnaît plus vraiment, avec laquelle on ne peut plus avoir une conversation suivie. Vos amis, puis la famille hésitent à l'inviter… et vous-même par voie de conséquence.

Les activités dites instrumentales

Sous ce terme, on réunit les activités qui permettent l'adaptation à notre environnement, comme la capacité de communiquer, d'utiliser des instruments comme le téléphone, les appareils ménagers… Les plus complexes d'entre elles (comme la gestion des finances) sont perturbées très tôt dans l'évolution de la maladie.

Progressivement, vous pouvez observer ces difficultés chez votre proche dans diverses activités :

- gérer les finances : votre proche a des difficultés à faire seul la déclaration de revenus, à gérer son patrimoine, les comptes concernant la retraite, l'assurance-maladie. Plus tardivement, il aura des difficultés à utiliser la monnaie ;
- prendre les transports en commun, sur des trajets non familiers, puis familiers. Il peut se tromper d'arrêt, de changement et se perdre ;
- faire les courses, en particulier lorsqu'elles sont multiples (il oublie des achats ou, à l'inverse, fait des achats répétés du même produit), mais il peut continuer à faire des courses simples (acheter le journal, le pain) si le commerçant est à proximité de votre domicile ;
- gérer ses médicaments : il oublie de prendre ses médicaments ou, à l'inverse, oublie qu'il les a pris, risquant ainsi des accidents de surdosage ;
- faire la cuisine : les menus sont simplifiés, stéréotypés, puis faire la cuisine sans aide devient impossible, l'utilisation de la cuisinière, des instruments de cuisine pose problème ;
- bricoler, faire de la couture devient difficile du fait des troubles de mémoire, d'une incapacité à planifier les différentes séquences ou de maintenir sa concentration ;
- utiliser la machine à laver le linge ou la vaisselle devient hasardeux, surtout si ces appareils ménagers ont été acquis récemment.

Les activités de base

Plus tardivement, les activités les plus simples, qui sont nécessaires à l'autonomie personnelle, vont être touchées, comme :

- S'habiller : en premier, votre proche a des difficultés à choisir les vêtements adaptés au temps, à l'environnement. Puis les difficultés portent sur sa capacité à les boutonner, les enfiler, parfois dans un mauvais ordre (il enfile les sous-vêtements par-dessus les vêtements, ou plusieurs vêtements les uns par-dessus les autres).
- Utiliser les couverts : il confond la fourchette avec la cuillère, mange avec ses doigts.
- Négliger sa toilette, porter des vêtements sales, tachés.
- La marche est habituellement longtemps conservée, ce qui autorise de longues randonnées. Mais le risque de chutes est important, assez tôt dans l'évolution. Sachez que les chutes sont favorisées par les situations de déséquilibre (sol irrégulier, escaliers, trottoirs, tapis), l'existence d'une fonte musculaire (amaigrissement), de troubles articulaires associés, mais également par des troubles de l'attention, des difficultés à faire plusieurs choses à la fois comme parler en marchant.
- Les capacités sphinctériennes sont touchées tardivement. L'incontinence est habituellement limitée à une incontinence urinaire d'abord nocturne qui perturbe votre sommeil et peut vous conduire à faire lits séparés. Les répercussions de l'incontinence diurne peuvent être sévères car elle limite les déplacements, les rencontres sociales, par crainte d'accidents.

Une maladie de sévérité croissante

Si la progression de la maladie est inéluctable, elle se fait toutefois lentement, mais à une vitesse qui est variable selon les malades et les moments. Malheureusement, rien ne permet de prédire la rapidité de cette progression chez votre proche.

Il est habituel de distinguer trois stades selon la sévérité de la démence : légère, modérée, sévère. Mais la définition de ces stades est assez floue et varie selon qu'on prend en considération la sévérité des déficits cognitifs ou le retentissement sur la vie quotidienne.

Les médecins, le plus souvent, se réfèrent à la sévérité des troubles cognitifs puisque ces troubles représentent la caractéristique principale de la maladie. En réalité, pour vous, la sévérité de l'atteinte cognitive est moins importante que l'évaluation du degré d'autonomie de votre proche. Certaines échelles utilisées par les médecins définissent les stades en combinant sévérité du déficit cognitif et perte d'autonomie.

Mais aucune de ces évaluations ne tient compte de la présence et de la sévérité des troubles du comportement qui constituent pourtant une des causes majeures de détresse chez les aidants et d'institutionnalisation des malades.

Les déficits cognitifs sont au cœur de la maladie



Il existe un large consensus international, chez les médecins, pour définir la sévérité de la maladie en utilisant une échelle d'évaluation d'origine américaine, le Mini Mental State Examination, MMSE ou MMS. Ce test a été conçu pour que les sujets sachant lire et écrire et possédant une connaissance suffisante de la langue obtiennent le maximum de points, soit un score de 30. En réalité, même si ce test est très simple, le score dépend d'un certain nombre de facteurs comme l'âge et surtout le niveau scolaire. Son principal avantage est sa simplicité, sa rapidité et le fait qu'il est largement utilisé au plan national et international. C'est ce score qui est employé pour l'inclusion des malades dans les essais thérapeutiques.

Sachez que les médecins considèrent habituellement qu'un score inférieur à 24 témoigne d'une attente cognitive compatible avec un syndrome démentiel. Un score compris entre 20 et 24 définit une démence légère, entre 10 et 19 une démence modérée, et un score inférieur à 10 une démence sévère. Toutefois, il est essentiel de souligner qu'un score bas n'a pas de valeur diagnostique : il témoigne simplement d'une diminution des performances cognitives et n'est nullement spécifique de la maladie d'Alzheimer. De plus, le score ne reflète pas toujours la sévérité du déficit cognitif, par exemple lorsque le malade présente des troubles du langage.

Mais le degré d'autonomie est ce qui compte le plus en pratique

La démence légère est caractérisée par la persistance d'une large autonomie. Votre proche n'a besoin d'être aidé que de façon ponctuelle dans certaines tâches complexes.

La démence est dite modérée lorsque votre proche doit être aidé de façon régulière dans de nombreuses activités.

Elle est dite sévère lorsqu'il nécessite une aide permanente dans les activités de la vie quotidienne.

Les évaluations globales

Des échelles d'origine américaine explorent à l'aide d'interviews auprès du malade et de son aidant, un certain nombre de dimensions : par exemple la mémoire, l'orientation, le jugement et la résolution de problèmes, le comportement social, les activités domestiques et les soins personnels.

Ces échelles définissent des stades (5 ou 7 selon l'échelle utilisée) depuis le sujet normal jusqu'à la démence sévère. En réalité, ces stades ne sont que des approximations du fait de l'hétérogénéité de la maladie au plan clinique et évolutif.

Les phases terminales

Lorsque le cours de la maladie n'est pas interrompu par un accident cardiaque ou cérébro-vasculaire, ou un cancer, la détérioration devient profonde. Le langage du malade devient progressivement inintelligible. Il est incapable de comprendre les consignes et d'exécuter des instructions simples. Il ne reconnaît qu'occasionnellement son conjoint. Il mange avec ses doigts et reste le plus souvent cloué au fauteuil ou erre sans but.

Au stade ultime il est grabataire, il ne peut ni tenir debout ni assis. Il ne reconnaît personne et doit être alimenté. L'incontinence est totale.

Après un temps variable, la mort survient du fait de broncho-pneumonie favorisée par les fausses-routes, ou d'infections diverses à point de départ urinaire ou d'escarres. La mortalité des patients déments est doublée chez les sujets de plus de 85 ans en comparaison avec les personnes non démentes. La moitié des personnes dont la maladie a débuté à 65 ans meurent après 8,3 ans d'évolution, contre 3,7 ans chez ceux dont la maladie est diagnostiquée à 90 ans.



Un exemple de définition de stades d'après une échelle américaine

La définition de stades est une approximation du fait de la variabilité des troubles selon les malades et des critères d'évaluation utilisés. Les stades définis par cette échelle ne sont donc que des indications. De plus, ils ne tiennent pas compte des troubles du comportement, élément essentiel de la charge de l'aidant.

Démence légère

1. Pertes de mémoire modérées sur les événements récents et retentissant sur les activités quotidiennes.
2. Désorientation légère dans le temps, orientation correcte pour les lieux et les personnes, mais désorientation géographique.
3. Difficultés modérées à faire face aux problèmes complexes. Jugement habituellement préservé.
4. Incapacité de fonctionner de façon indépendante dans les activités professionnelles ou sociales, mais possibilité de garder certaines activités sociales.
5. Diminution légère mais certaine des activités domestiques : les activités intellectuelles, de loisir et ménagères les plus complexes sont abandonnées.
6. Nécessité d'une aide légère pour les soins personnels.

Démence modérée

1. Pertes de mémoire sévères. Informations récentes rapidement oubliées.
2. Habituellement, désorientation dans le temps, souvent dans l'espace.
3. Déficit sévère dans la résolution des problèmes. Jugement social habituellement diminué. Pas d'activité indépendante en dehors de la maison.
5. Conservation des occupations les plus simples, intérêts très limités, activités maintenues avec difficulté.
6. Nécessité d'une aide pour s'habiller, faire sa toilette, s'occuper de ses effets personnels.

Démence sévère

1. Perte de mémoire sévère. Seuls persistent quelques fragments.
2. Orientation seulement par rapport aux personnes.
3. Incapacité d'effectuer des jugements ou de résoudre des problèmes.
4. Aucune activité indépendante en dehors de la maison. Apparaît trop malade pour le maintien à domicile.
5. Aucune activité dans la maison en dehors de sa chambre.
6. Nécessité d'une aide importante pour les soins personnels. Incontinence fréquente.

Une maladie complexe à plusieurs visages ou plusieurs maladies ?

La maladie d'Alzheimer présente de nombreuses variations à tous les niveaux, ce qui contribue à la difficulté de son diagnostic, mais aussi de la recherche thérapeutique comme de la prise en charge des malades.

Cette variabilité s'exprime :

- **au niveau des lésions cérébrales**

  La maladie, nous l'avons vu, est définie par l'association de deux types de lésions, les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires. Pourtant, dans un nombre non négligeable de cas, l'examen du cerveau de malades qui présentaient un tableau clinique tout à fait évocateur ne révèle que des plaques séniles (c'était notamment le cas du malade d'Alzheimer en 1911) ou seulement des dégénérescences neurofibrillaires.

  Si le siège initial des lésions est identique dans la très grande majorité des cas, leur extension est très variable d'un malade à l'autre, ce qui entraîne des variations…

- **au niveau des symptômes**

  Ainsi, certains malades ont très rapidement des troubles du langage importants, d'autres n'en auront que très peu ou tardivement. Il en est de même pour l'atteinte des autres fonctions cognitives, à l'exception des troubles de mémoire qui constituent l'élément le plus caractéristique. Toutefois, dans presque 10 % des cas, les troubles de mémoire ne sont pas au premier plan et le tableau clinique peut notablement différer de celui que nous avons décrit. Chez certains sujets, les troubles du langage, de la vision ou du comportement peuvent dominer la scène, au début et pendant un temps plus ou moins long, ce qui va orienter le diagnostic vers d'autres affections dégénératives cérébrales.

- **au niveau des répercussions de la maladie**

  Chaque malade a sa personnalité, chaque famille sa particularité. Un trouble du langage n'a pas la même répercussion chez un ancien professeur de français et chez un travailleur manuel. Certaines personnalités acceptent plus facilement que d'autres la diminution de leurs capacités. Certaines familles, soudées et tolérantes, aident le malade à faire face à ses difficultés. Les familles déjà désunies, intolérantes, vont, à l'inverse, renvoyer le malade en permanence à ses difficultés et accentuer la baisse de l'estime de soi, favoriser les comportements dépressifs ou agressifs.

- **au niveau de l'évolution**

  Il existe également de grandes variations dans la vitesse du déclin cognitif. Si ce déclin, évalué par le score au MMSE, est en moyenne de 3 à 4 points par an, l'évolution est loin d'être linéaire et la progression variable selon les individus. En effet, l'observation de plateaux pendant lesquels l'état est stationnaire pendant des mois, voire plusieurs années, est loin d'être exceptionnelle. En outre, chez certains malades, le déclin est inférieur à 0,1 point par an au MMSE (on parle de déclineurs lents) alors qu'il atteint 6 à 7 points chez d'autres (on les appelle déclineurs rapides).

  Mais, dans l'état actuel des choses, aucun élément ne permet de prédire l'évolution chez un malade donné.

  Nous ignorons si ces variations correspondent à des variantes d'une même maladie ou à des processus ou des maladies différents.

Chapitre 4

Est-ce une maladie d'Alzheimer ?

Dans ce chapitre :

- À qui s'adresser lorsque vous pensez que votre proche peut avoir une maladie d'Alzheimer
- Comment est établi le diagnostic

Lorsque vous avez un doute sur les troubles de mémoire ou les modifications du comportement de votre proche, que vous pensiez spécifiquement à une maladie d'Alzheimer ou non, vous avez tout un chemin à parcourir au cours duquel vous allez rencontrer différents professionnels pour établir le diagnostic et mettre en route le traitement de votre proche. Ce chemin est long. D'après des données recueillies en France, il s'écoule en moyenne douze mois entre le début des troubles et la première consultation et dix mois entre la première consultation et le diagnostic de maladie d'Alzheimer, soit en tout, vingt-deux mois. On estime, par ailleurs, que près de la moitié des malades ne sont pas diagnostiqués.

À qui s'adresser ?

Établir un diagnostic de maladie d'Alzheimer n'est jamais simple et fait intervenir différents acteurs :

- Votre **médecin généraliste** : il connaît votre proche depuis longtemps, le suit pour les affections courantes (grippe…) ou des maladies au long cours (hypertension, hypercholestérolémie, rhumatismes…). En revanche, il connaît moins bien la maladie, parce qu'il n'a reçu qu'une formation élémentaire sur elle pendant ses études, parfois lointaines, et que, bien qu'à l'échelle nationale le nombre de malades soit élevé, chaque généraliste ne rencontre guère plus d'un ou deux patients. De plus, porter le diagnostic nécessite un temps dont il ne dispose le plus souvent pas et des procédures avec lesquelles il n'est pas familiarisé. Son avis est néanmoins important et il peut vous aider à trouver le spécialiste le mieux à même de répondre aux besoins de votre proche.

- Plusieurs **spécialistes** peuvent être impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de votre proche. Quels sont leurs domaines d'intervention ?

  - Les **neurologues** sont les médecins spécialisés dans les maladies du système nerveux, comme la sclérose en plaques, l'épilepsie, les tumeurs cérébrales, les accidents vasculaires… et les démences. Ce sont eux qui ont la meilleure connaissance du fonctionnement du cerveau et des affections cérébrales et qui sont le mieux placés pour rechercher, par l'examen, la présence d'anomalies neurologiques (troubles de la motricité, des réflexes, du tonus…). Ils sont également les plus aptes à intégrer les données de l'examen neuropsychologique et de l'imagerie cérébrale au diagnostic. Néanmoins, leur discipline est vaste et tous les neurologues ne sont pas impliqués de la même manière dans la maladie d'Alzheimer.
  - Les **gériatres** sont les médecins spécialistes des sujets âgés et, tout naturellement, ils sont impliqués dans la prise en charge des malades très âgés, en particulier lorsqu'ils présentent des pathologies multiples (cardio-vasculaires, digestives, rhumatismales…). Ce sont d'ailleurs les gériatres qui dirigent les établissements pour personnes âgées dépendantes, donc qui prennent en charge les personnes institutionnalisées.
  - Les **psychiatres** sont les médecins spécialistes des maladies mentales (dépression, anxiété, psychoses). Ils sont particulièrement qualifiés pour s'occuper des manifestations psychologiques, comportementales et des problèmes relationnels. Malheureusement, en France, peu de psychiatres s'intéressent aux malades atteints de maladie d'Alzheimer, considérés comme « trop neurologiques ».
  - Les **neuroradiologues** sont des médecins radiologues spécialisés dans les techniques permettant de visualiser les structures du cerveau (scanner, imagerie par résonance magnétique, IRM). D'autres techniques apportent des renseignements, non plus sur les structures, mais sur le fonctionnement du cerveau. Cette imagerie fonctionnelle est effectuée dans les services de médecine nucléaire : tomographie monophotonique, TMP (souvent désignée par son anagramme anglaise, SPECT pour Single Photon Emission Tomography) ou Tomographie par émission de positons, TEP (plus connue sous son nom anglais, PET-scan, pour Positon Emission *Tomography).*
  - Les **neuropsychologues** sont des psychologues spécialisés dans la pratique des tests qui explorent les fonctions cognitives. Ce sont les neuropsychologues qui sont également en charge des techniques de réhabilitation cognitive conjointement avec les **orthophonistes**, spécialisés dans la rééducation du langage. Ni les psychologues ni

les orthophonistes ne sont médecins : ils ne peuvent pas prescrire d'examens ni de médicaments. Contrairement aux orthophonistes, les prestations des psychologues ne sont pas remboursées par l'assurance-maladie.

- Les **psychologues cliniciens** sont des psychologues formés à la psychothérapie. Leur domaine est l'aide au fonctionnement affectif et relationnel des malades, mais aussi des aidants.
- Les **consultations mémoire** sont des structures organisées pour le dépistage et l'aide à la prise en charge des malades présentant des troubles de mémoire. Il en existe deux types : les consultations mémoire de proximité, souvent réduites à un médecin et un(e) psychologue, et les Consultations mémoire de ressources et recherche, CMRR, organisées sur un plan régional dans le but d'améliorer, à la fois, le diagnostic, la prise en charge et la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Dans la grande majorité des cas, ces consultations s'effectuent sur une demande écrite de votre généraliste. Les temps d'attente sont souvent longs, du fait de leur nombre insuffisant.

Quelles sont les étapes du diagnostic ?

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est souvent complexe, surtout au début. Il implique votre généraliste, mais nécessite le recours à un spécialiste et à des examens complémentaires. Les plus habituels sont l'examen neuropsychologique et l'imagerie cérébrale.

L'examen du généraliste

Son rôle est, tout particulièrement, de vérifier l'existence de facteurs de risque vasculaires (hypertension artérielle, hypercholestérolémie, diabète) et l'absence d'affection générale qui peut retentir sur le fonctionnement cérébral, comme une anémie, un dysfonctionnement thyroïdien, ou contre-indiquer l'usage de certains médicaments.

L'examen du spécialiste

Il a plusieurs objectifs :

- Préciser au cours de l'entretien les difficultés que présente votre proche et leur retentissement sur son psychisme, comme la présence d'éléments anxieux ou dépressifs.

- Rechercher si l'examen neurologique met en évidence des anomalies témoignant d'une atteinte cérébrale focalisée, comme une asymétrie de la motricité, des réflexes, du champ visuel, qui s'inscrirait contre le diagnostic de maladie d'Alzheimer.
- Préciser le caractère et la sévérité des troubles de mémoire et rechercher la présence de troubles du langage (*aphasie*), de l'exécution des gestes (*apraxie*) et de la reconnaissance des objets (*agnosie*), ce qui se fait le plus souvent en utilisant un examen standardisé, le MMSE (voir Chapitre 3).

Au terme de son examen, le diagnostic peut apparaître comme plus ou moins probable, mais il demande habituellement à être confirmé par deux types d'examens : l'examen neuropsychologique et l'imagerie cérébrale.

Les examens utiles au diagnostic

Différents examens peuvent contribuer au diagnostic. Leur indication est fonction des symptômes de votre proche, des possibilités locales, mais aussi des habitudes des médecins. Tous ne sont pas nécessairement utiles dans le cas de votre proche. Les deux examens les plus utilisés sont l'examen neuropsychologique et l'imagerie cérébrale.

L'examen neuropsychologique

Il est effectué par les neuropsychologues, habituellement dans les consultations mémoire ou à l'hôpital, car il existe très peu de neuropsychologues libéraux travaillant en ville, leurs examens n'étant pas remboursés par l'assurance-maladie. Les temps d'attente sont souvent longs du fait de la forte demande faite à ces centres.

L'objectif de l'examen neuropsychologique est de préciser :

- *L'importance et surtout le type des troubles de la mémoire.* Cette évaluation se fait, le plus couramment, avec des tests d'apprentissage de listes de mots qui permettent de comparer les performances dans plusieurs conditions de restitution : sans aide (ce qu'on appelle le rappel libre) et lorsque le rappel est facilité par l'indiçage des mots par leur catégorie (rappel indicé) ou lorsque les mots de la liste sont présentés au milieu de mots étrangers à la liste en demandant au sujet de reconnaître les mots de la liste (reconnaissance). Les déficits de mémoire de la maladie d'Alzheimer, contrairement à ceux des autres affections, concernent l'enregistrement de l'information et ne sont donc pas ou peu aidés par les procédures de facilitation du rappel.
- Dans certains cas, d'autres tests peuvent être effectués pour préciser l'étendue des troubles de mémoire à la mémoire non verbale, la mémoire de travail ou la mémoire sémantique.

- *Le fonctionnement des autres fonctions cognitives* : langage, exécution des gestes, reconnaissance des objets, fonctions exécutives.

La plupart des neuropsychologues utilisent une batterie de tests standardisés qu'ils complètent éventuellement selon les cas. La durée d'un examen neuropsychologique à visée diagnostique est de l'ordre de deux heures. Il peut être plus long si le malade est fatigable ou si des tests supplémentaires sont nécessaires. Les résultats ne peuvent être donnés immédiatement car les tests demandent à être interprétés et leurs résultats comparés. Le coût de l'examen neuropsychologique est inclus dans celui de la consultation mémoire ou de l'hôpital de jour.

L'imagerie cérébrale : la visualisation des structures du cerveau

Il est possible aujourd'hui de visualiser directement les différentes structures du cerveau au moyen du scanner ou de l'imagerie par résonance magnétique.

Le scanner cérébral

Il utilise les rayons X comme les radiographies ordinaires. Il permet de visualiser les structures du cerveau sur des coupes successives (*tomographie*) dans plusieurs plans différents. Il s'agit d'un examen simple qui doit être centré sur les régions hippocampiques, les premières touchées dans la maladie d'Alzheimer. Il permet également d'éliminer certains diagnostics comme une tumeur cérébrale, un accident vasculaire. Son prix hospitalier est de l'ordre de 130 euros.



L'imagerie par résonance magnétique (IRM)

Elle est beaucoup plus précise que le scanner, notamment pour apprécier un début d'atrophie des régions hippocampiques et pour dépister des lésions vasculaires associées, mais elle est moins répandue, son coût est plus élevé et elle connaît des contre-indications. Comme elle utilise des courants magnétiques, elle ne peut être effectuée si votre proche est porteur d'un stimulateur cardiaque. De plus, comme elle nécessite habituellement que le sujet soit entièrement enfermé dans une structure métallique, elle peut être difficile à supporter si votre proche est très anxieux ou phobique. Enfin, le sujet doit rester immobile, ce qui écarte votre proche s'il est agité. À l'hôpital, son coût est de l'ordre de 300 euros.

En médecine libérale, les neuroradiologues appartiennent au secteur 2, c'est-à-dire que si le prix de l'examen (scanner ou IRM) est remboursé par l'assurance-maladie, leurs honoraires ne le sont pas et il est prudent de se renseigner à l'avance pour en connaître le montant si vous ne bénéficiez pas du remboursement par une mutuelle. Les clichés doivent vous être remis à la fin de l'examen avec un compte-rendu du neuroradiologue. Toutefois, ne vous précipitez pas sur ce compte-rendu. Il est sage d'attendre sa lecture par votre médecin car son interprétation peut vous induire en erreur. L'élément essentiel

du diagnostic est la présence d'une atrophie des régions hippocampiques. En son absence, le diagnostic de maladie d'Alzheimer est peu vraisemblable.

Dans certains cas, d'autres examens peuvent être utiles au diagnostic

Ces examens ne sont pas pratiqués en routine :

L'électroencéphalographie

Elle permet de recueillir l'activité électrique du cerveau au moyen d'électrodes placées sur le cuir chevelu. Elle n'a plus d'intérêt aujourd'hui dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, en dehors de la recherche d'une épilepsie lorsque votre proche a fait un malaise ou une absence.



La tomographie par émission monophotonique (TEM ou SPECT en anglais)

Elle peut apporter des éléments utiles au diagnostic car elle donne un aperçu de l'activité fonctionnelle des diverses régions cérébrales. Cette activité est perturbée avant qu'apparaissent les modifications des structures cérébrales visibles au scanner ou à l'IRM. La TEM utilise des traceurs radioactifs qui sont injectés dans le sang. La radioactivité mesurée au niveau des différentes régions du cerveau grâce à la tomographie est fonction de la perfusion sanguine (l'apport de sang) de chaque région. En effet, les neurones ne consomment que du glucose et de l'oxygène qui leur sont apportés par le sang. Comme ils n'ont pas de réserves, l'activité d'une région se traduit immédiatement par une augmentation de la perfusion sanguine.

Dans la maladie d'Alzheimer, la TEM montre une diminution de la perfusion au niveau des régions les plus touchées : les régions hippocampiques et les aires cérébrales associatives postérieures (pariétales et temporales). Le coût d'un examen par TEM est de 300 euros dans le secteur public. Le temps d'analyse des résultats fait qu'ils ne peuvent vous être communiqués immédiatement. De toute façon, il est préférable d'attendre la visite auprès du spécialiste pour les interpréter.

Des nouvelles méthodes pour perfectionner le diagnostic

Les difficultés du diagnostic, surtout au début de la maladie, ont conduit à rechercher de nouvelles méthodes pour étayer le diagnostic. Certaines sont déjà utilisées dans quelques centres, mais leur intérêt reste encore discuté. Ce sont la recherche de marqueurs biologiques dans le sang et dans le liquide céphalo-rachidien, LCR, et la mise en évidence des plaques séniles en imagerie cérébrale.

Peut-on faire le diagnostic par une prise de sang ?

Malheureusement non, car la maladie d'Alzheimer est limitée au cerveau. Aussi, les multiples dosages qui ont été proposés pour aider au diagnostic se sont révélés inefficaces ou peu fiables.

En revanche, la meilleure compréhension de la structure biochimique des lésions cérébrales a conduit à rechercher des marqueurs du peptide amyloïde et des protéines tau hyperphosphorylées dans le LCR, qui est directement en contact avec les lésions. Des techniques de dosage immuno-enzymatique ont été mises au point et commercialisées. Les résultats sont considérés comme intéressants par les équipes qui les pratiquent. Néanmoins, ces dosages nécessitent un prélèvement de LCR, c'est-à-dire une ponction lombaire (PL). Bien que cet examen puisse être effectué en ambulatoire et que la PL soit un geste courant, elle n'est pas totalement dénuée de risques ou d'inconvénients. De plus, si les résultats de ces études permettent de différencier des groupes de sujets malades et de sujets sains, ils n'ont qu'une valeur de probabilité pour un sujet donné car il existe des recoupements des résultats entre sujets malades et sujets sains. Dans l'état actuel des choses, ces techniques ne peuvent pas être considérées comme de pratique courante.



L'intérêt d'un diagnostic précoce

Il peut paraître paradoxal de chercher à faire le diagnostic précoce d'une maladie qu'il n'est pas possible de guérir. Pourtant c'est l'orientation vers laquelle se tournent les spécialistes et c'est aussi la demande des associations de familles.

Faire le diagnostic à un stade où votre proche garde l'essentiel de ses facultés et où les répercussions de la maladie sont encore peu importantes présente de nombreux avantages.

Le diagnostic précoce permet de :

- vous apporter les informations nécessaires pour comprendre la nature des troubles que présente votre proche et éviter de les interpréter de façon erronée ;
- diminuer son angoisse de ne pas savoir ce qui lui arrive ;
- éviter des examens, des traitements inutiles ;
- envisager en pleine conscience les mesures à prendre pour l'avenir, en en parlant librement avec lui ;
- lui assurer l'aide cognitive et psychologique pour surmonter le choc de la révélation du diagnostic et maintenir son activité.

Peut-on visualiser directement les lésions ?

Ces lésions sont, nous l'avons vu, seulement visibles au microscope, donc invisibles à l'imagerie cérébrale. Toutefois, la recherche s'est orientée vers la découverte d'anticorps radioactifs qui se fixeraient sur le peptide amyloïde

des plaques séniles et qui pourraient être visualisés par la TEM. Les premiers résultats obtenus sont encourageants, mais nous avons vu que la présence de plaques ne signifie nullement maladie d'Alzheimer et que, même à l'examen du cerveau, des difficultés sont rencontrées pour corréler les lésions avec les signes cliniques. De plus, là encore, le recouvrement entre populations saine et malade peut poser des difficultés importantes et, si cette voie de recherche est prometteuse, elle reste actuellement du domaine de centres très spécialisés.

La probabilité du diagnostic

La certitude du diagnostic de maladie d'Alzheimer ne peut être apportée que par la confrontation des manifestations cliniques avec les lésions cérébrales. Le prélèvement d'un fragment de cerveau par biopsie cérébrale est certes possible, mais c'est un geste traumatisant et, de plus, son apport diagnostique est faible car il ne peut être effectué que dans des régions qui sont peu touchées par la maladie. Ses indications demeurent donc exceptionnelles.



En l'absence d'examen histologique du cerveau, le diagnostic de maladie d'Alzheimer n'est donc qu'un diagnostic de probabilité.

- Si le médecin parle de **maladie d'Alzheimer probable** c'est qu'il juge, au regard des symptômes et du résultat des examens, que la probabilité du diagnostic est suffisante pour l'annoncer à vous et à votre proche, et mettre en route le traitement et les procédures d'aide sociale.
- Lorsque le diagnostic lui apparaît plus incertain, le médecin peut parler de **maladie d'Alzheimer possible** ce qui signifie que le tableau clinique est incomplet, par exemple limité aux troubles de la mémoire (un autre mot utilisé dans ces cas est déficit cognitif léger, traduction de l'anglais *Mild Cognitive Impairment*, MCI), ou qu'il est atypique mais ne rentre dans aucun autre cadre connu, ou encore qu'une autre affection peut intervenir dans le déficit cognitif, par exemple en présence de lésions vasculaires cérébrales (on parle aussi dans ces cas de **démence mixte**).

En définitive, la qualité du diagnostic dépend essentiellement de l'expérience pratique de l'équipe que vous avez consultée, car la survenue de troubles de mémoire est loin d'être synonyme de maladie d'Alzheimer et la maladie d'Alzheimer est loin d'être la seule maladie dégénérative du cerveau. Si vous avez un doute, il est légitime de demander un second avis. Mais ne le faites pas au hasard, en le cachant à votre médecin. Renseignez-vous auprès de lui sur le spécialiste ou l'équipe qui ont le plus d'expérience dans ce domaine.



Le déficit cognitif léger (MCI)

Depuis une dizaine d'années, on regroupe sous ce terme un tableau associant :

- des difficultés de mémoire isolées, qui sont rapportées par le sujet, la famille ou constatées par le médecin ;
- un retentissement sur la vie quotidienne minime ou absent ;
- une conservation des autres fonctions intellectuelles ;
- un déficit de performance aux tests de mémoire, avec un score compris entre 1,5 et 2, déviations standard au-dessous de la moyenne obtenue par les sujets de même âge ;
- une classification au stade de démence douteuse sur une échelle d'évaluation clinique de la démence (stade 0,5 de la *Clinical Dementia Rating*) ;
- une absence de démence dont témoigne un score supérieur à 24 au MMSE.

En réalité, la signification de ce syndrome est discutée.

- Pour les uns, il correspond à la phase prédémentielle de la maladie, car 15 % par an de ces sujets évoluent vers une maladie d'Alzheimer probable.
- Pour d'autres, il ne s'agit que d'un syndrome clinique dont les causes et la signification sont variables.

Chapitre 5

Et si ce n'était pas la maladie d'Alzheimer ?

Dans ce chapitre :

- Distinguer la maladie d'Alzheimer de ce qui n'est pas une maladie cérébrale
- Connaître les maladies du cerveau qui peuvent lui ressembler

L'apparition de troubles de la mémoire ou de modifications du comportement chez votre proche ne signifie pas qu'il soit atteint d'une maladie d'Alzheimer. Beaucoup plus souvent, ces manifestations traduisent simplement des difficultés associées au vieillissement normal et non au début d'une maladie cérébrale.

Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer n'est pas la seule affection cérébrale qui peut diminuer les capacités cognitives et provoquer des modifications du comportement : c'est le cas d'autres affections, dégénératives ou vasculaires, qui sont souvent désignées par le terme de *maladies apparentées*. Ce terme est trompeur car ces maladies n'ont en commun que le déficit cognitif : elles ne partagent ni le pronostic ni le traitement de la maladie d'Alzheimer.

Le problème le plus fréquent : ce n'est pas une maladie cérébrale

Les deux questions le plus fréquemment soulevées par les familles concernent la plainte mnésique « bénigne » et la dépression : « Est-ce que les troubles de mémoire de mon proche sont dus à une maladie d'Alzheimer ? », « Son comportement s'est modifié, est-ce une dépression ? » Du fait de la fréquence de ces questions et des conséquences pratiques qu'elles entraînent, nous les envisageons en détail : vous pourrez ainsi vous faire une opinion sur les difficultés de votre proche et transmettre les informations utiles au médecin que vous consulterez.

Les troubles de mémoire, le plus souvent, ne sont pas dus à une maladie d'Alzheimer : la « plainte bénigne »

Le fait de rencontrer des difficultés de mémoire dans la vie quotidienne (ne pas se souvenir du nom d'une personne, oublier où l'on a posé ses clefs, avoir des difficultés à retrouver un papier, l'emplacement où l'on a garé sa voiture...) est banal à tout âge. Toutefois la fréquence de ces difficultés augmente avec l'âge, comme celle de la maladie d'Alzheimer. Elles sont présentes chez 70 à 80 % des sujets de plus de 70 ans. De ce fait, les constater chez votre proche peut vous faire craindre un début de maladie d'Alzheimer, car les médias ont largement contribué à associer troubles de mémoire et maladie d'Alzheimer.

Ces troubles sont désignés sous le terme de **plainte bénigne**, ce qui ne signifie pas qu'ils ne puissent pas gêner votre proche de façon importante. Cela signifie simplement qu'elle ne traduit pas la présence d'une affection cérébrale et qu'elle ne représente pas un risque particulier d'évolution vers la maladie d'Alzheimer.

Les troubles de mémoire de plainte bénigne sont, en réalité, bien différents de ceux qui sont observés au début de la maladie d'Alzheimer.

Ces difficultés sont différentes de celles observées dans la maladie d'Alzheimer

Elles associent :

- des ***difficultés d'encodage***

  Les informations n'ont pas le temps d'être encodées du fait d'un *défaut d'attention*, comme oublier le nom de quelqu'un qui vient de vous être présenté, ne plus savoir ce que vous venez de faire à l'instant même, ce que vous êtes venu chercher dans une pièce, perdre le fil de ses idées lorsque vous lisez ou que vous êtes interrompu dans une conversation.

- des ***difficultés pour rappeler des informations stockées en mémoire***

Ces difficultés ont des caractéristiques cliniques particulières :

- Elles portent ainsi aussi bien sur des éléments du passé ancien que sur le passé récent.
- Elles touchent les informations qui présentent les plus grandes difficultés pour les procédures de recherche en mémoire, avant tout *les noms propres*, mais aussi les détails d'événements passés.



Pourquoi oublions-nous ?

Il est normal d'oublier : la vie serait impossible si nous devions garder en mémoire toutes les informations qui nous entourent… et la capacité de notre disque dur, si importante soit-elle, serait vite débordée.

L'oubli fait intervenir deux types de mécanismes :

Les mécanismes cognitifs de l'oubli

Un défaut d'enregistrement de l'information peut être dû à un encodage défectueux par défaut d'attention et/ou une absence de consolidation (maladie d'Alzheimer).

L'effacement des traces mnésiques peut être lié au passage du temps (déclin temporel) ou à leur disparition du fait de lésions des régions du cerveau qui les contiennent (maladie d'Alzheimer).

La cause la plus fréquente de l'oubli, toutefois, est la difficulté d'accès à la trace mnésique qui peut être due :

soit à un défaut des mécanismes de recherche (utilisation de mauvais indices : on cherche un livre bleu dans la bibliothèque alors qu'il est blanc ; d'une mauvaise stratégie : on cherche un livre dans la mauvaise bibliothèque) ;

soit au fait que le contexte du rappel est très différent de celui de l'acquisition (on ne reconnaît pas une infirmière lorsqu'elle est dans la rue, sans son uniforme).

Les sources affectives de l'oubli

Un défaut d'acquisition du souvenir peut être lié à une absence de motivation (on ne retient pas ce qui ne nous intéresse pas) ou à un défaut d'attention (par exemple lorsqu'on est préoccupé par quelque chose, anxieux).

Un trouble du rappel est dû à un conflit intérieur en rapport avec une différence de contexte émotionnel ou à une modification des croyances, des objectifs entre le moment de l'acquisition et celui du rappel (est-ce vraiment moi qui me suis comporté comme cela, je ne me reconnais pas).

Un ralentissement peut affecter les processus d'acquisition comme ceux du rappel (dépression).

- Elles s'accompagnent d'efforts de recherche importants pour compenser le « trou de mémoire » et souvent d'un état affectif désagréable.
- L'information qui n'est pas accessible sur le moment revient spontanément quelques instants plus tard.
- Elles sont essentiellement subjectives. Si elles peuvent être la source d'une gêne importante, d'anxiété ou d'irritabilité, elles ne retentissent pas ou peu sur l'activité de votre proche.

Dans ces cas, les résultats des tests de mémoire sont le plus souvent normaux. Des performances basses peuvent toutefois être observées dans les épreuves de rappel libre. Mais, contrairement à ce qui est observé dans la maladie d'Alzheimer, les performances sont normalisées ou très nettement améliorées lorsqu'on utilise les procédures de facilitation du rappel (indiçage, reconnaissance).

Elles sont associées à une perturbation du sentiment d'identité, une baisse de l'estime de soi

À tout âge, cette plainte peut être associée à une composante anxieuse ou dépressive. Elle est en rapport avec une modification du sentiment d'identité, une baisse de l'estime de soi. Chez un sujet âgé, ces modifications sont la conséquence du vieillissement normal qui s'accompagne de modifications de l'aspect extérieur, d'une baisse des capacités physiques (plus ou moins accentuée par des affections associées : arthrose, affections cardio-vasculaires...), sensorielles (baisse de la vue, de l'audition) et de modifications sociales (changement de rôle, de statut avec la retraite, isolement, moindre activité).

La dépression



La diminution des activités, le repli sur soi, les modifications de l'humeur qui caractérisent l'apathie, une des premières manifestations de la maladie d'Alzheimer, peuvent faire penser que votre proche est déprimé, car ces troubles sont, en effet, également observés dans la dépression. Mais certains éléments que vous avez pu constater chez votre proche peuvent aider le médecin à faire le diagnostic de dépression plutôt que celui de maladie d'Alzheimer.

La dépression est vraisemblable lorsque :

- Les troubles de votre proche ont débuté à la suite d'un événement précis, qui date habituellement de moins de six mois, alors que le début de la maladie d'Alzheimer est toujours difficile à préciser et remonte généralement à un ou deux ans.
- Votre proche exprime ou manifeste une tristesse douloureuse permanente, c'est le cœur de la dépression, alors que, dans la maladie d'Alzheimer, les idées tristes sont certes fréquentes (« Je ne suis plus bon à rien », « Je suis foutu », « Je ne m'en sortirai jamais »), mais elles ne sont pas constantes : elles alternent avec des périodes d'humeur normale ou plaisante.
- Il manifeste fortement son inquiétude pour sa santé, pour l'avenir, ou se plaint de douleurs multiples, alors que le malade Alzheimer est apathique et se plaint peu.
- Il pense être responsable de ce qui lui arrive, du fait de ses erreurs, de ses péchés ; ce n'est pas le cas des malades Alzheimer.
- Il est ralenti non seulement dans ses idées, mais dans ses gestes (par exemple pour se raser, se préparer).

Des troubles de mémoire peuvent être observés dans la dépression, mais ces troubles sont différents de ceux de la maladie d'Alzheimer. Comme ceux de la plainte bénigne, ils portent aussi bien sur le passé ancien que sur le passé récent et touchent les informations qui nécessitent le plus d'effort pour leur restitution (noms propres, détails d'événements...). Ils sont nettement améliorés par tout ce qui facilite les mécanismes du rappel.

La dépression peut également s'accompagner de difficultés pour planifier, organiser et contrôler les activités complexes (fonctions exécutives), mais elle ne s'accompagne pas de troubles du langage, d'exécution des gestes ou de la reconnaissance des objets.

Le diagnostic de dépression caractérisée est important car il débouche sur un traitement spécifique. Toutefois, si le traitement antidépresseur qu'a prescrit votre médecin ne provoque pas une amélioration franche chez votre proche dans le délai habituel de trois à quatre semaines, il faut retourner consulter pour éventuellement modifier le traitement ou, si les troubles cognitifs demeurent importants alors même que l'humeur s'est améliorée, rechercher une affection cérébrale sous-jacente.

La maladie d'Alzheimer n'est pas la seule affection cérébrale source de démence

Si la maladie d'Alzheimer est, de loin, la plus fréquente des affections dégénératives cérébrales (elle est la cause de sept ou huit démences sur dix), elle n'est pas la seule. Beaucoup d'autres affections se traduisent également par des troubles cognitifs entraînant une démence et des modifications du comportement. Toutefois, les affections qui peuvent être confondues avec la maladie d'Alzheimer sont beaucoup plus rares. Ne vous étonnez pas néanmoins si, alors que vous pensiez que votre proche était atteint d'une maladie d'Alzheimer, le spécialiste vous fait part d'un autre diagnostic.

La démence à corps de Lewy

C'est la maladie la plus proche de la maladie d'Alzheimer par son âge de survenue (en moyenne 75 ans) et sa fréquence : elle représente la seconde cause de démence après 65 ans. Le diagnostic en est difficile et, comme pour la maladie d'Alzheimer, il ne peut être fait avec certitude que sur examen du cerveau.



Celui-ci révèle, au niveau du cortex cérébral, la présence de dépôts anormaux dans les neurones, appelés corps de Lewy, qui sont constitués d'une protéine nommée α-synucléine. Les corps de Lewy sont également à l'origine de la

maladie de Parkinson. La démence à corps de Lewy peut ainsi survenir d'emblée ou compliquer une maladie de Parkinson traitée depuis longtemps.

Dans 55 à 80 % des cas, le cerveau de ces patients contient également des plaques séniles, mais pas ou peu de dégénérescences neurofibrillaires, ce qui a fait évoquer la possibilité qu'elle représente une variante d'Alzheimer à corps de Lewy, d'autant qu'elle s'accompagne d'un déficit de la transmission cholinergique. Un déficit de la transmission dopaminergique est également observé, comme dans la maladie de Parkinson. De ce fait, le traitement associe les mêmes médicaments que ceux de la maladie d'Alzheimer (inhibiteurs de l'acétylcholinestérase) et de la maladie de Parkinson (L-Dopa).

Le début de la maladie est insidieux et progressif, marqué par des troubles de mémoire, des difficultés d'orientation dans l'espace. Toutefois, il peut être marqué par un événement aigu comme une syncope, des chutes à répétition ou encore un épisode de désorientation importante (confusion mentale). Ce qui caractérise cette maladie, c'est l'existence de grandes fluctuations dans le fonctionnement intellectuel, alternant des périodes dans lesquelles le malade paraît absent, confus, et des moments où il semble tout à fait normal. Vous pouvez observer ces fluctuations au cours de la journée ou sur des périodes de quelques jours. Fréquemment, dès le début de la maladie, des hallucinations visuelles sont présentes : elles sont riches et colorées, sous forme de scènes animées. Vous avez pu remarquer également que les mouvements de votre proche sont lents, raides, qu'il marche en faisant des petits pas, tremble (comme dans la maladie de Parkinson), ou encore qu'il est particulièrement agité au cours de son sommeil (on dit que le malade vit ses rêves).

L'évolution paraît plus rapide que celle de la maladie d'Alzheimer (3,5 ans en moyenne). Bien que le traitement soit analogue à celui de la maladie d'Alzheimer, le diagnostic est important car, dans cette maladie, la prise d'antipsychotiques (neuroleptiques) est susceptible d'aggraver considérablement l'état des malades. En effet, la moitié d'entre eux sont dépourvus des enzymes nécessaires à la dégradation de ces médicaments. Toute aggravation brutale de l'état de votre proche après la prise de neuroleptiques doit faire consulter le spécialiste.

Les dégénérescences fronto-temporales

Ce nom recouvre un groupe d'affections dégénératives qui surviennent chez des sujets plus jeunes (50-60 ans). Leur évolution est lente et insidieuse, mais conduit à l'institutionnalisation en cinq ans en moyenne. Six ans après le diagnostic, 75 % des malades sont décédés. On ignore tout des causes de ces démences et aucun médicament n'a, aujourd'hui, d'efficacité démontrée. De plus, en dehors de la maladie de Pick qui est caractérisée par la présence d'inclusions neuronales spécifiques (constituées de protéines tau anormales,

mais différentes de celles de la maladie d'Alzheimer), dans la plupart des cas, le cerveau de ces malades ne présente aucune lésion spécifique, ce qui, bien entendu, ne permet pas d'orienter la recherche sur les mécanismes de la maladie, donc sur son traitement.

Les dégénérescences fronto-temporales se présentent sous deux aspects très différents.

Lorsque les lésions prédominent dans les régions frontales

On parle alors de variantes frontales, dont la traditionnelle maladie de Pick. La maladie débute par des *troubles du comportement* qui vont demeurer les symptômes dominants. Ces troubles peuvent prendre l'aspect d'une apathie marquée, simulant une dépression, ou, à l'inverse, d'une désinhibition avec perte des convenances sociales, conduites alcooliques ou alimentaires anormales, modifications des habitudes, des croyances, ou encore d'une ritualisation des conduites (le malade devient rigide, ne veut pas modifier ses habitudes, est centré sur lui-même).

Les troubles de mémoire sont fréquents, mais ils restent au second plan derrière les troubles du comportement et les difficultés à planifier, à réaliser des activités complexes par défaut de concentration et distractibilité. Des troubles du langage peuvent apparaître secondairement. Le malade est habituellement peu ou pas conscient de ses troubles et accepte difficilement d'être aidé.

Lorsque les lésions prédominent sur les régions temporales

Elles se traduisent par des *troubles du langage* avec un manque du mot qui évoque des troubles de mémoire. Mais ici, contrairement à ce qui est observé dans la maladie d'Alzheimer, le trouble de mémoire ne porte que sur les mots et non sur les activités de la vie quotidienne.

- Tantôt prédominent la difficulté à trouver les mots, un appauvrissement régulier du vocabulaire avec une réduction du langage qui évolue vers un mutisme (les médecins appellent ce tableau *aphasie dégénérative progressive*).
- Tantôt le langage reste fluent, mais c'est la compréhension des mots qui est le plus touchée. Ce trouble de la compréhension du langage est associé à une difficulté à reconnaître les objets et les visages, ce qui montre que la perte ne porte pas seulement sur le mot, mais sur le concept de l'objet (on parle alors de *démence sémantique*).

Ces formes temporales peuvent rester assez longtemps localisées ou évoluer vers une démence frontale.

D'autres démences sont dues à une atrophie localisée du cerveau



Cette atrophie peut prédominer sur les lobes occipitaux (*atrophie corticale postérieure*) et se traduire par des troubles de la vision et de la motricité oculaires, ou sur les lobes pariétaux (*dégénérescence corticobasale*), et se manifeste par des difficultés à manipuler les objets et des troubles neurologiques.

Les démences vasculaires

Elles sont dues le plus souvent à des infarctus cérébraux (les « ramollissements » du cerveau) de petite taille, multiples, dits infarctus lacunaires. Ces infarctus sont dus à l'obstruction des petites artères cérébrales par des lésions favorisées par l'hypertension artérielle, l'athérosclérose et le vieillissement. Ils sont associés à un défaut d'irrigation de la substance blanche des hémisphères cérébraux. Ces lésions sont facilement mises en évidence par le scanner ou l'IRM, mais elles sont assez banales chez les sujets âgés et leur responsabilité dans les troubles cliniques est appréciée différemment selon les médecins.

Les démences vasculaires pures

Elles sont rares. Elles se traduisent par un tableau assez différent de celui de la maladie d'Alzheimer. Le déclin cognitif est souvent modéré et plus apparent que réel. Le fonctionnement intellectuel mais aussi les mouvements sont très lents. Contrairement à ce qui est observé dans la maladie d'Alzheimer, il n'existe pas de troubles du langage ni de difficultés à exécuter les gestes ou à reconnaître les objets. Souvent la marche est perturbée et se fait à petits pas, le médecin met en évidence des anomalies des réflexes. Les troubles de mémoire sont fréquents, mais ils sont différents de ceux de la maladie d'Alzheimer : ils portent aussi bien sur le passé ancien que sur le passé récent et sont améliorés par les procédures de facilitation du rappel. L'humeur est changeante, passant facilement du rire aux larmes.

Les démences mixtes

Ce sont en réalité des maladies d'Alzheimer associées à des lésions vasculaires. Elles sont très fréquentes. Elles se présentent avec tous les

caractères de la maladie d'Alzheimer, en particulier des troubles de mémoire portant sur l'enregistrement. L'existence de lésions vasculaires favorise l'apparition de la démence et explique la possibilité de troubles réflexes et moteurs inhabituels dans la maladie d'Alzheimer pure.

Autres affections pouvant ressembler à une maladie d'Alzheimer

La maladie de Creutzfeldt-Jakob (ou encéphalopathie spongiforme)

Dans sa forme habituelle, c'est une maladie rare qui survient chez les sujets âgés (70-79 ans). Elle se manifeste par une altération rapide (en quatre à cinq mois) des fonctions cognitives (mémoire, langage, praxis, reconnaissance des objets), associée à des manifestations neurologiques (secousses musculaires, difficultés de la marche, d'exécution des mouvements, troubles visuels). Le diagnostic repose sur l'évolution, l'électroencéphalogramme et l'imagerie cérébrale par IRM.

La démence alcoolique

Les médecins décrivent sous ce terme un tableau qui associe des troubles du comportement majeur, analogues à ceux des dégénérescences frontales, à un déficit cognitif qui persiste après sevrage. En réalité, l'existence d'une démence purement liée à la toxicité de l'alcool reste débattue. Beaucoup plus souvent, il s'agit d'une démence dégénérative ou vasculaire associée à un alcoolisme chronique qui majore les troubles.

Les tumeurs cérébrales

Certaines tumeurs cérébrales peuvent faire évoquer une maladie d'Alzheimer lorsqu'elles ont une évolution lente et se traduisent par des troubles cognitifs, en particulier du langage, ou des troubles du comportement. L'imagerie cérébrale redresse facilement le diagnostic.

L'hématome sous-dural

C'est une collection de sang, située dans les méninges, entre le cerveau qu'elle comprime et le crâne. Elle succède à un traumatisme crânien qui, chez les sujets âgés, peut être minime. Il est prudent d'y penser en cas d'antécédents de chute, de traumatisme. Le diagnostic repose sur le scanner.

L'état confusionnel

Sous le nom d'état confusionnel ou confusion mentale, on désigne un tableau proche de celui de la démence, mais qui a la particularité d'être aigu (il s'installe en quelques heures ou quelques jours) et surtout potentiellement réversible. Cet état s'accompagne de torpeur ou, à l'inverse, d'agitation. De nombreuses causes peuvent être à l'origine de ce tableau (infections, intoxications, désordres métaboliques...). La confusion mentale est particulièrement fréquente chez les sujets très âgés, mais aussi chez les sujets déments. Elle vient ainsi se superposer aux déficits cognitifs de la démence et constitue une complication sévère qui met en jeu la vie du malade et altère le pronostic à long terme.

Chapitre 6

L'annonce du diagnostic

Dans ce chapitre :

- Vos réactions face à l'annonce de la maladie chez votre proche
- Faut-il l'informer du diagnostic ?
- Que dire à la famille, aux amis, aux voisins ?

Tout le monde a entendu parler de la maladie d'Alzheimer. Les médias s'en font régulièrement l'écho. Vous avez pu rencontrer des malades dans votre entourage ou à la télévision. Des livres, des films en ont parlé. L'image qui en est présentée est habituellement dramatique : c'est une maladie qui se manifeste surtout par des pertes de mémoire, mais qui aboutit inexorablement à la perte d'autonomie, à une modification profonde du comportement et pour laquelle il n'y a pas de traitement réellement efficace.

Aussi, vous avez pu vous-même évoquer et craindre cette maladie devant les troubles de mémoire de votre proche. Mais, lorsque le diagnostic vous est annoncé, vous entrez dans la réalité d'un monde nouveau et angoissant. Vous savez que, dans un avenir plus ou moins proche, vos projets et votre vie quotidienne vont être bouleversés.

Vos réactions immédiates

Personne ne peut rester insensible quand on lui annonce que l'un de ses proches est atteint d'une maladie d'Alzheimer. Vos premières réactions sont toutefois différentes des attitudes que vous adopterez par la suite, car il faut du temps pour comprendre et assimiler les conséquences de la maladie sur la vie de votre proche, sur la vôtre et celle de votre famille. Bien souvent, vos premières réactions sont négatives : vous mettez en doute le diagnostic, ou même vous le refusez, ou encore vous êtes effondré. Mais parfois, aussi, vous pouvez vous sentir soulagé de comprendre enfin ce qui motive les changements que vous avez constatés chez votre proche depuis des mois, voire des années. Ces réactions sont normales, il ne faut pas en avoir honte : il faut apprendre à les surmonter pour affronter la maladie de façon efficace.

Les réactions

Le doute

Vous savez que le diagnostic est difficile et votre médecin ou le spécialiste parlent de maladie d'Alzheimer possible ou probable. Ne peuvent-ils se tromper ? Car, enfin, votre proche ne ressemble pas aux malades que vous avez pu voir à la télévision : sa mémoire est défaillante, certes, mais il est toujours lui-même et continue à mener une vie quasi normale. C'est bien souvent le cas aujourd'hui puisque la maladie est décelée de plus en plus tôt dans son évolution. À ce stade, le diagnostic reste difficile et s'il était porté par erreur chez votre proche, ce serait catastrophique pour lui comme pour vous-même et votre famille. Il ne faut pas hésiter à demander un autre avis. Mieux vaut toutefois faire cette démarche en accord avec votre médecin et lui demander de vous adresser à une équipe très spécialisée, qui a une grande expérience de la maladie et dispose des moyens nécessaires pour en établir le diagnostic, car la plupart des troubles de mémoire ne sont pas associés à une maladie d'Alzheimer et il existe d'autres affections cérébrales dont le pronostic et le traitement sont différents (voir Chapitre 5).

Il ne faut pas vous étonner si des membres de votre famille, qui ne voient pas votre proche tous les jours et ne connaissent pas ses difficultés au quotidien, mettent en doute le diagnostic que vous avez accepté. Le rejet du diagnostic peut témoigner de leur ignorance de la maladie et de leur propre crainte.

Le sentiment de catastrophe

L'image de la maladie vous terrifie, vous avez peur de ne pas pouvoir y faire face. Il est nécessaire de vous informer sur la maladie, sur son évolution qui est très variable selon les personnes. Vous apprendrez progressivement à faire face aux difficultés, au fur et à mesure qu'elles se présentent. Il ne sert à rien d'anticiper sur l'avenir lointain : les troubles dont sont atteints les malades et la rapidité d'évolution de la maladie varient grandement d'un cas à l'autre, comme vous pourrez le constater en lisant ce livre (voir Chapitre 3). Il ne faut pas hésiter à en parler autour de vous, à chercher du soutien auprès de vos proches, mais aussi des associations de familles. Ces associations sont constituées de personnes qui ont vécu ce que vous vivez aujourd'hui. Elles vous diront qu'il faut du temps pour accepter et vous adapter, mais aussi que nous disposons de plus de ressources que nous pensons pour faire face à l'adversité (voir Chapitre 9).

Le soulagement

Le fait de savoir que les changements que vous avez pu observer chez votre proche sont dus à une maladie cérébrale met fin à une période de doute, d'incompréhension, d'angoisse. Ce ne sont pas ses sentiments envers vous qui ont changé ou, du moins, il n'est pas responsable de ces changements.

Vous allez, enfin, pouvoir vous retrouver avec votre proche pour affronter, ensemble, cette maladie. Ce peut être un soulagement : il ne faut pas en avoir honte.



On insiste, à juste titre sur les contraintes que la maladie impose aux aidants. Mais il existe aussi de nombreux témoignages qui montrent des aspects positifs dans la relation nouvelle qui s'établit avec le proche malade, sur l'ouverture humaine que constitue cette expérience.

Ces deux aspects ne sont pas contradictoires.

Faut-il informer votre proche ?

La loi sur le droit des malades à la communication des informations médicales les concernant (voir Chapitre 22) ne prévoit pas le cas des malades dont le jugement peut être perturbé par des troubles intellectuels ou affectifs. Beaucoup de médecins pensent encore que le diagnostic de maladie d'Alzheimer ne doit pas être communiqué au malade, mais seulement à sa famille. Beaucoup de familles demandent également au médecin que le diagnostic ne soit pas communiqué à leur proche. Toutefois, cette opinion n'est partagée ni par les associations de familles ni par la plupart des spécialistes. Alors, quelles sont les raisons invoquées pour communiquer ou non ce diagnostic à votre proche? Si le diagnostic n'a pas été révélé par son médecin, faut-il que vous le révéliez à votre proche?

Les arguments contre la révélation du diagnostic

Ils sont au nombre de quatre. Un argument souvent avancé par les médecins est l'incertitude du diagnostic, mais aujourd'hui cet argument ne tient plus, du moins au stade de maladie d'Alzheimer probable, c'est-à-dire lorsque le déficit cognitif est multiple et retentit clairement sur la vie quotidienne. Un second argument, partagé par les médecins et les familles, est que le patient n'est pas capable de comprendre la signification du diagnostic. Plusieurs objections peuvent être formulées à l'encontre de cet argument : le diagnostic est souvent porté, aujourd'hui, à un stade où le patient garde des capacités intellectuelles suffisantes pour en comprendre la signification. De plus, chez les patients qui présentent une maladie plus avancée, il est difficile d'évaluer leurs capacités réelles de compréhension, capacités qui, d'ailleurs, peuvent varier d'un jour à l'autre ou même d'un moment à l'autre de la journée. Les médecins, et bien souvent les proches, ont tendance à sous-estimer le degré réel de compréhension des malades.

En fait, les deux principaux arguments avancés contre la révélation du diagnostic sont le désir de protéger le malade (la crainte de le heurter, de lui faire peur, de provoquer une réaction dépressive pouvant conduire au suicide) et le principe du « droit de ne pas savoir », en opposition au « droit de savoir ». La crainte d'entraîner une réaction dépressive paraît certes légitime, vu le pronostic de l'affection ainsi que son image sociale encore très négative. Dans quelle mesure repose-t-elle sur des bases réelles ? Bien souvent, la symptomatologie dépressive est, en réalité, présente avant toute révélation du diagnostic ; elle apparaît comme une réaction psychologique aux modifications qu'apporte la maladie dans la vie du patient (voir la 4e partie). La crainte d'un suicide est largement surestimée comme celle de développer une réaction dépressive majeure.

En revanche, le droit de ne pas savoir est certainement aussi respectable que le droit de savoir… à condition qu'il ne soit pas nuisible au malade en le privant d'une prise en charge adéquate. Dans la pratique, il est essentiel de tenir compte des attitudes de défense de votre proche face au diagnostic. Enfin, l'un des arguments qui était le plus fréquemment évoqué, l'absence de traitement, est tombé de lui-même avec l'apparition des traitements actuels et des nouvelles techniques de prise en charge de ces patients.

Les arguments pour la révélation du diagnostic

Ils sont de deux types. Le premier dérive du principe général d'autonomie, le droit de chacun à décider de son sort et de participer aux décisions qui le concernent, en accord avec la législation du droit des malades, le second de l'établissement nécessaire d'une relation de confiance.

Au cours des quinze dernières années, l'attitude face à la maladie d'Alzheimer s'est profondément modifiée pour aboutir à ce que l'on nomme la nouvelle culture de la démence. Cette nouvelle approche, centrée sur le sujet, lui restitue son statut d'individu doté d'une vie psychique et relationnelle qui persiste bien qu'altérée par la maladie. La révélation du diagnostic permet à votre proche de participer au choix des options thérapeutiques, de planifier l'organisation de sa vie personnelle, mais aussi d'émettre des directives avancées concernant sa participation à la recherche, ses souhaits concernant la fin de vie, ses recommandations sur un éventuel tuteur…

Le second type d'arguments est la plus grande facilité d'établir un partenariat entre vous, votre proche et votre médecin pour mettre en œuvre tous les moyens possibles pour retarder la progression de la maladie et maintenir au maximum l'autonomie du malade. La révélation du diagnostic peut, en réalité, avoir des effets bénéfiques lorsque votre proche pensait avoir la maladie mais n'osait pas en parler, ou encore en mettant un nom (de maladie cérébrale)

sur des symptômes qui étaient d'autant plus une source d'angoisse que leur origine lui était inconnue ou qu'il attribuait à un début de maladie mentale. Elle permet à votre proche de parler plus librement de sa détresse, ce qui aide à la soulager. En effet, ce n'est pas parce qu'on ne parle pas du diagnostic qu'il n'y pense pas et, s'il soupçonne avoir la maladie, ne pas en parler aboutit à augmenter son angoisse. Enfin, cette révélation s'impose en cas de prescription de médicaments spécifiques, puisque le diagnostic est inscrit sur la notice de ces médicaments et qu'il peut être ainsi découvert par votre proche dans les pires conditions, sans soutien ni information.

Pour vous, comme pour le médecin, le mensonge permanent ne saurait être considéré comme thérapeutique et risque de ruiner la confiance de votre proche lorsque, tôt ou tard, il découvrira la vérité.

Que dire aux autres ?

Votre proche et vous-même n'êtes pas isolés. Il y a les autres membres de la famille, les amis, les relations, les voisins. Ils ne sont pas aveugles. Ils se sont aperçus que quelque chose n'allait pas, que leur proche, leur ami, leur voisin changeait, qu'il n'était plus tout à fait le même que la personne qu'ils avaient connue. Vous avez pu aussi leur confier vos doutes sur la santé de votre proche, les consultations médicales qui ont suivi, les examens qu'il a été amené à passer. Comme il faut en moyenne attendre le diagnostic dix-huit mois après les premiers symptômes, il est bien rare que l'on ne se confie pas à quelqu'un.

Maintenant que le diagnostic est connu, il est nécessaire d'en parler. On ne peut pas vivre et continuer les relations familiales et sociales comme si de rien n'était. Les non-dits expliquent souvent la désaffection des autres, des amis, des relations et parfois même des membres de la famille. Leur disparition progressive contribue à créer une véritable exclusion sociale, voire familiale.

La première démarche pour éviter la solitude est de parler à votre entourage et de dire la vérité.

Comment transmettre cette mauvaise nouvelle pour qu'elle ne soit pas un coup de bambou pour ceux qui en prennent connaissance ?

Que dire à des personnes différentes qui n'ont pas toutes le même degré de parenté ou de relation avec votre proche… mais qui, toutes, ont des préjugés négatifs vis-à-vis de cette maladie ?

Il est donc nécessaire de tenir compte de la sensibilité de chacun et de répondre à diverses préoccupations.

JARGON abc

Le stigma de la maladie est toujours présent

L'exclusion sociale, voire familiale, est trop souvent une conséquence de la maladie d'Alzheimer. Elle renforce la solitude du malade et de son aidant en les coupant des relations avec les autres, si importantes dans le déroulement harmonieux de la vie de tous les jours.

La maladie d'Alzheimer fait peur. C'est ce qu'on appelle le stigma. Le malade a des difficultés de communication. Il ne réagit plus comme on s'y attend. On ne reconnaît plus la personne que l'on a connue. Elle répond à côté quand on l'interroge ou, au contraire, se mure dans son silence. À chaque visite, on le trouve un peu plus diminué. Très vite, les visiteurs ne s'adressent plus à lui, mais aux autres personnes qui sont dans la pièce.

D'autre part, l'aidant a tendance à parler de ses problèmes, des expériences douloureuses qu'il vit, de ses craintes pour l'avenir, sujets qui épuisent la patience de son interlocuteur.

Mais l'exclusion peut aussi être familiale. Le malade et son aidant ne sont plus invités aux fêtes familiales. On a peur de ses comportements inattendus, du spectacle de ses difficultés quand il participe aux repas, de ses cris ou de ses répétitions…

Que dire aux autres membres de la famille ?

Pourquoi les informer ?

Pour quatre raisons :

- D'abord, parce qu'ils ont perçu les changements survenus chez votre proche. Ils ont pu constater ses oublis, les modifications de son caractère, son désintérêt ou son agitation. Ils se sont fait du souci. Il est normal qu'ils soient informés des conclusions de la consultation médicale.
- Ensuite, parce que vous et votre proche allez avoir besoin d'eux. La famille constitue le premier et souvent le seul recours sur lequel vous pouvez compter pour entourer votre proche, participer à l'organisation des soins, sa surveillance et vous permettre de prendre quelques moments de répit.
- Et puis, il y a l'aspect financier. Garder à la maison un proche atteint de la maladie d'Alzheimer coûte cher. On estime que, malgré les aides et subventions qui peuvent être fournies par l'État, 50 % des dépenses annuelles restent à la charge des familles. Ses revenus, dont sa retraite, et les vôtres suffisent-ils ? Les membres de votre famille peuvent, selon la disponibilité financière de chacun, participer aux frais.

- Enfin, il y a, dans la famille, des personnes qui ont toujours été et qui sont plus proches de vous que d'autres. Or, vous allez avoir besoin de parler, et de plus en plus à mesure que la maladie progresse et que votre proche décline. C'est avec ces personnes que vous allez pouvoir le faire... sans craindre de les ennuyer avec vos problèmes. C'est à elles que vous allez pouvoir confier vos craintes, vos doutes et votre détresse. C'est à elles que vous aurez recours lorsque vous vous sentirez dépassé par les événements. Parler de ses problèmes est le premier pas sur la voie de leur résolution.

Que faut-il leur dire ?

Bien sûr la vérité. Mais la vérité peut être présentée dans des contextes et avec des mots très différents. Pour faciliter la communication à la famille, il est bon de prendre quelques précautions.

- Dire clairement qu'il s'agit d'une maladie d'Alzheimer

  Elle est suffisamment connue pour que les uns et les autres aient une idée, même négative, de ce que représente cette maladie. Ils sauront ainsi quelle est la cause des anomalies qu'ils ont constatées chez votre proche. Celui-ci acquiert le statut de malade. Ses troubles ne sont pas seulement une manière d'attirer l'attention sur lui, de manifester son mauvais caractère. Ils témoignent de sa maladie.

- Préciser que le médecin a prescrit un traitement spécifique de la maladie

  Il est très important qu'ils sachent que votre proche est sous traitement. D'une part, cela renforce l'idée que le diagnostic est le bon. D'autre part, le traitement est prescrit dans le but d'améliorer son état. Sur le plan psychologique, l'aspect positif de la mise sous traitement vient compenser le côté négatif de la maladie. Mais, il ne faut pas leur donner de faux espoirs. Il est important de leur communiquer ce que vous a expliqué le médecin : le traitement est purement symptomatique, il ralentit l'évolution des symptômes, mais il n'agit pas sur les lésions cérébrales qui continuent à évoluer.

- Laisser à ses interlocuteurs le temps d'assimiler

  Comme pour vous, l'annonce du diagnostic pour les autres membres de la famille n'est pas une nouvelle qu'ils peuvent assimiler d'emblée. Il sera nécessaire d'en reparler ensemble à plusieurs reprises. Éventuellement, il est bon de prendre rendez-vous avec eux et le médecin responsable du diagnostic ou avec votre généraliste pour qu'il leur donne les explications nécessaires et qu'il réponde à leurs questions.

- Leur rappeler que vous-même et votre proche allez avoir besoin d'eux

On ne peut pas assumer le rôle d'aidant à soi tout seul. L'aide de la famille est nécessaire. Mais, rien ne sert de les affoler dès le début. C'est au fur et à mesure de l'évolution de la maladie que les besoins vont apparaître et que la participation de la famille devient cruciale.

- Rassurer leur crainte d'être atteints eux-mêmes par la maladie

  En leur rapportant ce que les médecins vous ont dit sur la transmission de la maladie. Elle n'est nullement contagieuse et le risque de transmission génétique (voir Chapitre 2) existe, mais il est faible.

Quelles peuvent être leurs réactions ?

Les membres de votre famille ne restent pas indifférents devant une nouvelle dont ils pressentent les conséquences. Ils vont réagir à cette nouvelle en fonction de leur propre individualité, des relations qui, au cours du temps, se sont tissées ou au contraire se sont distendues entre eux comme entre vous et votre proche, de leur échelle de valeurs et de leurs possibilités financières.

La grande diversité des contextes familiaux

Il n'y a pas deux familles identiques.

Chacune a son propre contexte : la famille nombreuse, dans laquelle il y a des frères, des sœurs, des oncles et tantes, des enfants et des neveux, et la famille qui se réduit à une seule personne, en général, un frère ou une sœur.

Chaque famille a sa propre dynamique pour faire face à des situations difficiles et à des événements qui mettent en jeu son avenir. Il y a des familles dans lesquelles les gens se serrent les coudes et d'autres où l'indifférence est la règle.

Chaque famille a ses propres valeurs y compris ses convictions religieuses qui peuvent constituer un soutien très efficace.

Enfin, il y a de plus en plus de familles éclatées ou recomposées qui, par leur individualité, échappent à toute systématisation.

Mais dans l'ensemble, on peut identifier les réactions suivantes :

- La famille qui nie les faits
  - Il arrive que des membres de la famille contestent la validité du diagnostic. Votre proche a simplement des troubles liés à l'âge. D'ailleurs personne n'a eu cette maladie dans la famille. Comment se fait-il que notre parent en soit atteint ?

- C'est devant ces questions qu'une deuxième opinion médicale peut être recherchée. Ou encore, demander à la famille de prendre votre proche quelques jours. Cette convivialité les persuadera rapidement de la réalité des choses.

- La famille qui ne prend pas la dimension des choses

  La réaction la plus banale à une mauvaise nouvelle est de la minimiser. Vous exagérez les difficultés que vous rencontrez. Si vous êtes confronté à cette attitude, le mieux est, là encore, d'envoyer votre proche vivre quelque temps chez ceux qui sont sceptiques : ils comprendront mieux les difficultés que vous rencontrez au quotidien.

- La famille qui disparaît dans la nature

  L'annonce qu'une maladie d'Alzheimer touche un membre de la famille peut entraîner une fuite des autres membres. C'est une transformation trop profonde de la relation avec votre proche pour qu'elle continue comme avant. L'image très négative, voire catastrophique de la maladie d'Alzheimer, très répandue dans le public, l'emporte sur la solidarité familiale.

- La famille qui assume

  Si c'est le cas, votre proche et vous-même avez toutes les meilleures chances d'affronter l'avenir. Votre famille réagira de façon positive à chaque nouvelle situation. Certaines familles, dont les membres ne se parlaient plus depuis longtemps, peuvent même se regrouper à l'occasion de cette épreuve.

Les enfants ou les petits-enfants

Les jeunes enfants et les adolescents ont parfois beaucoup de difficultés à accepter qu'un de leurs parents ou grands-parents souffre de démence.

Les enfants sont très attentifs à ce qui se passe autour d'eux et surtout au comportement parfois étrange d'un de leurs parents ou grands-parents. Ils perçoivent qu'il se passe quelque chose d'anormal, ils se posent des questions et il est nécessaire pour tout le monde de les informer.

D'autant que les grands enfants sont aujourd'hui familiers d'Internet où figure toute l'information nécessaire, et qu'une fois informés, ils peuvent aider à la prise en charge affective et pratique du malade.

De la rébellion à la participation à la prise en charge

Devant cette situation qui perturbe le contexte familial, tous les enfants ne réagissent pas de la même façon.

Leurs réactions dépendent de leur âge, de l'existence de frères ou de sœurs, des relations antérieures qui existaient entre l'enfant et le malade, du milieu culturel de la famille et des autres personnes de l'entourage familial.

Certains se referment sur eux-mêmes et deviennent difficiles, exigeants et colériques, chez eux et à l'école, surtout s'ils ont l'impression d'être délaissés par leurs parents au profit du malade. Ce comportement rend la vie de la famille à la maison encore plus difficile.

D'autres, au contraire, ont conscience du chagrin de leurs parents et sont prêts à collaborer, dans la mesure de leurs moyens, à la prise en charge.



Pour faciliter la communication avec eux, il faut essayer de cacher votre angoisse ou votre panique, et choisir un moment de calme pour parler avec eux. Il faut leur expliquer que votre proche est malade, déjà cela justifie une partie de son comportement ; éviter les mots savants ou les termes médicaux. Mieux vaut dire qu'il s'agit d'une maladie du cerveau et préciser que c'est une maladie d'Alzheimer. Compte tenu de l'impact de la télévision, le mot est connu, même des enfants. Il est important qu'ils puissent s'y référer s'ils ont à communiquer avec des amis de leur âge, en particulier lorsque ceux-ci viennent jouer à la maison. Il est nécessaire d'insister auprès des enfants sur le fait que les parents restent leurs parents et qu'ils peuvent compter sur vous. En effet, l'enfant peut être jaloux du temps et des soins que vous consacrez à votre proche. Il craint de se voir négliger, de ne plus occuper dans la vie et le cœur de ses parents la place qui est la sienne. Il est important de leur donner des occasions d'être à côté de votre proche, de participer (par exemple, de lui apporter son plateau dans la chambre), de jouer dans la pièce où il se trouve. Qu'il l'aide à lire le journal ou qu'il joue avec lui aux cartes, aux dames, en le prévenant que son partenaire va faire des erreurs et qu'il ne faut pas lui en vouloir.

Plus que les jeunes enfants, les adolescents peuvent mal vivre cette situation. Ils vivent les mêmes situations stressantes que vous et votre entourage : les sautes d'humeur, les cris, les accès d'irritation, les tensions qui apparaissent au sein de la famille. C'est l'âge où l'on invite des copains ou des copines à venir dormir à la maison. À la diminution de la disponibilité des parents s'ajoute la moindre disponibilité de la maison.

Que dire aux amis, aux voisins ?

C'est à vous de décider ce qu'il faut leur confier et jusqu'à quel point. Il n'y a pas d'amitié ou de relation sociale qui persistent quand on cache l'état du malade. Les amis et les relations perçoivent ses pertes de mémoire, ses modifications du caractère, ses hésitations de langage. S'ils ne savent pas à quoi est due cette détérioration progressive, ils espaceront leurs visites pour finalement disparaître. Leur cacher l'état du malade, c'est le plus sûr moyen d'entrer dans la solitude.

Si les relations avec les voisins sont bonnes, il est également important de les cultiver en les informant. Ils peuvent vous rendre des menus services qui aident beaucoup dans la vie courante : se charger des petites commissions, le surveiller pendant une heure, venir parler de tout et de rien. Il ne faut pas hésiter à prévenir vos commerçants habituels que votre proche peut avoir des difficultés dans ses achats.

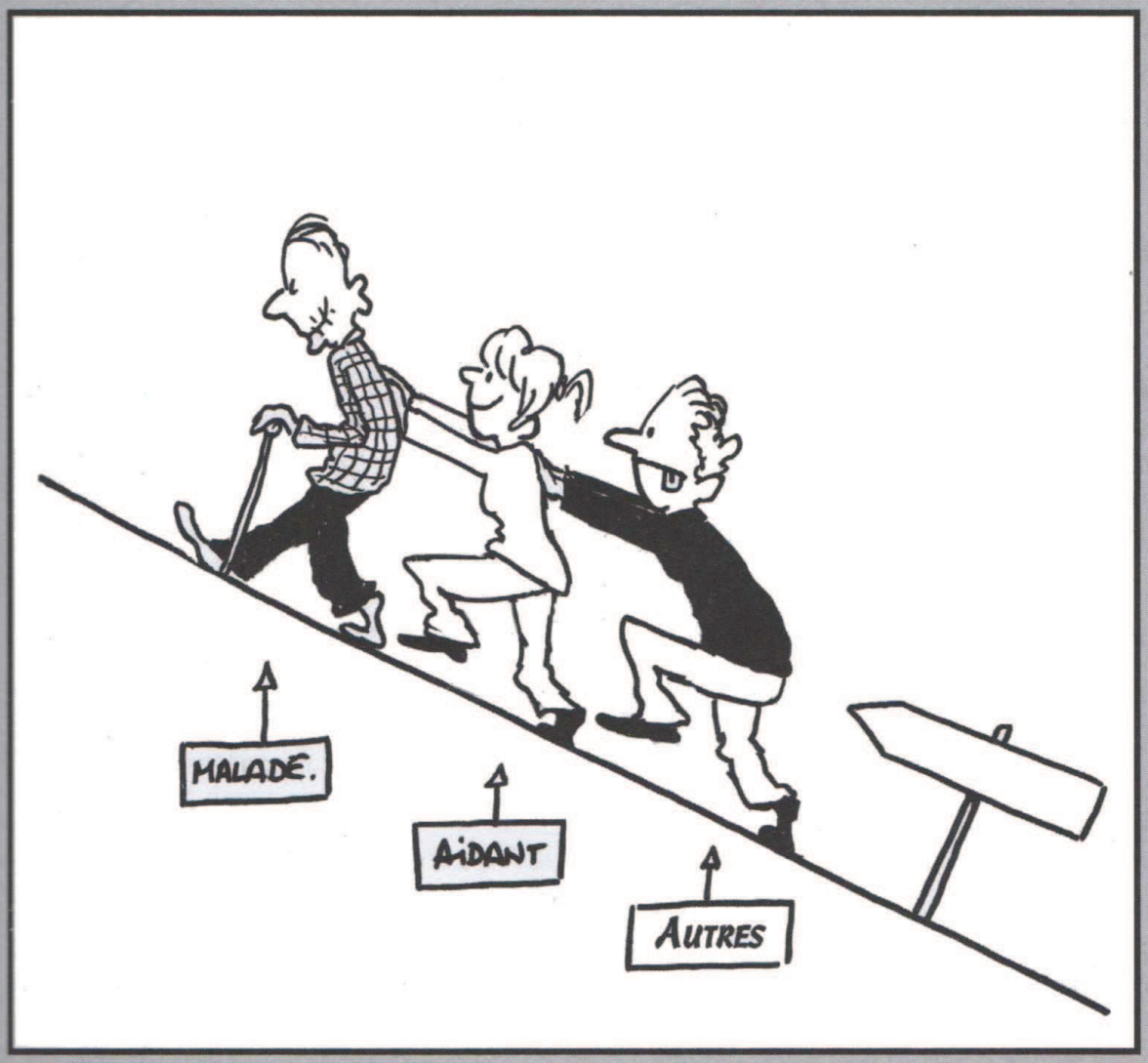


Obtenir le remboursement des soins

Dès que le diagnostic est connu et identifié par le médecin, il est nécessaire de faire la demande de remboursent des soins à 100 % (voir Annexe 3)

Deuxième partie

Le rôle de l'aidant et de la famille



Dans cette partie...

Nous verrons qui va prendre en charge votre proche au quotidien, et être son aidant principal, quelles sont les répercussions possibles sur sa santé, les aides dont vous pouvez disposer, et le rôle des autres membres de la famille.

Chapitre 7

Qui est l'aidant et quel est son rôle ?

Dans ce chapitre :

- Qui appelle-t-on aidant ?
- Quelques généralités sur les aidants en France
- Qui va être l'aidant principal de votre proche ?

Dix à quinze pour cent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent entièrement seules pour diverses raisons : famille éclatée, divorce, disparition du conjoint, absence d'enfants… Seuls les amis et l'aide sociale peuvent les prendre en charge.

Mais ce n'est pas le cas de la plupart des malades qui disposent, autour d'eux, de leur famille. En effet, 90 % des personnes atteintes par la maladie vivent à domicile, et plus de 30 % continuent à vivre chez elles lorsque la maladie est entrée dans sa phase sévère.

Auparavant, la famille assurait seule la prise en charge d'un proche en perte d'autonomie, ce qui apparaissait naturel puisque de nombreuses femmes s'occupaient uniquement du foyer et que la cohabitation entre générations était fréquente. Depuis les années quatre-vingt, les professionnels qui interviennent à domicile (aides-ménagères, auxiliaires de vie, infirmières…) sont devenus complémentaires de l'aide familiale.

Récemment, les pouvoirs publics ont redécouvert le rôle essentiel des familles dans la prise en charge de leur proche pour deux raisons :

- L'augmentation chaque jour plus importante du nombre de malades, liée au vieillissement de la population, ce qui suppose pour l'État une charge accrue.
- La volonté de désengagement relatif de l'aide publique liée à la crise actuelle de ce que l'on appelle l'État providence.

Ces nouvelles données expliquent que les prestations, aides et subventions officielles répondent à un seul but : faciliter le maintien du malade à domicile.

L'aidant voit, enfin, son rôle reconnu et il acquiert un véritable statut qu'il n'avait pas jusqu'à aujourd'hui.

Qui est l'aidant ?

Qu'appelle-t-on « aidant » ?



Le mot « aidant » a été largement divulgué par le mouvement des associations de familles pour mettre en exergue les caractéristiques de la personne qui prend le malade en charge (en anglais, *caregiver*).

L'aidant est la personne, en général issue de l'entourage, qui assume la majorité de la prise en charge. Cette aide est qualifiée d'informelle car elle se caractérise par son aspect non professionnel. L'aidant est donc quelqu'un qui n'a pas été formé pour la tâche dont il a pris la responsabilité et qui, la plupart du temps, n'est pas rémunéré pour son travail.

Mais comme l'apparition récente d'aide aux aidants envisage la rémunération de l'aidant principal, l'absence de formation devient le critère essentiel de différence entre l'aidant principal et le soignant professionnel.

En fait, il n'y a pas de définition précise de l'aidant principal. Il peut s'agir, tant les situations sont différentes de :

- la personne qui apporte le plus d'aide au malade ;
- celle qui vit ou passe le plus de temps avec lui ;
- celle qui aide, toutes les semaines ou tous les jours, pour les activités de la vie quotidienne, les affaires personnelles ou les tâches ménagères.

Même si plusieurs personnes de la famille s'occupent du malade, même s'il y a des intervenants extérieurs (aide-ménagère, infirmière, auxiliaire de vie…), la prise en charge repose, en définitive, sur une seule personne. C'est l'« aidant principal ». On l'appelle parfois « aidant informel » ou « aidant familial », par opposition au soignant professionnel, selon que l'accent est mis sur le type de travail ou la parenté.



L'« aidant » : un nouveau mot dans le vocabulaire de tous les jours

Le mot « aidant » est passé dans le langage courant.

Il n'est pas spécifique de la maladie d'Alzheimer. On peut être aidant d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson, d'une sclérose latérale amyotrophique ou de toute autre maladie chronique, touchant les facultés mentales et/ou physiques.

L'appellation d'aidant implique l'absence de formation et de rémunération du travail effectué, par opposition au soignant professionnel qui est formé à sa tâche et rémunéré pour son travail.

Quel est le rôle de l'aidant ?

Votre rôle, si vous êtes l'aidant, ne s'arrête pas à l'aide directe à votre proche au plan des soins ou de la vie quotidienne. C'est sur vous que repose la coordination du réseau de soutien et des intervenants extérieurs. C'est loin d'être une démarche simple que de définir les besoins et le type d'aides qui sont nécessaires, de faire les démarches administratives pour les obtenir et de gérer les relations, parfois conflictuelles, entre votre proche et les professionnels extérieurs.

C'est vous qui assumez les prises de décisions en ce qui concerne la gestion économique du foyer et du patrimoine, la santé de votre proche (par exemple en cas d'intervention chirurgicale ou d'hospitalisation), la dynamique de la famille (en particulier s'il y a encore des enfants à charge) et, en général, tout ce qui touche à la vie courante (assurances, contrôle de la ou des retraites, factures du gaz, de l'électricité, de l'eau, les impôts, les relations avec la banque et d'éventuels travaux d'aménagement…).

C'est vous, en grande partie, qui assurez la relation avec le médecin traitant ou les services d'aide dont vous devenez l'interlocuteur privilégié. Vous recueillez les informations pour guider le médecin et vous devenez également la personne qui reçoit les informations et les consignes du médecin. C'est à vous que le médecin donnera ses recommandations en ce qui concerne le traitement – nombre et répartition des prises de médicaments dans la journée, possibilité de survenue d'effets secondaires… – et c'est vous qui, à votre tour, allez transmettre au médecin les informations nécessaires à la conduite du traitement : état du malade, survenue éventuelle de troubles du comportement, effets du traitement prescrit…

C'est vous qui supportez, en partie, la charge financière que suppose le maintien à domicile de votre proche (on estime le montant moyen des dépenses annuelles à 22 099 euros par malade). Malgré les aides économiques, les allocations et les avantages fiscaux qui sont consentis par la communauté, plus de 55 % du montant reste à la charge de votre famille.

C'est vous, enfin, qui continuez à jouer un rôle important lorsque votre proche est entré dans un établissement, qu'il s'agisse d'une maison de retraite, médicalisée ou non, ou d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Car l'entrée en institution ne signifie pas une rupture de votre relation d'aide. Vous n'apportez plus les mêmes services, mais c'est vous qui assurez les visites, établissez les contacts avec le personnel soignant et l'équipe médicale, favorisez une relation de qualité entre votre proche et le personnel de l'institution, et participez à la prise de décision dans la gestion de la prise en charge.

On le voit, votre rôle, comme aidant, va bien au-delà d'une simple aide. Vous assumez des responsabilités diverses et lourdes… Vos forces physiques, morales, vos disponibilités financières sont mises à l'épreuve et, souvent, vous devez abandonner vos projets de vie.

Un rôle pour lequel vous n'avez pas reçu de formation à la différence des soignants professionnels. Un rôle dans lequel vous devez investir votre temps et votre amour.

Qui devient aidant ?

La maladie d'Alzheimer se manifeste, le plus souvent, après 70 ans. Aussi y a-t-il deux principaux types d'aidants dont les caractéristiques sont très différentes :

- Le premier groupe est formé par la personne qui vit avec le malade, c'est-à-dire le conjoint ou le compagnon. C'est le cas pour plus de 50 % des malades.
- Le second groupe est formé par les enfants, dans plus de 35 % des cas.

En l'absence de conjoint ou d'enfants, l'aidant peut être un membre plus éloigné de la famille, un ami, un voisin…



Figure 7-1 : Les deux profils de l'aidant.

L'émergence de l'aidant se fait souvent d'elle-même

En général, la désignation de l'aidant, quand un de ses proches est atteint par la maladie, est un phénomène naturel. Soit que l'aidant ait eu une histoire ou un passé en commun avec la personne avant qu'elle ne devienne malade ou qu'il cohabite depuis longtemps avec elle : c'est le cas des conjoints et il est naturel qu'une femme s'occupe de son mari et vice versa. Soit parce que la désignation de l'aidant est implicite pour la famille, en fonction de son sexe, de son activité ou de sa place dans la fratrie. De fait, cette tâche retombe en priorité sur les femmes : celle qui ne « travaille » pas, la fille ou la belle-fille du malade, la petite dernière…

Quelles sont les caractéristiques de l'aidant « conjoint » ?

Si vous êtes dans ce cas, vous avez approximativement le même âge que votre proche, bien que les femmes soient souvent plus jeunes que leur mari. Les statistiques montrent que la moyenne d'âge des aidants conjoints est de 71 ans. Une partie d'entre eux, plus de 10 %, ont dépassé 75 à 80 ans. Il s'agit de personnes dont les forces physiques sont souvent limitées, qui ont à faire face à leurs propres « petites misères » dues à l'âge… et qui se sentent rapidement débordées par leurs responsabilités.

Quand il y a des enfants, on assiste souvent à la création d'un couple d'aidants : le conjoint et la fille ou le fils.

Quelles sont les caractéristiques de l'aidant « enfant » ?

Vous êtes plus jeune (l'âge moyen des aidants enfants est de 52 ans). À la différence de l'aidant conjoint, vous habitez rarement avec votre père ou votre mère. Le plus souvent, vous devez piloter la prise en charge à distance. Vous n'êtes pas présent en permanence. Les problèmes surgissent quand votre proche ne peut plus rester seul en dehors des moments où des intervenants extérieurs s'en occupent, en particulier la nuit.

La prise en charge de votre proche s'inscrit dans un panorama déjà chargé. Vous avez d'autres responsabilités : élever le ou les enfants, continuer vos activités professionnelles, assumer votre vie de couple, conserver des périodes de loisirs pendant lesquelles votre famille peut se ressourcer.

Cet environnement explique que les aidants enfants sont souvent conduits à institutionnaliser plus tôt leur parent que ne le ferait un aidant conjoint.

Vous avez un profil d'actif et vous maîtrisez mieux les outils actuels, tel Internet, qui est une source importante d'information. Vous êtes plus exigeant, cherchez à savoir, entrez plus facilement en contact avec les associations de familles. Il est rare que vous puissiez prendre chez vous votre proche. Plus souvent, vous essayez de le rapprocher de votre domicile en le faisant déménager pour vivre plus près de chez vous.

Quel que soit le groupe considéré, ce sont les femmes qui assument le plus souvent la prise en charge : épouses, filles et belles-filles représentent 70 % des aidants.

Compte tenu de l'intégration de plus en plus fréquente des femmes dans le marché du travail, des familles recomposées, de l'éloignement des enfants qui vivent loin des parents, on peut se demander comment pallier une pénurie d'aidants dans les prochaines années alors que le nombre de personnes âgées dépendantes va augmenter.

Combien d'heures l'aidant consacre-t-il à son proche ?

Il est bien évident que votre tâche devient de plus en plus lourde à mesure que votre proche perd son autonomie. Ce n'est pas la même chose de lui apporter une aide ponctuelle pour l'aider à s'habiller (par exemple choisir ses vêtements et les lui sortir de l'armoire) que d'être obligé de l'habiller complètement.

L'aide apportée varie en fonction des caractéristiques de l'aidant et de son proche

Le volume d'aide apportée est très variable d'un malade à l'autre.

Pourquoi ? Ces variations tiennent aux caractéristiques :

- De l'aidant : le volume de l'aide sera plus important si l'aidant cohabite avec le malade, s'il dispose de son temps et n'a pas d'activités extérieures, si plusieurs membres de la famille participent à la prise en charge.
- De la personne aidée : par exemple, les femmes reçoivent moins d'heures d'aide informelle que les hommes.
- De l'évolution de la maladie : la charge s'accroît à mesure que la maladie devient plus sévère et le malade plus dépendant.

Aussi, les estimations qui ont été réalisées varient considérablement, mais elles présentent une constante : le nombre d'heures que l'aidant, à domicile, dédie à son proche est considérable et largement supérieur au volume de l'aide d'un soignant professionnel.



Prenons quelques exemples. Un tiers des aidants de plus de 65 ans passent au moins 50 heures par semaine à apporter de l'aide et, parmi les aidants âgés de 85 ans, la moitié apportent plus de 50 heures par semaine. Où sont les 35 heures dont on parle tant !

En cas de dépendance sévère, les aidants informels apportent 64,2 heures par semaine, alors que l'aide professionnelle (par exemple, un soignant dans une institution) est seulement de 6,8 heures.

Selon une étude américaine, le temps passé par l'aidant est de 286 heures par mois quand la maladie a atteint un stade sévère, c'est-à-dire quand la perte de l'autonomie est importante et que des troubles du comportement perturbent la vie quotidienne. Près d'un quart de ce temps (soit 23 %) est consacré à la réalisation des activités de base de la vie quotidienne : faire la toilette de son proche, l'aider à s'habiller, à manger, à aller aux toilettes…

Un tiers (soit 32 %) est dévolu aux tâches ménagères (faire les courses, préparer les repas, faire le ménage, la lessive…), aux démarches administratives (s'informer, préparer les dossiers de demandes, répondre aux convocations…), aux consultations médicales et aux relations avec l'assistant(e) social(e). Un autre tiers est consacré à la gestion du comportement du malade : avoir l'œil sur lui, lui fournir les appuis physiques qu'il nécessite (par exemple, le mettre dans son fauteuil), faire face à ses troubles du comportement, y compris la nuit.

Enfin, 13 % du temps est consacré aux relations sociales (visites de parents proches ou d'amis) et aux activités de loisirs que l'aidant partage avec son proche : se promener, regarder ensemble la télévision, bricoler…

Cet horaire, très chargé, amène à vous poser deux questions :

- La première est de savoir comment vous pouvez assumer un tel rythme tant sur le plan physique que psychologique. Les crises d'anxiété, les épisodes dépressifs, les troubles du sommeil… et le sentiment d'être à bout (ce que l'on appelle le *burn out*) sont monnaie courante chez les aidants.
- La seconde est de savoir comment vous pourrez résister au long cours. Il s'agit d'une longue épreuve qui rend indispensable de vous ménager des fenêtres dans la journée pour souffler, vous libérer transitoirement de la pression permanente à laquelle vous êtes soumis.

Il est très important de pouvoir prévenir ou pallier les répercussions de cette prise en charge sur vous-même, de trouver des systèmes, en particulier le montage d'un réseau de soutien extérieur pour que vous puissiez décompresser.

En effet, l'aide informelle est vécue d'autant plus positivement par votre proche que vous en retirez vous-même satisfaction et valorisation.

Combien y a-t-il d'aidants en France ?

Le nombre d'aidants de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer n'est pas connu en France. Par contre, des enquêtes publiées en 2001 estiment à 3,2 millions le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus ayant besoin d'une aide. La moitié d'entre elles sont aidées seulement par la famille et l'entourage. Dans 29 % des cas, l'aide serait mixte, à la fois informelle, c'est-à-dire provenant de la famille, et professionnelle.

Ces chiffres soulignent le rôle essentiel que joue aujourd'hui encore la famille malgré l'annonce répétée de sa déliquescence.



Les bénéficiaires de l'APA

On peut avoir une idée assez précise du nombre d'aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à partir de l'étude des bénéficiaires de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA).

Il y a, en France, approximativement un million de personnes qui bénéficient de cette allocation. Chez 600 000 d'entre eux, la perte d'autonomie est due à une maladie d'Alzheimer.

Mais comment peut-il y avoir 600 000 bénéficiaires de l'APA et seulement 300 000 déclarations de maladie de longue durée pour maladie d'Alzheimer ?

Qui va être l'aidant principal de votre proche ?

Savoir ce que veut dire être aidant

La maladie d'Alzheimer dont est atteint votre proche va progressivement bouleverser sa vie… et la vôtre.

Pas dans les premiers mois, voire dans les premières années. Peu de choses changent encore : votre proche est toujours autonome, il peut sortir seul, prendre les transports en commun, conduire sa voiture, avoir des relations sociales… à tel point que ceux qui le voient épisodiquement peuvent même se poser la question de la réalité de la maladie.

Mais, à mesure que la maladie évolue, vous aurez à assurer une prise en charge de plus en plus lourde. Il a du mal à réaliser les activités de la vie quotidienne, vous devrez l'aider pour se laver, pour s'habiller, pour manger. D'abord, une aide légère suffira (par exemple, il s'habille seul, mais il faut lui choisir ses vêtements). Puis, elle deviendra plus importante (il faut l'aider à enfiler ses vêtements et les lui boutonner). Enfin, il sera complètement dépendant de vous (si vous ne l'habillez pas, il restera en pyjama ou en chemise de nuit).

En fait, vous n'aurez pas seulement à faire face à la perte d'autonomie de votre proche. Vous aurez aussi à modifier votre vie sociale et vos projets. Vous aviez l'habitude de sortir pour vous distraire, aller au cinéma, rencontrer des amis. Vous aimiez voyager. Il est vraisemblable que vos loisirs ne seront plus

ce qu'ils étaient. Plus votre proche aura besoin de vous, moins vous aurez de temps pour vous-même.

Une décision qui doit être bien réfléchie

Deux situations habituelles peuvent se produire :

- Si le malade est votre conjoint ou votre compagnon, il est naturel que vous assumiez sa prise en charge. Mais allez-vous pouvoir assumer ce rôle ? Vous aussi êtes une personne âgée (les hommes ont souvent quelques années de plus que leur femme), vous pouvez être en bonne santé… mais les « petites misères » de l'âge ne vous épargnent pas. Vous pouvez avoir du mal à vous déplacer, à vous lever la nuit, à faire face aux tâches ménagères, aux courses, aux exigences de la vie quotidienne. Aurez-vous la force physique et psychique d'assumer le rôle d'aidant principal ? Peut-être avez-vous un fils ou une fille avec qui constituer une équipe. Quand c'est possible, c'est une bonne solution.
- Si le malade est l'un de vos parents, vous avez votre propre vie, votre indépendance, vraisemblablement une famille dont il faut que vous vous occupiez. Prendre la responsabilité d'être l'aidant principal suppose que vous ayez le temps de le faire. Deux problèmes se posent à vous :
  - Si votre parent vit seul, faut-il le prendre chez vous ?
  - Si la question d'arrêter son travail ne se pose pas quand il s'agit du fils du malade, elle peut se poser à sa fille ou à sa belle-fille.

Dans les deux cas, il est nécessaire de bien évaluer la situation. Les deux options modifient profondément votre mode de vie.

Prendre son père ou sa mère chez soi n'est pas aussi évident que dans la génération de nos parents ou de nos grands-parents. Cela peut poser des problèmes de convivialité avec l'autre membre du couple, voire avec les enfants.

Avant d'arrêter de travailler, essayez d'autres solutions :

- Un temps partiel est-il possible ?
- Votre présence sur le lieu de travail peut-elle être réduite en faisant une partie de votre travail à domicile ?

Si vous décidez d'affecter tout votre temps à vous occuper de votre père ou de votre mère, il faut savoir qu'au moment où il ou elle disparaîtra, votre réinsertion sera difficile.

Dans tous les cas de figure, vous ne pourrez pas faire face à la tâche que vous avez acceptée sans mettre en place une organisation de votre temps et un réseau d'aide extérieur (voir partie 5).

Le rôle de l'entourage

Les personnes qui, par parenté ou par affection, sont proches de vous ou de votre proche se demandent souvent comment ils peuvent vous aider.

Si vous êtes dans ce cas, voici quelques options :

- Vous pouvez fournir le support émotionnel dont l'aidant et votre proche ont tellement besoin

Bien sûr, en allant les voir et en parlant avec eux. Mais, il faut du temps, et votre domicile peut être géographiquement éloigné. Un coup de téléphone, pas forcément long, peut suffire. Répété plusieurs fois par semaine, l'appel peut être d'un grand secours pour animer l'aidant.

L'Internet (e-mail) n'est pas d'usage courant chez les aidants « conjoints », compte tenu de leur âge, mais près de la moitié des aidants sont les enfants du malade et maîtrisent parfaitement son usage. Pour les aidants âgés, on peut envoyer un mot, une lettre.

Il est important de choisir des thèmes agréables (le dernier film que vous avez vu, les nouvelles de la journée, les résultats sportifs…) et de ne pas parler de vos propres soucis.

- Vous pouvez vous renseigner sur ce qu'est la maladie, son évolution et les problèmes qu'elle pose pour pouvoir en parler en toute connaissance de cause

Pour pouvoir aider l'aidant, encore faut-il savoir de quoi il parle. Lire, recueillir de l'information, y compris sur Internet, permet de mieux comprendre la situation de l'aidant et les situations qu'il vit. Devenir un interlocuteur éclairé est une façon de participer à la prise en charge de votre proche.

- Vous pouvez vous substituer temporairement à l'aidant principal

Rappelons l'importance des moments de répit. Pour libérer l'aidant principal, vous pouvez accueillir le malade chez vous pendant quelques heures ou quelques jours. Vous pouvez aussi en assurer la garde pour permettre à l'aidant de sortir.

- Vous pouvez collecter les informations à sa place

Quand on est devenu aidant principal, la dernière chose qu'on a le temps de faire est de chercher et récolter l'information sur la maladie, sur les stratégies

d'action pour faire face aux troubles du comportement, sur les aides et services que l'on peut obtenir, sur les avantages fiscaux. Autant de domaines dans lesquels une aide est la bienvenue. Beaucoup d'aides offertes ne sont pas utilisées parce que l'aidant ne sait pas qu'elles existent ou qu'il n'a pas la force de réunir les papiers pour en faire la demande.

- Vous pouvez accompagner l'aidant dans ses démarches administratives

Elles sont difficiles et longues. La présence à ses côtés d'une personne qui le soutient et avec laquelle il peut tromper les longs moments d'attente en parlant de choses et d'autres est toujours vécue avec plaisir.

Vous pouvez aussi accompagner l'aidant et votre proche lorsqu'ils vont consulter le médecin. Souvent, se pose la question du transport. Si vous disposez d'une voiture, vous pouvez leur proposer de les conduire et de les attendre.

- Vous pouvez organiser des réunions d'amis ou de famille

Tout événement qui apporte à votre proche et à son aidant la possibilité d'avoir des relations sociales est un élément très positif. Ils échappent ainsi à leur solitude et ont la possibilité de pérenniser ou de créer de nouvelles amitiés.

L'aide fournie par la famille est essentielle

L'enquête « Handicaps, Incapacités, Dépendances » (HID), réalisée en 1999, estime à 3 200 000 le nombre des personnes âgées de 60 ans et plus qui ont besoin d'une aide. Dans plus de 50 % des cas, elles ne sont aidées que par l'entourage. Dans 29 % des cas, elles bénéficient d'une aide mixte, informelle, c'est-à-dire fournie par la famille, et d'une aide formelle fournie par les professionnels. Cette dernière n'interviendrait que dans 21 % des cas.

Bien que la part des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ne soit pas spécifiquement mentionnée, ces données montrent l'importance de l'aide qu'apporte la famille aux personnes âgées en perte d'autonomie.

Chapitre 8

Le « fardeau » de l'aidant

Dans ce chapitre :

- La notion de fardeau et ses conséquences
- Les facteurs déterminants du fardeau
- Les répercussions sur votre santé

La diminution des capacités intellectuelles ou cognitives, la perte progressive de l'autonomie, c'est-à-dire des activités de la vie quotidienne, le développement de troubles du comportement (par exemple, la répétition des questions ou l'agressivité) qui caractérisent la maladie d'Alzheimer vous amènent à jouer un rôle considérable auprès de votre proche pour suppléer à ses déficits et à ses incapacités.

À mesure que la maladie progresse, vous-même… et d'autres personnes de votre entourage serez de plus en plus sollicités. Bien sûr, ces conditions affectent votre bien-être et vous prédisposent à l'épuisement avec des conséquences qui sont à la fois physiques, psychologiques et sociales.

La notion de fardeau et ses conséquences

Par « fardeau » de l'aidant, on désigne l'ensemble des éléments qui pèsent sur lui et menacent sa capacité de poursuivre la prise en charge de son proche. Ces éléments sont nombreux et de caractères très différents, depuis la difficulté physique pour déplacer un malade lourd, pour l'aider à se laver, jusqu'à la méfiance et aux fausses accusations que le proche peut formuler.



Les différents types de fardeau

Pour définir plus clairement le fardeau de l'aidant, on peut distinguer :

- Le « fardeau objectif » : c'est le poids des problèmes pratiques, par exemple donner des soins infirmiers continus, avec l'attention et la fatigue qu'ils supposent.
- Le « fardeau subjectif » : ce sont les réactions émotionnelles que suscite la prise en charge de votre proche, le moral qui baisse, l'anxiété ou les épisodes dépressifs, le manque de reconnaissance de votre proche alors que vous faites tout pour son bien…
- Le « fardeau socio-économique » : à l'impact humain de la maladie d'Alzheimer, s'ajoute l'impact socio-économique, la conjonction des deux créant une charge qu'il vous est difficile de supporter en permanence. On estime que 50 % des dépenses annuelles nécessaires au maintien du malade à son domicile restent à la charge de la famille.

Malheureusement, il faut ajouter que ces trois types de fardeau se conjuguent au cours de la maladie.

Comment s'adapter à ces conditions ? Certains vont se réfugier dans la souffrance et l'exprimer, entre autres, par des symptômes physiques (migraines, douleurs d'estomac, lombalgies…) : c'est ce que l'on appelle la *somatisation*. D'autres l'expriment par de l'insomnie ou des crises d'anxiété. Les répercussions dépendent, en fait, de votre capacité à vous adapter positivement.

Il y a cinq domaines dans lesquels les répercussions se manifestent le plus habituellement. Ce sont :

- Les activités sociales et de loisirs

  Les conduites aberrantes et illogiques de votre proche, ses difficultés de communication, ses crises d'agressivité rebutent les visiteurs. Amis, relations, voisins vont espacer les visites ou cesser de vous inviter. Les relations sociales disparaissent pour laisser la place à la solitude.

  Vos loisirs sont, eux aussi, menacés car votre proche prend de plus en plus de votre temps. Il faut s'en occuper. Il faut être là. Vous perdez peu à peu les moments de répit. Vous n'avez plus le temps d'aller au cinéma, de sortir avec des amis, de faire des courses pour lui.

- Les activités professionnelles

  Si vous êtes la fille ou la belle-fille du malade et que vous travaillez, vous serez peut-être obligée d'envisager l'arrêt de vos activités professionnelles ou de les réduire à un mi-temps, ce qui, dans tous les cas, conduit à une diminution de vos revenus et à la perte de votre indépendance.

- La qualité des relations

  Deux éléments doivent être considérés : votre relation avec votre proche et les relations sociales de votre proche et de vous-même avec les autres.

  - À mesure que la maladie évolue, des troubles du langage apparaissent. Votre proche a de plus en plus de mal à communiquer avec vous et vous n'êtes jamais sûr qu'il a bien compris ce que vous venez de lui dire. De plus, les souvenirs communs disparaissent. La relation avec lui devient de plus en plus difficile.
  - À cette difficulté, il faut ajouter la détérioration des relations sociales (fuite des amis, des voisins…) qui conduit à la solitude de votre couple.

  Cette exclusion du malade ne se limite pas à la disparition de vos relations extérieures. Elle peut avoir lieu dans votre propre famille, choquée par son manque d'hygiène (il mange avec ses doigts) ou par ses troubles du comportement (il se déshabille pendant les réunions de famille). On n'est jamais sûr de la façon dont il va réagir en public. Peu à peu, on oublie de l'inviter aux fêtes de famille… et vous aussi. L'exclusion sociale est encore plus douloureuse quand elle se manifeste au sein de la famille.

- La diminution du statut financier

  Garder à la maison un proche atteint de la maladie d'Alzheimer coûte cher, malgré les aides, prestations ou subventions qui peuvent être obtenues. Ces dépenses peuvent s'ajouter à la diminution des revenus professionnels et créer des situations financières très difficiles.



- Votre santé

  C'est, à la fois, votre état de santé physique et mentale qui est menacé. Cela se traduit par l'apparition de symptômes physiques, par la multiplication des visites chez votre médecin, par l'augmentation de votre consommation de médicaments, en particulier des psychotropes (anxiolytiques, antidépresseurs, somnifères…).

Les facteurs déterminants du fardeau

Le poids du fardeau naît d'un certain nombre de facteurs, les uns liés au malade, les autres liés à vous-même. Il faut bien les distinguer, car le type d'interventions destinées à vous soulager n'est pas le même dans les deux cas. Certaines sont dirigées vers votre proche, d'autres vers vous-même, d'autres vous intéressent conjointement.

Les déterminants liés à votre proche

Ce sont les troubles du comportement qui ont le plus de poids. Plus que les perturbations de la mémoire ou même que la dépendance physique ou fonctionnelle, ils constituent le fardeau le plus lourd. Cris, violences verbales ou physiques, refus d'être aidé, fugue et errance, fausses accusations, insomnie sont en relation étroite avec l'importance du fardeau par le caractère imprévisible de leur apparition et la surveillance constante qu'ils requièrent. Ils génèrent des situations stressantes dont la répétition vous épuise ainsi que votre entourage. D'ailleurs, ces symptômes constituent la raison la plus fréquente de placement en établissement.

Les déterminants liés à vous-même

Il peut paraître paradoxal que vous soyez, en partie, responsable du fardeau. Et pourtant, les éléments qui vous sont liés sont parmi les plus puissants.

On connaît mieux, aujourd'hui, les facteurs de vulnérabilité au stress. Par exemple, le sexe. Les femmes apparaissent plus vulnérables au stress que les hommes. Or, elles représentent près de 70 % des aidants. On note, chez elles, un taux de dépression plus élevé et une plus grande vulnérabilité.

Autre exemple, le manque d'informations. Ce facteur est fréquemment cité dans les enquêtes qui sont réalisées auprès des aidants. Bien que les sources d'informations se soient multipliées (guides, associations de familles, sites Internet, services sociaux...), les aidants se plaignent d'un manque d'informations, en particulier de celles que pourraient délivrer généralistes et spécialistes. Ne pas connaître ce qui va se passer, comment la maladie va évoluer, quels sont les problèmes qui vont surgir, comment trouver des solutions, est générateur de doutes, de peurs incontrôlées et souvent non fondées, d'accès d'anxiété concernant le futur.

La qualité de la relation avec votre proche joue, bien sûr, un rôle essentiel. Les mauvaises relations, les disputes, les criailleries contribuent à augmenter le fardeau. Un facteur important est la modification de l'image de votre proche qui peut avoir un impact très négatif car elle entraîne une perte de l'idéalisation que vous lui portiez, suivie de sentiments de culpabilité.

L'influence de votre souffrance et de votre épuisement peut augmenter la fréquence des troubles du comportement de votre proche ainsi que leur sévérité. Il faut vous rappeler que les troubles du comportement ne dépendent pas de la volonté de votre proche lorsqu'ils expriment des sentiments hostiles. Ces comportements peuvent aussi être exacerbés par votre attitude : modifier brusquement la routine de votre proche, engager une épreuve de force à partir d'interdictions, exiger de lui des choses qui dépassent ses capacités, exprimer envers lui de la colère ou de l'agressivité...



À l'opposé, si vous résistez au stress, interprétez correctement ses conduites illogiques, possédez un contrôle élevé de vous-même, le poids du fardeau diminue.

Un nouveau facteur : vos capacités à faire face

Si l'accent est le plus souvent mis sur les facteurs qui interviennent négativement, le fardeau de l'aidant, votre rôle auprès de votre proche malade peut avoir des aspects positifs : vous contribuez à son bien-être, vous éprouvez un sentiment de satisfaction à accomplir correctement sa prise en charge, cette nouvelle relation peut vous ouvrir de nouvelles perspectives humaines et enrichir votre vie.

Ces sentiments positifs sont associés à des scores de fardeau et de dépression moins élevés.

La mesure du fardeau

À l'évidence, une grande hétérogénéité de situations existe parmi les aidants qui prennent en charge un proche vivant à domicile. Cela s'explique non seulement par la présence de troubles du comportement qui conditionnent en partie la qualité de vie de la famille, mais aussi par les difficultés qui naissent de l'aidant lui-même : son âge, sa santé souvent déclinante, sa solitude, son angoisse...

Une étude française récente auprès de 1 410 aidants permet de se faire une idée de ce qu'ils pensent de leur qualité de vie.

- 71 % des aidants considèrent qu'ils ont à supporter un lourd fardeau.
- 74 % d'entre eux jugent que la prise en charge de leur proche retentit sur leur propre santé.
- 86 % expriment des difficultés pour continuer à pratiquer leurs loisirs.
- 84 % s'estiment angoissés pour l'avenir.



Les aidants « fragiles »

La même étude isole un groupe d'aidants qui présentent une qualité de vie médiocre et sont en situation de grande vulnérabilité.

Ces aidants « fragiles » ont des difficultés importantes pour gérer l'alimentation de leur proche. Ils passent plus de temps à préparer les repas et à le nourrir, ont maigri plus que les aidants « non fragiles », se disent peu satisfaits par la qualité de leur prise en charge et par le résultat de leurs efforts, et ils qualifient de difficile leur relation avec le malade.

Cette situation concerne essentiellement des aidants âgés, souvent des femmes, épouses du malade.

Les interventions destinées à soulager votre fardeau



Depuis que la notion de fardeau de l'aidant s'est développée, on a proposé des interventions dont le but est de le soulager.

En fait, les objectifs de ces interventions sont multiples :

- bien sûr, réduire le fardeau ressenti… puisque le fardeau est fonction de votre appréciation ;
- prévenir le retentissement sur votre vie psychique, l'apparition de troubles fonctionnels, d'anxiété, d'épisodes dépressifs, d'insomnie…
- diminuer la fréquence ou la sévérité des troubles du comportement de votre proche ;
- améliorer votre qualité de vie et celle de votre proche.

Il n'est donc pas étonnant que les interventions soient très diverses dans leur technique et leur application. Elles peuvent être réalisées en individuel ou avoir lieu en groupe, être centrées sur votre proche, sur vous-même ou sur les deux.

Les interventions centrées sur votre proche

Elles poursuivent trois objectifs :

- réduire ses troubles psycho-comportementaux ;

- améliorer son autonomie ;
- optimiser son fonctionnement cognitif.

Ces interventions sont détaillées dans le chapitre 10.

Les interventions qui vous sont destinées

Il s'agit le plus souvent d'interventions dans lesquelles plusieurs approches sont combinées, avec, pour objectif de :

- vous fournir les informations nécessaires pour améliorer votre niveau de connaissance et de compréhension de la maladie et de ses conséquences ;
- vous proposer des cours de formation aux stratégies d'adaptation pour améliorer la qualité de votre prise en charge ;
- vous fournir un soutien psychologique par des entretiens individuels ou en groupe ;
- faciliter votre participation à des programmes psychopédagogiques pour vous apprendre à gérer le stress et à vous relaxer ;
- mettre à votre disposition des services dits de « répit » : aide à domicile, centres d'accueil de jour, hôpital de jour (voir Chapitre 19) ;
- prévoir des interventions ciblées, par exemple sur l'aménagement de l'environnement pour améliorer l'accessibilité et la sécurité de l'habitat.



Les groupes de parole

Il s'agit de groupes constitués principalement par des aidants ou d'autres membres de la famille qui ont un contact direct avec le malade et qui sont coordonnés ou non par un psychologue.

Les participants sont libres de prendre la parole sur les thèmes qui leur donnent du souci. Chacun participe en fonction de son cas personnel.

La participation à un groupe de parole aide à libérer l'aidant de sa solitude ou de ses inhibitions et lui fait partager l'expérience d'autres personnes qui vivent une situation analogue.

Les interventions dirigées à la fois sur vous-même et votre proche

Elles ont l'avantage d'agir directement sur votre relation et non sur un seul des partenaires de cette relation.

Il s'agit de consultations conjointes de soutien et de groupes de parole.



À qui s'adresser ?

Ces interventions posent deux questions : qui peut les conseiller et où peut-on les trouver ?

Tantôt c'est le spécialiste qui s'est chargé du diagnostic et de la mise en route du traitement. Il est souvent intégré dans un centre de mémoire, une consultation spécialisée ou un service hospitalier, qui peuvent disposer d'équipes d'intervention.

Tantôt c'est votre généraliste qui peut vous conseiller des services de répit (par exemple, c'est lui qui prescrit les soins infirmiers à domicile), un soutien psychologique et prendre en charge votre état de santé.

Vous la trouvez soit dans l'établissement où votre proche est pris en charge, soit au centre communal d'aide sociale (CCAS), auprès de la mairie. Elle vous informera des services qui peuvent être mis à votre disposition, en particulier l'aide ménagère, et se chargera d'en faire la demande.

Elles se sont développées du fait de l'insuffisance des ressources. Elles représentent non seulement une mine de renseignements et d'informations, mais aussi un endroit où il est possible d'avoir accès à des groupes de parole ou des groupes de soutien, des cours de formation, voire un centre d'accueil de jour (pour trouver l'association de familles qui est la plus proche du domicile, voir Annexes).

Les répercussions sur votre santé

Les responsabilités que vous assumez induisent une transformation profonde dans votre mode de vie et ont des répercussions négatives sur votre qualité de vie, car personne n'est préparé à vivre 24 heures sur 24 avec un être cher dont on voit la personnalité se transformer à tel point qu'il n'est plus la personne que l'on a connue.

Cette situation génère de nombreuses réactions émotionnelles et affectives : tension, tristesse, colère, sentiment de culpabilité pour ce qui arrive. La détérioration physique, psychique et économique explique la grande incidence des perturbations psychologiques qui sont susceptibles de vous atteindre : stress, anxiété, dépression, insomnie…

Le stress

Le stress est une réaction physiologique de l'être humain à une situation extérieure, en général menaçante, qui lui donne l'énergie nécessaire pour y faire face de façon positive. En ce sens, le stress peut être considéré comme une réaction positive. Un problème majeur est la répétition des situations stressantes. Quand vous devez, dès le matin, affronter le refus de votre proche de se lever et de faire sa toilette, puis subir la litanie de la répétition de la même question (« Quelle heure est-il ? »), éviter qu'il sorte seul, penser à la façon dont vous allez boucler la fin de mois, veiller à ce que votre proche ne se lève pas la nuit pour essayer de quitter la maison, vous êtes soumis à des stress répétés qui peuvent induire crises d'anxiété et épisodes dépressifs.

La dépression



Vivre aux côtés d'un proche atteint de maladie d'Alzheimer peut devenir une épreuve profondément douloureuse, parfois insupportable, source de dépression.

Quelques chiffres sur la fréquence de la dépression chez les aidants

- La dépression affecterait 25 % des aidants au moment où le diagnostic de la maladie est porté et 50 % au bout d'un an de prise en charge.
- Une autre étude mentionne que 81 % des aidants répondent aux critères de diagnostic d'une dépression majeure.

Comment se manifeste la dépression ?

Les symptômes les plus évocateurs sont :

- Un sentiment de profonde tristesse : « Je vois tout en noir. »
- Une sensation de fatigue perpétuelle et d'abattement : « Dès que je me lève, je suis fatigué. »
- Des troubles de mémoire et des difficultés à se concentrer : « J'ai l'impression de ne pas me souvenir mieux que ma femme (mon mari). »
- Une impression de confusion et un sentiment de ralentissement de l'activité mentale : « Finalement, le soir, je m'aperçois que je n'ai rien fait de toute la journée. »

- Une sensation de vide : « Je n'ai plus rien à quoi me raccrocher. »
- Une perte du goût pour la vie : « Je n'ai plus goût à rien. Plus rien ne m'intéresse. »
- Un découragement : « Je n'en peux plus », « Je n'y arriverai pas ».
- Un pessimisme sur l'avenir : « Les choses ne peuvent qu'empirer. »
- Une perte de l'estime personnelle : « Je suis devenu incompétent. »

La dépression se manifeste aussi par des troubles physiques : douleurs musculaires, abdominales, digestives, maux de tête, perturbations du sommeil (réveil prématuré avec impossibilité de se rendormir), perte d'appétit.

L'apparition de ces symptômes doit vous amener à consulter un médecin, dans votre intérêt mais aussi dans celui de votre proche.

- Dans votre intérêt, car la dépression entraîne une grande souffrance morale. Or, le traitement antidépresseur est efficace et bien codifié. Pourquoi souffrir alors qu'on peut l'éviter ?
- Dans l'intérêt de votre proche. Une dépression qui n'est pas soignée peut avoir un effet sur la manière dont vous vous occupez de lui. Vous pouvez avoir des réactions de colère, le négliger ou, au contraire, vous montrer brutal et cruel.

Il est essentiel de vous rappeler que le bien-être de votre proche passe par votre bien-être : si vous êtes psychologiquement perturbé, il ne vous est pas possible de penser clairement et de vous occuper convenablement de votre proche.

Le syndrome d'épuisement des aidants



Qu'est-ce que c'est ?

On appelle syndrome d'épuisement ou *burn out* un état d'épuisement physique, émotionnel et mental qui génère un changement profond de l'attitude de celui qui en souffre. Face à une situation donnée – ici la prise en charge de votre proche –, de concerné et positif, vous devenez indifférent et négatif.

Ce syndrome est très fréquent chez les aidants qui ne reçoivent pas l'aide dont ils ont besoin pour faire face ou qui essayent d'en faire plus qu'ils n'en sont capables.

Le syndrome d'épuisement se définit par trois dimensions :

- Un épuisement émotionnel : c'est la sensation d'avoir à faire un effort physique démesuré et sans bénéfice émotionnel pour satisfaire les demandes incessantes de votre proche.

- Une dépersonnalisation : c'est le développement d'attitudes et de réponses de caractère cynique vis-à-vis de votre proche.
- Une perte de confiance dans votre réalisation personnelle avec, comme résultat, une valorisation négative de l'aide que vous apportez.

Quels sont les signes qui doivent faire penser à un syndrome d'épuisement ?

Les symptômes de *burn out* sont, en général, plus psychiques que physiques.

Plus que d'une fatigue générale, il s'agit de sentiments qui sont éprouvés par la personne qui en est atteinte. Elle a le sentiment :

- de frustration, car les objectifs qu'elle s'est fixés ne sont pas atteints ;
- de perte de son efficacité ;
- d'échec dans ce qu'elle a entrepris ;
- d'être prise dans un piège et de ne pas s'en sortir ;
- d'être isolée et que personne ne l'aide ;
- d'être devenue indifférente à ce qui lui arrive… et à ce qui arrive à son proche.

Pourquoi survient-il ?

Certains facteurs favorisent l'apparition du syndrome d'épuisement. Ce sont :

- La confusion des rôles

  Beaucoup de personnes ont des difficultés à harmoniser les responsabilités que suppose la prise en charge de leur proche, en particulier la prise de décision, avec le rôle qui a été le leur pendant toute la vie : celui d'une épouse, d'un fils ou d'une fille, d'une belle-fille. Elles sont brutalement confrontées à des situations qui, auparavant, étaient assumées par leur proche.

- Les attentes irréalistes

  Beaucoup d'aidants attendent, de leur prise en charge, une amélioration perceptible de l'état de leur proche et la réapparition d'une « vie comme avant ». Or, la maladie progresse, certes lentement, mais elle progresse et les attentes de l'aidant ont toutes les chances d'être déçues si elles sont trop fortes, notamment en ce qui concerne les espoirs soulevés par le traitement. Puisqu'il y a des médicaments, l'aidant peut en attendre une amélioration manifeste de la santé du malade et un soulagement de ses efforts. Or, souvent, ce n'est pas le cas (voir Chapitre 9). Malgré les mises en garde du médecin prescripteur qui lui précise bien les limites de l'efficacité du traitement, l'aidant en attend manifestement plus.

- Le manque de contrôle

  Beaucoup d'aidants souffrent de leur absence de contrôle sur les situations qu'ils ont à affronter : manque d'argent, manque d'aides et de ressources parce que le malade ne répond pas aux critères qu'il faut remplir pour l'attribution de certaines aides (par exemple, les catégories GIR 5 et 6 qui n'ont pas droit à l'Allocation personnalisée d'autonomie, voir Chapitre 19) ou parce que l'aidant n'a pas la force de faire toutes les démarches administratives, manque d'expérience et de ressources personnelles pour planifier, organiser et gérer la prise en charge.

- L'implication personnelle exclusive

  Certains aidants participent involontairement à la création de leur propre fardeau en limitant la prise en charge à leur responsabilité exclusive. Ils considèrent que c'est leur seule raison de vivre (au détriment des autres projets de vie que toute personne porte en elle) et qu'ils sont les seuls à savoir comment s'occuper de leur proche. Ce dernier élément explique que de nombreux aidants refusent les interventions extérieures (aide-ménagère, auxiliaire de vie, soins infirmiers…) par peur de voir leur rôle minimisé ou remis en cause. La disparition des moments de répit qu'aurait permis une aide extérieure ne fait qu'aggraver le sentiment d'être piégé sans rémission.



Peut-on le prévenir ?

Le syndrome d'épuisement vous enlève, et pour longtemps, toutes vos capacités à réaliser une prise en charge de qualité. Il est donc essentiel de définir des stratégies qui permettent d'en prévenir l'apparition. Sur quoi reposent-elles ?

- L'information et l'éducation

  On ne naît pas aidant. Les techniques de prise en charge ne sont pas innées. On apprend à devenir aidant.

  Il existe, aujourd'hui, des canaux d'informations pour savoir ce qu'est la maladie. De nombreux organismes, publics ou privés de type ONG, proposent des cours de formation à cette tâche.

  Plus vous en savez, plus vous êtes efficace… et plus vous tirerez satisfaction de vos efforts.

- La participation à un groupe de soutien

  Il est important de vous rendre compte que vous n'êtes pas le seul à affronter la prise en charge d'un proche, avec les problèmes qui en découlent.

Les groupes de soutien permettent de connaître l'expérience d'autres personnes dans votre situation et c'est toujours utile de savoir quelles sont les stratégies qu'ils ont mises au point, mais aussi de pouvoir exprimer votre propre cas.

- L'acceptation de vos propres limites

  Vous ne pouvez pas tout faire. Vous devez accepter de confier certaines tâches (toilette corporelle, tâches ménagères, voire démarches administratives…) à d'autres personnes. De la qualité du réseau de soutien (familial ou professionnel) que vous avez monté, vous tiendrez ou non le coup. Dans l'approche personnelle, le recours à un psychologue peut être d'un grand secours. Dans l'approche technique, l'aide du médecin et celle de l'assistante sociale sont fondamentales.

- La nécessité absolue de « moments de répit »

  On ne court pas un 200 mètres comme on court un marathon. Vous ne pouvez pas être soumis à une pression constante, le jour et souvent la nuit. Il vous faut pouvoir souffler, vous déconnecter, penser à autre chose. En un mot, vous ressourcer afin de récupérer des forces. Il ne s'agit pas d'abandonner votre proche (ce que pense trop souvent l'aidant quand on lui parle de répit), mais de vous créer des fenêtres indispensables à une prise en charge de qualité. La famille, les amis, les aides extérieures permettent de vous organiser pour vous libérer, sans culpabiliser.

  Le développement de centres d'accueil de jour qui hébergent le malade. Ces centres libèrent l'aidant dans la journée, en même temps qu'ils facilitent la resocialisation de votre proche.

Troisième partie

Connaître les différentes possibilités thérapeutiques et leurs limites



Dans cette partie...

Vous trouverez les différentes possibilités thérapeutiques offertes à votre proche, les médicaments utiles et les médicaments à éviter, mais aussi les approches thérapeutiques dont il peut bénéficier en dehors des médicaments et la question de sa participation à la recherche.

Chapitre 9

Qu'attendre des médicaments ?

Dans ce chapitre :

- Les médicaments spécifiques autorisés
- D'autres médicaments qui peuvent être utiles
- Les médicaments dont l'utilisation est discutable ou à éviter
- Les pistes pour les médicaments du futur

Au début des années quatre-vingt-dix, la démonstration qu'un médicament présentait une certaine efficacité dans le traitement de la maladie d'Alzheimer a provoqué un bouleversement de l'image de cette maladie et un immense espoir : désormais, elle n'était plus une fatalité, il était possible de la combattre ! L'attitude face aux malades est alors devenue résolument active : de nouveaux médicaments ont été mis au point et diverses interventions pour améliorer la vie des malades et de leurs aidants ont été développés. Mais cette modification d'attitude est encore loin d'être partagée par tous et le combat continue pour obtenir des médicaments plus efficaces et une meilleure prise en charge des malades.

Il ne faut toutefois pas perdre de vue que la mort neuronale provoquée par la maladie d'Alzheimer est irréversible : ce qui est perdu est perdu, d'où l'intérêt d'une prise en charge précoce pour limiter au maximum les symptômes et le développement des lésions.

Quatre médicaments sont spécifiquement autorisés

Les médicaments dits anti-Alzheimer n'ont, en réalité, aucune action sur la progression des lésions : ils visent à limiter les symptômes en améliorant la communication entre les neurones, perturbée par les lésions cérébrales. Leur action est donc purement symptomatique (comme celle de la L-Dopa dans

la maladie de Parkinson). Les premiers en date de ces médicaments visent à améliorer la transmission cholinergique, ce sont les anticholinestérasiques. Le plus récent repose sur un mode d'action différent, c'est la mémantine.

Les anticholinestérasiques

La découverte de l'existence d'un déficit de la neurotransmission lié à l'acétylcholine dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a conduit à utiliser des substances qui visent à améliorer cette transmission en s'opposant à la dégradation de l'excès d'acétylcholine larguée dans la fente synaptique par une enzyme, la cholinestérase. Inhiber cette enzyme revient à augmenter la quantité d'acétylcholine présente dans la synapse.

Le premier de ces médicaments, mis sur le marché en France en 1994, était la tacrine (Cognex®), qui n'est plus commercialisée aujourd'hui du fait de sa toxicité hépatique. Trois médicaments de cette classe, bien mieux tolérés que la tacrine, sont actuellement utilisés : le **donépézil** (Aricept®), la **rivastigmine** (Exelon®) et la **galantamine** (Reminyl®).

L'objectif de ces médicaments est d'améliorer les déficits cognitifs, mais aussi le comportement et les difficultés de la vie quotidienne, donc l'ensemble des symptômes. Ces trois médicaments ont une efficacité et une tolérance sensiblement comparables.

Ils sont indiqués aux stades légers et modérément sévères de la maladie. Ce sont des médicaments dits d'usage restreint car, du fait de la difficulté du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, le traitement ne peut être initié que par un spécialiste. Toutefois, le renouvellement peut être assuré par votre généraliste. Toutes leurs notices, que votre proche peut lire facilement, mentionnent explicitement la maladie d'Alzheimer comme leur indication.

Les médicaments visant à améliorer la neurotransmission

Ils agissent par différents mécanismes :

- en favorisant la synthèse du neurotransmetteur : exemple la L-Dopa dans la maladie de Parkinson.
- en augmentant sa concentration dans la synapse
- en inhibant l'enzyme qui le détruit : exemple les anticholinestérasiques ;
- en inhibant sa recapture dans le neurone : exemple certains antidépresseurs.
- En agissant directement sur les récepteurs du neurone suivant : exemple la mémantine.

Leur efficacité

Ce qui est le mieux établi par les essais thérapeutiques est que, après six mois de traitement, les malades qui prennent ces médicaments présentent une moindre aggravation de leurs symptômes que ceux qui prennent une substance inerte, un placebo. En outre, certains malades présentent une amélioration dès la prise du médicament. Toutefois, cette amélioration immédiate n'est observée que chez environ un tiers des malades. Son absence ne signifie pas que le médicament est dépourvu d'efficacité, puisque son effet principal est de ralentir la progression des symptômes, sans action toutefois sur les lésions. Ainsi, si les lésions évoluent rapidement, la durée d'efficacité de ces médicaments sera réduite. En revanche, elle sera longue si les lésions ne progressent que lentement.

L'efficacité de ces médicaments est, en outre, variable selon les malades, plus nette chez les uns (on les appelle répondeurs), faible ou nulle chez d'autres (les non-répondeurs au médicament utilisé).

En fait, elle est souvent plus marquée sur l'apathie que sur les troubles cognitifs : le malade est plus actif, il s'intéresse de nouveau à plus de choses. En revanche, les troubles de mémoire sont peu modifiés.



Les contre-indications et effets indésirables

Ces médicaments augmentent l'activité de l'acétylcholine dans le cerveau, mais aussi, malheureusement, au niveau des organes périphériques, ce qui peut provoquer des effets indésirables, surtout en début de traitement. Si, dans l'ensemble, leur tolérance est bonne, ils peuvent avoir, chez certains malades, des effets adverses d'où l'existence de contre-indications et de précautions d'emploi. C'est pourquoi il ne faut pas manquer de signaler au spécialiste qui initie le traitement toutes les affections dont souffre votre proche ainsi que tous les médicaments qu'il reçoit déjà. Ces effets défavorables sont dus à l'augmentation de la transmission cholinergique entraînée par ces médicaments :

- Au niveau du tube digestif : ce sont les troubles les plus fréquents, notamment en début de traitement (nausées, vomissements, parfois diarrhée ou douleurs abdominales). Signalez-les à votre médecin car il peut vous prescrire un médicament qui atténue ou fait disparaître ces troubles. L'apparition d'une perte d'appétit peut être beaucoup plus gênante. N'oubliez pas de signaler au spécialiste que votre proche est porteur d'un ulcère de l'estomac ou d'une insuffisance hépatique : ces affections nécessitent des précautions particulières.

Dans tous les cas, il est recommandé de les donner au milieu d'un repas.

- Au niveau du cœur, ils provoquent un ralentissement et peuvent être responsables de syncopes chez les personnes qui ont un pouls très lent ou qui prennent, par ailleurs, un médicament ralentisseur de la fréquence cardiaque.

- Au niveau des bronches : ce sont des constricteurs bronchiques, donc à éviter chez les sujets asthmatiques ou porteurs de certaines bronchites chroniques.
- Autres : un écoulement nasal, une insomnie avec cauchemars en cas de prise tardive, des crampes musculaires, une fatigue anormale et une perte d'appétit sont possibles.

Le choix du médicament

Ces trois médicaments ont sensiblement la même efficacité et la même tolérance. Le choix du médicament par le spécialiste qui débute le traitement est guidé par des questions de commodité d'emploi et par ses habitudes personnelles.

L'Aricept® est de maniement aisé car il ne nécessite qu'une prise par jour. Le traitement commence par un comprimé à 5 mg par jour, dose qui est déjà efficace, et, au bout de quatre à six semaines, se poursuit par un comprimé à 10 mg, dose considérée comme optimale.

L'Exelon® sous forme de gélules ou de solution buvable nécessite deux prises par jour en augmentant progressivement les doses : cet inconvénient peut se montrer un avantage si votre proche est une personne fragile car il permet un début très progressif et un ajustement plus précis des doses. Le traitement débute par 1,5 mg deux fois par jour et doit être augmenté par paliers jusqu'à la dose de 6 à 12 mg par jour. L'administration par un patch cutané est de maniement plus facile (patch à changer tous les jours) et nécessite également une augmentation progressive des doses.

Le Reminyl LP® s'administre à la dose d'un comprimé à 8 mg par jour. La dose est à augmenter progressivement à 16 puis 24 mg par jour. Il existe également une solution buvable.

La question de l'arrêt du traitement

Lorsque votre proche ne tolère pas le médicament ou qu'il vous paraît inefficace, il faut consulter de nouveau le spécialiste.

En cas d'intolérance provoquée par un médicament, votre médecin peut le remplacer par un autre de la même classe, car ces médicaments, bien que proches, ne sont pas identiques.

La question de l'arrêt du traitement est plus délicate. Tant qu'il existe un bénéfice clinique, le traitement doit être maintenu et l'entrée en institution n'est pas, en soi, une contre-indication à sa poursuite.

La question de l'inefficacité est difficile à apprécier car quelquefois, après l'arrêt d'un traitement qui paraissait inefficace, l'état du malade se détériore rapidement. Cette difficulté d'appréciation nécessite une évaluation de la part du spécialiste. C'est pourquoi une visite annuelle auprès du spécialiste est

recommandée par les autorités de santé, pour ne pas arrêter un médicament qui conserve une certaine efficacité, mais aussi pour ne pas poursuivre un médicament devenu inefficace.

Les autorités de santé recommandent également d'arrêter le traitement si la démence est très sévère car, à ce stade, la synthèse d'acétylcholine par les neurones est devenue problématique.



De l'usage des anticholinestérasiques

L'action de ces médicaments suit une courbe en cloche : l'efficacité, nulle à dose faible, augmente progressivement pour redescendre ensuite alors que les effets indésirables sont de plus en plus fréquents. La dose optimale est celle qui a le meilleur rapport efficacité-effets indésirables. Il ne sert à rien de prescrire au-delà de cette dose ou d'associer deux anticholinestérasiques. L'efficacité n'est pas plus grande et les effets indésirables sont majorés. En revanche, si l'effet d'un médicament s'épuise, il est possible de lui substituer un autre médicament de ce groupe, car, si l'efficacité thérapeutique est analogue, les molécules ne sont pas identiques.

La mémantine

Dernier apparu, la mémantine, Ebixa®, possède un mécanisme d'action différent des trois médicaments précédents : il n'agit pas sur la transmission cholinergique, mais sur un autre neurotransmetteur, le glutamate. Son objectif est, en revanche, identique : c'est le ralentissement de la progression des symptômes de la maladie. Ebixa® est prescrit, en comprimés ou solution buvable, de façon très progressive, en débutant par un demi-comprimé à 10 mg le matin pour atteindre la dose de 10 mg deux fois par jour. Il est indiqué dans les formes modérées à sévères.

Les effets indésirables sont d'ordre digestif (nausées, vomissements, constipation), nerveux (anxiété, hallucinations, troubles du sommeil), cardio-vasculaire (hypertension artérielle).

L'association de la mémantine à un anticholinestérasique est parfois utilisée d'emblée du fait de leurs mécanismes d'action différents. Toutefois, cette association n'est pas actuellement recommandée par les autorités de santé comme traitement initial, car elle n'a pas fait la preuve de son efficacité plus grande que celle de l'administration d'un anticholinestérasique seul. En revanche, l'adjonction de mémantine à un anticholinestérasique peut être essayée lorsque l'action de celui-ci s'épuise.

Les autres médicaments qui peuvent être utiles

Dans cette catégorie, on peut placer les médicaments utilisés dans les troubles du comportement, les médicaments visant à réduire le risque cérébro-vasculaire et les médicaments antineurodégénératifs.

Les médicaments visant spécifiquement à améliorer l'humeur et certains troubles du comportement

En plus de l'action générale des quatre médicaments anti-Alzheimer sur les troubles du comportement, d'autres médicaments qui possèdent une action spécifique sur l'humeur et le comportement (psychotropes) peuvent être utiles chez votre proche. Mais il est essentiel de vous rappeler que ces médicaments, s'ils sont parfois nécessaires, ont rarement l'efficacité souhaitée et qu'ils provoquent des effets indésirables. Face aux modifications de l'humeur et du comportement de votre proche, la réponse est d'abord de comprendre ce que signifient ces modifications et d'essayer les stratégies que nous vous conseillons pour y faire face avant de demander une prescription de psychotropes à votre médecin. Il est conseillé de vous poser les questions suivantes :

- **Existe-t-il un élément qui a déclenché cette modification du comportement et pouvez-vous avoir une action sur lui ?** Il peut s'agir d'un médicament que votre médecin a modifié ou d'une affection intercurrente (une simple grippe, une affection douloureuse…). Il est nécessaire alors d'appeler votre médecin. Bien souvent, la cause est une simple modification de son environnement, de ses habitudes, une stimulation excessive ou, à l'inverse, insuffisante.
- **Le symptôme que vous observez nécessite-t-il vraiment l'appel au médecin ou une prescription médicamenteuse ?** Beaucoup de ces troubles du comportement sont transitoires et disparaissent spontanément. Leur intensité ou leur durée, l'importance du stress qu'elles génèrent chez votre proche ou vous-même sont-elles réellement préoccupantes ?



Deux grandes conceptions des modifications de l'humeur et du comportement

Nous avons vu que ces modifications traduisaient, d'une part, les conséquences de la présence de lésions dans les régions cérébrales qui sous-tendent notre vie affective et, d'autre part, les réactions psychologiques du malade et de son entourage.

- Certains médecins privilégient le premier aspect et décrivent les modifications de l'humeur et du comportement comme des symptômes pathologiques, qui ont ainsi la même signification que les déficits cognitifs. Cette approche est centrée sur la maladie et non sur le malade, et le recours aux médicaments est la réponse adaptée.
- D'autres, à l'inverse, donnent la priorité au fonctionnement psychique du malade et à ses tentatives d'adaptation aux perturbations provoquées par la maladie, à ses efforts pour maintenir son intégrité et son estime de soi. Ils insistent sur le fait que le symptôme peut traduire ces efforts d'adaptation et non simplement leur échec. Il faut donc s'efforcer de comprendre sa signification pour la vie psychique du malade pour y répondre de façon adaptée. Dans cette conception, l'approche thérapeutique privilégiée est psychologique et comportementale.

Ces deux modes d'approche sont, en réalité, complémentaires. Il est donc important d'essayer de comprendre ce que traduit le trouble de votre proche pour savoir ce qui peut dépendre de votre action (une modification d'attitude, d'environnement) et de celle du médecin (la prescription de médicaments).

Les médicaments de l'anxiété et de l'angoisse

Le meilleur traitement de l'anxiété et de l'angoisse est sans doute d'essayer de rassurer votre proche en lui parlant doucement et en lui manifestant votre tendresse en lui prenant la main ou en le prenant dans vos bras. Les médicaments anxiolytiques, qui appartiennent le plus souvent à la classe des benzodiazépines, sont efficaces, mais ils peuvent avoir un effet défavorable sur la mémoire et les fonctions cognitives. Si des doses fortes (ou même usuelles chez les personnes âgées) provoquent facilement une somnolence, vous devez savoir que ces mêmes médicaments peuvent avoir un effet paradoxal et provoquer de l'agitation, de l'agressivité. Leur prise de façon prolongée, outre les effets négatifs sur les fonctions intellectuelles, peut entraîner une accoutumance qui nécessite d'augmenter les doses pour obtenir l'effet souhaité et rend l'arrêt du traitement difficile car il comporte des risques d'agitation, de crises d'épilepsie. Il ne faut donc les utiliser que de façon ponctuelle, lors de moments de tension, et non de façon continue.

Les médicaments antidépresseurs

Nous avons vu que si les idées dépressives sont fréquentes, les vraies dépressions sont rares. Les médicaments antidépresseurs ont pour but

de rétablir un fonctionnement cérébral perturbé, mais ils n'agissent pas sur les causes de la dépression, en particulier sur la baisse de l'estime de soi qu'entraînent les difficultés cognitives. En outre, la réponse des antidépresseurs est modifiée par la présence de lésions cérébrales. Les médicaments antidépresseurs, contrairement aux anxiolytiques, doivent être pris de façon continue pendant longtemps ; leur action n'apparaît qu'après trois à quatre semaines. Mais attention, certains antidépresseurs (les *antidépresseurs dits tricycliques* de la série de l'imipramine, Tofranil®, comme la clomipramine, Anafranil®, la dosulépine, Prothiaden®, la désipramine, Pertofran®, l'amitryptiline, Elavil®, Laroxyl®, la doxépine, Quitaxon®) ont un effet inhibiteur sur la transmission cholinergique : ils peuvent ainsi annuler l'effet des anticholinestérasiques et provoquer des aggravations brutales, notamment des confusions mentales. Par ailleurs, certains antidépresseurs parmi les plus utilisés (les *inhibiteurs du recaptage de la sérotonine*, IRS, comme la fluoxétine, Prozac®, la paroxétine, Deroxat®, la fluvoxamine, Floxyfral®) peuvent inhiber le métabolisme hépatique chez les malades qui prennent Aricept® ou Reminyl® et être à l'origine de surdosage.

En cas de dépression grave de votre proche, si une action immédiate est nécessaire du fait de risque de suicide ou en cas de contre-indication ou d'échec des antidépresseurs, les psychiatres peuvent vous proposer l'*électroconvulsivothérapie*. Sachez que les électrochocs, aujourd'hui, sont effectués avec des précautions et des garanties de sécurité (anesthésie, curarisation, chocs électriques délivrés sur un seul hémisphère) qui les rendent tout à fait acceptables chez les sujets présentant des lésions cérébrales.

Les médicaments de l'apathie

L'apathie réagit habituellement bien au traitement anticholinestérasique. Si elle résiste à ce traitement et aux mesures que nous vous conseillons, une amélioration peut être obtenue avec certains antidépresseurs stimulants (moclobémide, Moclamine®, viloxazine, Vivalan®).

Les médicaments des hallucinations et des idées délirantes

Ce sont les antipsychotiques ou neuroleptiques. Là encore, il faut vous rappeler que ces phénomènes sont habituellement transitoires. Ils ne justifient un traitement médicamenteux que lorsqu'ils persistent, provoquent une angoisse importante ou, plus rarement, des comportements dangereux. Leurs principaux inconvénients sont la sédation et la survenue de troubles moteurs (rigidité, troubles de la marche, chutes). Les plus utilisés sont l'halopéridol, Haldol®, sous forme de gouttes, ou les antipsychotiques de nouvelle génération comme l'olanzapine, Zyprexa®, la clozapine, Leponex® (qui nécessite toutefois une surveillance hématologique), ou la risperidone, Risperdal®. La durée du traitement doit être aussi limitée que possible.

Les médicaments de l'agitation et de l'agressivité

Il n'y a pas de médicaments de l'agitation ni de l'agressivité car elles relèvent de causes et de mécanismes divers. Aucun médicament n'a d'action sur le risque de fugue. Les comportements stéréotypés, lorsqu'ils sont très gênants, sont parfois améliorés par certains antidépresseurs de la classe des IRS.

Les comportements agressifs ne surviennent habituellement que dans des circonstances spécifiques qui relèvent d'une approche comportementale plus que médicamenteuse. Toutefois, lorsqu'ils se répètent souvent, ils peuvent être améliorés par les IRS ou des neuroleptiques comme le tiapride, Tiapridal®, ou la thioridazine, Melleril®.

Lorsque les troubles de l'humeur et du caractère sont rebelles et très importants, ils peuvent être améliorés par des antiépileptiques comme la carbamazépine, Tégrétol®, ou le valproate de sodium (Dépakine®). Là encore, les effets secondaires de ces médicaments ne sont pas négligeables : vertiges, chutes, somnolence. Le bénéfice de régulateur de l'humeur, comme le lithium, n'a pas encore été démontré dans cette indication.

Les médicaments des troubles du sommeil

Rappelons que le meilleur traitement des troubles du sommeil est l'exercice au cours de la journée, associé aux règles d'hygiène du sommeil. La prescription d'hypnotiques peut être nécessaire, mais elle doit être ponctuelle. La prise permanente conduit, dans des délais courts (une semaine), à une accoutumance avec une perte de l'efficacité et nécessité d'augmentation des doses, risque de somnolence dans la journée, de chutes et de confusion lors des réveils nocturnes. De plus, lors des tentatives d'arrêt brutal, ils entraînent une insomnie réactionnelle et les risques d'un syndrome de sevrage aux benzodiazépines.

Le traitement des risques cérébro-vasculaires



Nous avons vu que l'association de lésions vasculaires cérébrales était très fréquente dans la maladie d'Alzheimer et que ces lésions précipitaient l'apparition de la démence. En outre, elles ont un retentissement sur le fonctionnement cérébral qui leur est propre et qui varie selon leur sévérité, leur siège et leur étendue. Il est d'autant plus essentiel de prévenir ces lésions que certains facteurs de risque vasculaires sont parfaitement accessibles au traitement, comme l'hypertension artérielle, facteur de risque principal. Il est utile de demander systématiquement au médecin de votre proche de contrôler régulièrement sa pression artérielle.

Le traitement de l'hypercholestérolémie est également important. Parmi les médicaments anticholestérolémiques, certains, du groupe des statines, auraient un effet particulier car, chez les animaux, ils inhibent la formation du peptide amyloïde Aß.

Le diabète doit être dépisté et contrôlé, car il favorise l'hypertension artérielle et les lésions vasculaires cérébrales.

Les médicaments antineurodégénératifs



Les mécanismes de la mort cellulaire sont complexes. Parmi ces mécanismes, un des plus invoqués est la formation de molécules oxydatives, les radicaux libres. Ces molécules joueraient un rôle déterminant, bien que non spécifique, dans la mort neuronale associée aux affections dégénératives. Un certain nombre de médicaments possédant des propriétés antioxydantes (capteurs de radicaux libres) ont été proposés dans le traitement de la maladie d'Alzheimer.

L'*extrait de Ginkgo biloba* (EGB61, Tanakan®) est un puissant antioxydant qui s'oppose à la formation de molécules oxydantes et, en outre, améliore le débit sanguin cérébral. De nombreuses études lui ont été consacrées dans la maladie d'Alzheimer. Leurs résultats sont controversés. Ainsi, l'EGB61 est reconnu comme traitement de la maladie d'Alzheimer dans certains pays européens, comme l'Allemagne, mais non en France (il ne bénéficie donc pas du remboursement à 100 %). Il présente peu d'effets indésirables, mais il doit être évité si votre proche suit un traitement anticoagulant.

Des résultats intéressants avaient été obtenus dans la maladie d'Alzheimer avec de fortes doses de *vitamine E* (tocophérol). Toutefois, une étude récente a montré que ces doses présentaient des effets indésirables (nausées, diarrhées, vertiges, troubles de la vision, maux de tête), un risque d'hémorragie et un surcroît de mortalité. De fortes doses de *vitamine C* ou l'association de vitamine C et de vitamine E ont été proposées sans que le bénéfice en soit démontré. La *sélégiline*, Déprényl®, est un médicament antioxydant utilisé dans la maladie de Parkinson qui avait également montré des effets favorables qui n'ont pas été confirmés.



Quelques conseils pour la gestion des médicaments

Demandez à votre médecin qu'il réduise au maximum le nombre de médicaments de votre proche.

- Avec les difficultés de mémoire, la gestion des médicaments devient difficile.
- La prise de multiples médicaments modifie leur absorption, leur métabolisme.
- Trop de médicaments coupe l'appétit.
- Vérifiez sur les notices que les médicaments que prend votre proche pour une affection vasculaire, digestive ou urinaire n'ont pas d'effet sédatif sur le cerveau (somnolence) ou qu'ils n'ont pas d'action anticholinergique (atropinique) qui annulerait l'action des anticholinestérasiques. Il faudrait demander à votre généraliste de les remplacer.
- Vérifiez vous-même qu'il a bien pris ses médicaments, ne vous fiez pas à ce qu'il dit, car il a pu oublier.
- Ne laissez pas les médicaments à sa portée : il peut oublier qu'il les a pris et les prendre à nouveau.
- Respectez les horaires et les doses prescrites. Il existe en pharmacie des piluliers qui facilitent les prises à des heures précises.
- Ne bricolez pas son traitement : cela peut le rendre inefficace ou provoquer des effets indésirables.

Les médicaments à efficacité incertaine

Étant donné la complexité de la maladie d'Alzheimer et l'incertitude de ses causes et mécanismes, de nombreuses pistes ont été explorées de façon rigoureuse. De plus, comme pour toutes les maladies que nous ne savons pas guérir, diverses propositions sans assise scientifique ou relevant du charlatanisme peuvent être obtenues sur Internet.

Les anti-inflammatoires

L'utilisation d'un traitement anti-inflammatoire repose sur deux éléments. D'une part, des études épidémiologiques ont montré que la fréquence de la maladie d'Alzheimer semblait moindre chez des sujets rhumatisants prenant régulièrement un traitement par certains *anti-inflammatoires non stéroïdiens* (AINS), qui inhibent une enzyme synthétisée dans les sites d'inflammation (COX-2), comme l'aspirine, le nimesulide, Nexen® ou le meloxicam, Mobic®, Melox®. D'autre part, il existe autour des plaques séniles des éléments suggérant une participation inflammatoire. Toutefois, l'effet bénéfique de ces traitements n'a pas été démontré chez des sujets porteurs d'une maladie d'Alzheimer constituée.

Le traitement hormonal par œstrogènes

Nous avons vu que la maladie est plus fréquente chez les femmes dans sa forme à début tardif, ce qui suggérait un rôle protecteur des hormones féminines, d'où un bénéfice attendu du traitement hormonal de la ménopause qui vient d'être controversé par une étude récente. Le traitement par les œstrogènes a été essayé chez des patients atteints de maladie d'Alzheimer probable, sans bénéfice appréciable.

Les médicaments agissant sur l'homocystéinémie

Certaines études ont montré la présence d'un taux anormalement élevé d'un acide aminé, l'homocystéine, chez les patients qui présentaient une maladie d'Alzheimer. L'homocystéine est une substance pro-inflammatoire qui jouerait un rôle dans l'athérosclérose. Un taux élevé d'homocystéine traduit un déficit en vitamine B et en acide folique. L'administration de vitamines B6, B9 et B12 ainsi que de folates a été proposée dans le traitement de la maladie d'Alzheimer, sans effets bénéfiques démontrés.

Les nootropes

Il s'agit d'une classe de médicaments qui visent à améliorer le fonctionnement cognitif. De nombreuses études ont été effectuées avec le piracétam, Nootropyl®, dérivé d'un neurotransmetteur, le GABA, qui n'ont pas montré d'effet bénéfique clair chez des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer probable. Ce médicament est dépourvu d'effets secondaires, même à doses élevées. La dihydroergotoxine, Hydergine®, dérivée de l'ergot de seigle, appartient à cette classe de médicaments. Son action dans la maladie d'Alzheimer n'a pas été démontrée. Ce médicament est habituellement bien toléré, mais des effets indésirables sont possibles : troubles gastro-intestinaux, hypotension lors de la station debout.

L'acétyl L-carnitine

L'acétyl L-carnitine, Alcar®, est un acide aminé qui favoriserait la production d'énergie des cellules et améliorerait la transmission cholinergique. Son bénéfice dans le traitement de la maladie d'Alzheimer est très incertain.

Les médicaments à éviter



Vous pouvez trouver sur Internet des propositions concernant un certain nombre de thérapeutiques, parfois testées scientifiquement, comme le métrifonate ou la DHEA, le plus souvent fantaisistes bien que camouflées sous un jargon pseudo-scientifique. Certains médicaments ont été éliminés en raison de leur toxicité, comme le métrifonate, Trichlorfon®, anticholinestérasique utilisé comme antiparasitaire pour les végétaux, ou de l'absence d'effet démontré comme la nicotine ou la dihydroépiandrostérone ou DHEA, hormone stéroïde normalement présente dans le sang et dont le taux baisse chez le sujet âgé. La DHEA comporte en outre un risque de croissance des cancers hormonodépendants (prostate, sein).

Le traitement par l'administration voie orale ou rectale d'EDTA (ethylene diamine tetraacetic acid) dans le but d'éliminer les métaux lourds des plaques séniles, l'usage de compléments alimentaires, d'acides gras non saturés (oméga 3 et 6), ne reposent sur aucune base scientifique, pas plus que les régimes à base de thé, vert ou noir, sous prétexte de propriétés anticholinestérasiques, ou l'injection de cellules fraîches.



Précautions pour l'utilisation d'Internet

Internet représente aujourd'hui une source d'informations considérable.

Mais attention ! De nombreuses informations sur les maladies ne sont pas contrôlées et contiennent des éléments fantaisistes. Mieux vaut limiter votre recherche d'information aux sites d'associations de familles ou aux sites des organismes de recherche ou universitaires. Nous vous en indiquons à la fin du livre.

Il faut être encore plus prudent pour les propositions de thérapeutiques plus ou moins miraculeuses ou pour les achats de médicaments sur Internet. Plusieurs études ont montré que la qualité de ces médicaments était souvent médiocre (par exemple sur le contenu du produit actif) voire frauduleuse.

Les médicaments du futur

La recherche thérapeutique est extrêmement active dans la maladie d'Alzheimer. Elle vise plusieurs objectifs :

- Évaluer l'utilité de certains médicaments dans la prévention de la maladie chez des sujets qui présentent un risque élevé de développer la maladie (neuroprotection) : c'est le cas, par exemple, de certains anti-inflammatoires ou des antioxydants.
- Améliorer l'efficacité et la tolérance des médicaments visant à rétablir la transmission cholinergique.
- Mais la partie la plus intéressante concerne la recherche de médicaments capables de s'opposer à la constitution et au développement des lésions. Cette recherche est basée sur le modèle fourni par les formes génétiques de la maladie dans lesquelles le mécanisme premier des lésions est la perturbation du métabolisme amyloïde, avec une triple approche : empêcher l'accumulation du peptide Aß, augmenter sa dégradation, provoquer sa dissolution. Le développement de souris chez lesquelles on a modifié le génome (souris transgéniques) pour que leur cerveau contienne des dépôts amyloïdes et une mort des neurones a constitué une grande avancée. Ces lésions ne sont pas identiques à celles de la maladie d'Alzheimer, mais ces modèles animaux permettent de tester certaines stratégies thérapeutiques chez l'animal, comme l'immunothérapie.

L'immunothérapie antiamyloïde



C'est la voie qui apparaît aujourd'hui comme la plus prometteuse. Elle repose sur la constatation que l'injection de peptide Aß chez des souris transgéniques avait, une action à la fois préventive (vaccin) sur la formation des plaques amyloïdes et curative en obtenant la dissolution des plaques existantes, le tout étant associé à une amélioration des performances cognitives de l'animal.

La première application chez l'homme a eu lieu en 2001. Les essais cliniques ont dû être interrompus du fait de l'apparition, chez 6 % des malades, d'une méningo-encéphalite sévère. Les premiers résultats étaient encourageants, à la fois au plan clinique, du fait d'une amélioration, et au plan pathologique chez les malades décédés.

De nouveaux essais sont en cours qui utilisent soit une immunothérapie active (on injecte un antigène et le cerveau du malade fabrique ses anticorps), soit une immunothérapie passive (on injecte les anticorps au malade).

La voie des protéines tau



La recherche sur les protéines tau a longtemps été handicapée pour des raisons théoriques (la priorité donnée au rôle des anomalies du métabolisme amyloïde), mais aussi par le fait que les mécanismes de l'agrégation de ces protéines pour former les dégénérescences neurofibrillaires étaient mal connus, du fait de l'absence de modèle animal. La mise au point de nouveaux modèles animaux au cours de ces dernières années va permettre de nouvelles avancées ouvrant la voie à de nouvelles approches thérapeutiques.

Chapitre 10

Les interventions à visée thérapeutique en dehors des médicaments

Dans ce chapitre :

- Différentes aides peuvent être proposées à votre proche en dehors des médicaments
- Elles ont pour but d'améliorer ses facultés intellectuelles, son fonctionnement psychique et son estime de soi, ou son activité dans la vie quotidienne

La maladie d'Alzheimer n'est pas seulement une maladie du cerveau. Elle frappe la personne dans son fonctionnement psychique et relationnel et retentit sur la famille. C'est la raison pour laquelle son traitement ne peut se réduire à une approche purement médicamenteuse. Il apparaît très important, aujourd'hui, de compléter le traitement pharmacologique par des interventions qui visent à maintenir ou à restaurer les capacités d'autonomie et de communication du malade ainsi qu'à alléger le fardeau psychologique de l'entourage. Ces interventions sont fondées sur l'expérience acquise dans le champ de la psychologie cognitive, de la psychopathologie et de la psychologie sociale.

Elles peuvent vous être proposées, selon les cas, dans les consultations mémoire, les accueils de jour, les établissements pour personnes âgées dépendantes, mais aussi dans certains cabinets d'orthophonie ou de psychologues. Leurs indications respectives dépendent des problèmes spécifiques rencontrés par votre proche, mais aussi des possibilités locales. Nous vous en donnons un aperçu général, mais toutes ces interventions ne concernent pas votre proche. Bien qu'elles soient considérées aujourd'hui comme un élément essentiel de l'aide apportée aux malades et à leurs aidants, leur accès est malheureusement loin d'être encore suffisamment répandu car l'évaluation objective de leurs résultats est très difficile, ce qui freine leur développement et leur reconnaissance par les autorités de santé. Leur développement est néanmoins prévu dans le plan Alzheimer 2008-2012.

Les principes généraux des interventions non médicamenteuses peuvent se résumer à :

- comprendre et contrôler les troubles du comportement ;
- soutenir et stimuler l'activité cognitive et la communication ;
- maintenir l'autonomie ;
- soutenir l'entourage.

Ces interventions sont classées selon leur objectif principal, cognitif ou affectif. Toutefois, il ne faut pas oublier que la séparation entre cognition et vie affective est artificielle et que, dans notre vie, ces deux dimensions sont en étroite interaction.

Les interventions basées sur la cognition

Elles visent à améliorer ou à maintenir le fonctionnement intellectuel ou les activités de la vie quotidienne.

Les « ateliers mémoire »

Ils ont pour objectif de stimuler les fonctions cognitives de façon générale à l'aide d'exercices variés, ciblés sur différentes fonctions (mémoire, capacités d'expression et de compréhension, fonctions exécutives…). Ces techniques sont pratiquées en groupe et sont proposées pour les malades présentant un stade léger ou modéré de la maladie.

Les approches individuelles

Elles sont effectuées par des psychologues ou des orthophonistes et sont adaptées aux besoins de chaque malade. En effet, du fait de l'hétérogénéité des troubles, certaines fonctions, comme le langage, sont précocement altérées chez certains malades et pas chez d'autres. Ces interventions nécessitent ainsi un bilan précis des déficits cognitifs et des capacités résiduelles. Leur principe est de s'appuyer sur les capacités résiduelles pour compenser les fonctions déficitaires en définissant des stratégies d'intervention. La cible peut être le langage et la communication, la mémoire ou les activités de la vie quotidienne. Les interventions sur la mémoire, par exemple, sont basées sur le fait que de la mémoire implicite, automatique, est préservée. L'apprentissage est effectué en exposant le malade de façon répétée à la bonne réponse.

L'amélioration des activités de la vie quotidienne repose sur l'apprentissage de l'utilisation d'aides externes et de stratégies de compensation. Elles doivent être orientées spécifiquement sur les difficultés rencontrées au quotidien par chaque malade (par exemple, l'habillage).

Les interventions basées sur l'environnement

Les malades atteints de maladie d'Alzheimer sont extrêmement sensibles à leur environnement matériel, mais aussi humain. L'objectif de ces interventions est d'assurer une meilleure adéquation du malade avec son environnement, ce qui améliore sa qualité de vie et son humeur.

- Une des techniques les plus utilisées est la *rééducation de l'orientation* (Reality Orientation Therapy). Elle consiste à adapter l'environnement de façon à fournir au malade le maximum d'informations qui favorisent son orientation dans le temps et dans l'espace en lui présentant de façon répétée ces informations le plus souvent possible dans la journée (par exemple, un panneau sur lequel on a écrit l'heure, la date, le lieu, le nom des personnes présentes...) ou en s'appuyant sur des signalisations visuelles.
- Les *programmes de formation* pour le personnel en charge de ces malades ou les aidants familiaux vont dans le même sens. Ils fournissent une information sur la maladie, ses troubles, et les façons de les gérer. Non seulement ils allègent la charge affective des aidants, mais ils améliorent le confort et l'humeur des malades et diminuent les troubles du comportement.
- Certaines unités d'accueil, comme Les Cantous, appliquent une approche globale d'adéquation de l'environnement et du personnel aux besoins des malades.

Les interventions basées sur la vie affective

Leur objectif est d'améliorer l'estime de soi, les capacités de socialisation et de réduire les troubles du comportement. Elles sont de plusieurs types :

- Les *psychothérapies individuelles* d'orientation psychanalytique sont possibles au début de la maladie. Elles visent à aider le malade à gérer ses difficultés présentes, mais aussi les conflits anciens qui sont réactivés par la maladie. D'autres approches visent à améliorer les relations de couple ou familiales.

- La *thérapie par évocation du passé* (Reminiscence Therapy) est basée sur l'évocation de souvenirs anciens de la vie du malade, qui sont relativement préservés jusqu'à un stade assez avancé de la maladie. Différents supports sont utilisés pour faciliter la récupération de ces souvenirs : photographies, objets personnels, musiques ou chansons anciennes… Les séances peuvent être individuelles ou se dérouler en groupe, si possible avec la participation des aidants familiaux.
- La *thérapie par l'empathie* (Validation Therapy) vise à améliorer la communication avec le sujet dément quel que soit le stade d'évolution. En effet, la difficulté à s'exprimer et les problèmes de compréhension sont particulièrement invalidants pour les personnes démentes et leur entourage. Ces interventions s'attachent à identifier les émotions que les patients peuvent exprimer et à les valider par des techniques de communication qui relèvent aussi bien de la communication verbale que de la communication non verbale (gestes, attitudes, mimiques). Elles essayent également d'exploiter certaines activités comportementales stéréotypées pour augmenter la sensation de contrôle et d'adaptation à l'environnement.
- Les *groupes de parole et de socialisation* qui réunissent des malades seuls ou avec les aidants. Il peut s'agir de simples rencontres d'animation pour stimuler l'expression ou la socialisation, ou d'une véritable psychothérapie si ces groupes sont supervisés par un psychologue qui analyse les enjeux émotionnels et la source des conflits qui s'expriment dans la séance.

Les interventions basées sur la stimulation sensorielle



Elles visent à remédier au repli sur soi des malades, à faciliter leur expression et à lutter contre la réduction des stimulations sensorielles.

- La *musicothérapie* s'appuie sur les qualités non verbales et la puissance émotionnelle de la musique. Elle utilise une expression musicale active par l'intermédiaire du chant ou d'un instrument de musique, de la danse ou une écoute musicale passive pour diminuer l'anxiété.
- L'*art thérapie* consiste à permettre au malade de s'exprimer par l'intermédiaire de dessins ou de peintures.
- L'*aromathérapie* utilise les huiles essentielles issues de plantes odorantes dans le but d'améliorer la qualité de vie du malade. Les propriétés apaisantes de certaines huiles faciliteraient la relaxation et le sommeil et amélioreraient la qualité de vie.

- La *méthode Snoezelen* consiste en une stimulation des cinq sens à la fois : la vue, l'ouïe, le toucher, le goût et l'odorat, habituellement dans un lieu fermé, une pièce aménagée.

Chapitre 11

Votre rôle dans le traitement de votre proche

Dans ce chapitre :

- Le partenariat malade-médecin-aidant
- Votre relation avec les autres intervenants

Pour suivre au mieux votre proche, les différents intervenants professionnels (généraliste, spécialiste, orthophoniste…) ont besoin d'avoir des informations précises sur les difficultés qu'il rencontre dans la vie quotidienne, l'effet des médicaments, la façon dont il réagit en bien ou en mal au traitement, ses réactions psychologiques et son comportement. Du fait de ses difficultés de mémoire, de pensée et de communication, mais aussi parce que bien souvent il minimise ses troubles ou leur retentissement, votre proche ne peut les fournir. C'est à vous qu'il appartient alors de compléter ou de fournir ces informations, tout au long de l'évolution.

Vous êtes le partenaire essentiel de ses médecins

Habituellement, la relation entre un malade et son médecin s'établit directement, c'est une relation duelle. Mais, dans le cas des malades atteints de maladie d'Alzheimer, la relation s'élargit à trois : le dialogue médecin-malade devient un partenariat médecin-malade-famille.



Votre rôle est essentiel.

- C'est vous qui connaissez le mieux votre proche et qui êtes le mieux à même de percevoir ses réactions et de les transmettre au médecin.

- C'est vous qui êtes le mieux placé pour comprendre ce qu'il veut dire lorsqu'il a des difficultés de communication, car vous savez déchiffrer ses mimiques, ses attitudes.
- C'est vous qui gérez la prise de ses médicaments car, du fait de ses troubles de mémoire, il ne peut le faire lui-même : il risque d'oublier de les prendre ou de les prendre plusieurs fois en oubliant qu'il les a déjà pris.
- C'est vous qui renseignez le médecin sur votre relation avec votre proche et la façon dont il se comporte avec les autres personnes.
- C'est vous qui informez le médecin sur la survenue de troubles inhabituels qui peuvent traduire la survenue d'une pathologie intercurrente. Toute modification inexpliquée de son état nécessite d'appeler son médecin.
- C'est vous qui l'aidez à prendre une décision concernant un traitement, la participation à la recherche, une intervention ou une hospitalisation.



Mais attention !

- Si votre rôle est essentiel, il est tout aussi essentiel de veiller à ne pas exclure votre proche, à ne pas parler au médecin à sa place « pour aller plus vite… parce qu'il n'a pas le temps ». Votre proche doit participer à l'entretien avec le médecin comme à toute décision. Si vous désirez parler seul avec le médecin, mieux vaut prendre un rendez-vous avec lui pour un autre jour. Il ne faut pas que votre proche se sente exclu, qu'il pense que vous complotez derrière son dos. Il est également nécessaire de comprendre que si les informations que vous désirez fournir au médecin en dehors de la présence de votre proche peuvent l'éclairer, il ne peut en faire état directement à votre proche. Le plus souvent, il est possible de parler de tout devant lui : la relation n'en est que meilleure et puis… il oubliera les moments difficiles.
- La capacité de fournir des informations valables, de prendre les bonnes décisions nécessite d'avoir la patience nécessaire, c'est-à-dire d'avoir, vous-même, un bon équilibre psychique, de ne pas être énervé, épuisé. C'est la clé pour pouvoir apprécier les côtés positifs de la relation de confiance qui s'établit avec votre proche et son médecin.

Votre relation avec les autres intervenants

Votre proche est en contact avec différents intervenants, autres que ses médecins, que ce soit à domicile ou à l'extérieur. Tous participent à la prise en charge de votre proche, soit en soulageant votre tâche et en vous permettant des moments de répit, soit en fournissant à votre proche des soins pour améliorer son bien-être ou son fonctionnement psychique.

Il est essentiel, là encore, de leur fournir les informations dont ils ont besoin, mais aussi d'établir avec eux une relation de confiance. C'est parfois difficile, surtout avec les personnes qui interviennent à domicile. Il faut vous rappeler que le bien-être de votre proche dépend aussi d'eux, que les tensions ou les discordes risquent de perturber son bien-être et générer des troubles du comportement. Trouver le moyen terme entre le rejet de ces aides et la démission devant elles n'est pas toujours chose facile. Il faut également penser que ces personnes ont, elles aussi, une vie psychique, une lourde tâche, et qu'il n'est pas toujours facile pour elles de supporter le comportement de votre proche... ou le vôtre.

Il est important d'être présent et de participer lors de leurs premières interventions, puis de graduer vos périodes d'absence. Il est également indispensable de ne pas parler à ces personnes devant votre proche comme s'il n'était pas là : il comprend sans doute plus que vous ne le pensez et ressent douloureusement cette exclusion.

La réticence des aidants à accepter les intervenants extérieurs

On observe fréquemment une réticence de la part de la famille à accepter ce type de service, ce qui peut paraître paradoxal chez un aidant surchargé.

Ces réticences expriment, en fait, la crainte que l'aide formelle représente une perte de liberté et une diminution du contrôle sur l'organisation de la vie au quotidien. L'opposition se focalise principalement sur les auxiliaires de vie qui sont vécues par les aidantes « conjointes » comme des rivales potentielles susceptibles de les déposséder de leur mari et de l'entretien de leur maison.

Elles sont encore plus marquées quand il s'agit de la toilette corporelle. Faut-il laisser une personne étrangère s'occuper de cette tâche intime ?

Autre reproche qui est fait aux professionnels : « Ils connaissent la maladie mais ils ne connaissent pas mon malade. » C'est à vous de les éclairer, de les guider... et de leur faire confiance, progressivement.

Chapitre 12

La participation à la recherche

Dans ce chapitre :

- La recherche médicale et thérapeutique est indispensable
- Y participer : les avantages et les inconvénients
- Comment sont developpés les médicaments
- L'importance des recherches sur le cerveau

Il n'y a pas de modèle animal naturel de la maladie d'Alzheimer, seul l'homme en est atteint.

Bien que les modèles animaux les plus récents reproduisent d'assez près tout ou partie des lésions cérébrales, la nature même de la maladie, avec ses composantes psychiques, relationnelles et sociales, rend l'extrapolation de l'animal à l'homme très problématique. La recherche chez l'homme est donc indispensable, qu'il s'agisse de mieux comprendre la maladie, d'améliorer les moyens de diagnostic, ou de mettre au point des thérapeutiques efficaces.



Dans tous les cas, la recherche est aujourd'hui très encadrée pour éviter au maximum les risques qu'elle peut faire courir aux malades, tout particulièrement en cas d'essais de nouveaux médicaments. En France, depuis la loi de 1998, dite loi Huriet, toute recherche biomédicale est soumise à l'approbation d'un comité pour la protection des personnes pour la recherche biomédicale (CPPRB). Cette loi a été modifiée en 2001 et par une directive européenne visant à harmoniser les essais de médicaments. Aujourd'hui, tout protocole de recherche doit être soumis :

- à un comité de protection des personnes (CPP). Les CPP sont des comités locaux, présents dans chaque hôpital participant à la recherche ;
- mais, pour les essais de médicaments, il est nécessaire d'avoir également l'aval de l'Agence française pour la sécurité sanitaire des produits de santé (AFPSSAPS).

Les risques sont, en fait, très différents selon que les recherches portent sur la compréhension des troubles ou les moyens de diagnostic qui ne comportent généralement aucun risque important, sauf de prendre le temps de votre proche… et le vôtre, ou qu'il s'agisse d'essais de médicaments, en particulier de médicaments nouveaux. En effet, les malades qui participent à un protocole de ce type sont certes les premiers à recevoir un médicament qui peut procurer des bénéfices inconnus, mais ils sont également exposés à des conséquences imprévues, potentiellement dangereuses, en dépit de toutes les précautions qui peuvent être prises.

Qu'est-ce qu'un essai clinique ?

Un essai clinique est une recherche qui a pour but de répondre à des questions spécifiques concernant de nouveaux agents thérapeutiques (médicaments, vaccins) ou de nouvelles indications de médicaments connus. L'objectif est de déterminer si la nouvelle thérapeutique est efficace et bien tolérée.

Cette recherche peut porter sur :

- Le traitement de la maladie constituée. De nombreux essais sont en cours dans la maladie d'Alzheimer pour tester des médicaments nouveaux, mais aussi l'efficacité de nouvelles formes d'administration (par exemple, si une solution buvable, un patch cutané ont les mêmes propriétés que des comprimés) ou la combinaison de deux médicaments connus (par exemple, l'association d'un anticholinestérasique à un antioxydant). En 2006, 96 molécules différentes étaient testées dans des essais cliniques.
- La prévention. Cette recherche est destinée à prévenir ou à retarder l'apparition de la démence, c'est-à-dire de la maladie constituée, par exemple évaluer l'impact du traitement de l'hypertension artérielle sur l'apparition de la maladie d'Alzheimer chez des personnes à risque du fait qu'elles présentent des troubles de la mémoire.

Un médicament peut donc être comparé : à lui-même, lorsqu'il s'agit d'évaluer un nouveau mode d'administration ; à un autre médicament du même type, pour tester les éventuelles différences d'efficacité ou de tolérance entre les deux molécules ; ou, dans le cas des nouveaux médicaments, à un placebo. Un *placebo* est une substance dépourvue d'effet pharmacologique qui se présente sous la même forme que le médicament à tester. Du fait de l'importance, chez l'homme, des facteurs psychologiques et relationnels, un tirage au sort détermine les malades qui reçoivent le médicament testé ou le placebo. De plus, ni le malade ni l'investigateur ne savent si le malade appartient au groupe qui reçoit le médicament ou au groupe contrôle qui reçoit le placebo. Cette procédure est appelée double aveugle. Ce n'est que l'essai terminé que l'aveugle est levé et que les résultats obtenus dans les deux groupes sont

comparés au moyen de méthodes statistiques pour évaluer l'efficacité et la tolérance.

La logique des essais cliniques

L'objectif d'un essai clinique n'est pas d'apporter un complément de soins à votre proche, c'est une logique collective pour répondre le plus rapidement possible à la question : ce médicament apporte-t-il des bénéfices aux malades atteints de maladie d'Alzheimer, le rapport bénéfices-risques est-il acceptable?

Pour arriver à ce résultat, la plus grande rigueur est nécessaire :

- Dans le choix des malades, ce qu'on appelle les critères d'inclusion et les critères d'exclusion qui déterminent si votre proche peut ou non participer à cet essai. En effet, il est nécessaire de s'assurer de la plus grande homogénéité possible des malades inclus dans l'essai pour éviter une trop grande dispersion des résultats (par exemple, n'inclure que des malades à un stade donné de sévérité). Il faut également s'assurer que votre proche ne présente pas de risque particulier vis-à-vis de la molécule testée qui mettrait sa santé en danger et fausserait l'évaluation de la tolérance au médicament. C'est le rôle de l'investigateur qui va conduire l'essai d'accepter ou non la participation de votre proche à l'essai en cours.
- L'objectif de la procédure de tirage au sort et du double aveugle est d'assurer la plus grande objectivité dans l'évaluation. En effet, sous placebo, de nombreux malades montrent des améliorations significatives alors que d'autres présentent des effets indésirables identiques à ceux du médicament testé. C'est le « mystère placebo » qui montre, chez l'homme, l'importance du psychisme et du facteur relationnel, mais qui rend l'évaluation des médicaments plus difficile!

Les avantages et les inconvénients de participer à un essai clinique

Il est normal d'hésiter lorsque l'on propose à votre proche de participer à un essai clinique. Est-ce bien pour lui? N'est-ce pas prendre des risques?

Les côtés positifs

- Votre proche peut bénéficier d'un traitement bien avant qu'il ne soit commercialisé.

- Les soins, les examens concernant l'essai sont gratuits.
- Surtout, pendant l'essai, votre proche bénéficie d'un suivi régulier à périodes rapprochées, qui comporte des examens médicaux et neuropsychologiques. Cela le stimule et facilite sa socialisation.
- Vous pouvez poser vous-même aux investigateurs des questions que vous n'avez pas eu le temps de poser à votre médecin ou auxquelles vous n'aviez pas pensé.
- La participation de votre proche à une recherche collective qui a pour but de mieux comprendre ou de mieux soigner tous les malades a un effet valorisant pour son estime de soi.

Les côtés négatifs

- L'absorption de tout médicament comporte des risques d'effets indésirables (même le placebo!). Un des objectifs des essais cliniques est précisément d'évaluer le rapport entre ces inconvénients et les bénéfices potentiels.
- Votre proche peut se trouver dans le groupe placebo, mais ce n'est pas pour cela qu'il ne sera pas amélioré. Vous pouvez penser que cela lui fait perdre du temps par rapport à la prise d'un traitement existant. C'est un problème certain si l'étude porte sur une durée longue.
- Vous devez rigoureusement respecter les consignes de la prise du médicament, ne pas ajouter de médicament sans l'autorisation de l'investigateur, car il pourrait y avoir interférence entre les deux.
- En cas de difficulté, vous devez contacter l'investigateur au même titre que votre médecin traitant.
- Les essais cliniques se déroulent sur des périodes variées, le plus souvent de l'ordre de six mois. Vous devez assurer de nombreux déplacements qui ne sont pas toujours pris en charge dans le cadre du protocole : si besoin, faites-en part à l'investigateur.

Il faut donc soigneusement peser le pour et le contre avant d'accepter d'inclure votre proche dans un essai. Renoncez à y participer si vous ne pouvez en assurer les contraintes. Un essai thérapeutique coûte très cher (son prix se répercutera sur celui du médicament… s'il est commercialisé, ou sur celui d'autres produits en cas de non-commercialisation). Tout manquement à la rigueur du protocole diminue les chances d'aboutir à un résultat valable, donc risque de retarder la commercialisation d'un médicament intéressant.

Le consentement éclairé

Le code de déontologie médicale et la législation sur la bioéthique stipulent que tout acte médical doit obtenir le consentement du malade. Ce consentement doit être libre, obtenu sans contrainte, et éclairé, c'est-à-dire que, dans le cadre de la recherche, le médecin doit donner les informations nécessaires incluant :

- les objectifs de la recherche, ses méthodes et sa durée ;
- les bénéfices qui peuvent être attendus, les contraintes et les risques prévisibles ;
- le droit de refuser de participer à cette recherche ou de retirer à tout moment son consentement sans encourir aucune responsabilité.

Ces informations sont résumées dans un document écrit (la note d'information) remis à la personne dont le consentement est sollicité. Votre proche doit signer ensuite, avant sa participation, le formulaire de consentement éclairé qui est la preuve qu'il a compris ce qu'on lui propose et qu'il accepte de participer à la recherche.

Cette procédure est obligatoire, y compris pour les malades dont l'affection est susceptible d'altérer le jugement. Il vous sera demandé également de prendre connaissance du document d'information et une signature confirmant votre accord, mais votre accord n'a pas de valeur légale : seule la signature de votre proche est légalement valable.

Si votre proche est sous un régime de protection légale, la signature du curateur ou du tuteur est indispensable. Mais, d'une façon générale, la recherche ne peut être effectuée chez des malades sévèrement atteints que s'il est démontré qu'elle ne peut être effectuée que dans ces cas, après acceptation des autorités compétentes.

Les stades de développement des médicaments

Lorsqu'une molécule, par sa composition chimique ou son action sur des cultures de tissus, par exemple, paraît présenter un intérêt pour le traitement de la maladie d'Alzheimer, elle est d'abord expérimentée chez l'animal, en premier lieu pour étudier sa tolérance ou sa toxicité éventuelle, puis pour étudier son effet sur le comportement de l'animal, ce qui permet de préciser les doses actives et les doses toxiques.

Ce n'est qu'après cette procédure, qui élimine déjà beaucoup de molécules, que le médicament potentiel est expérimenté chez l'homme. Le développement des nouvelles molécules suit un parcours en quatre phases.



La phase 1 consiste à administrer la molécule à de petits groupes de sujets sains volontaires. Cette phase a pour objectif de déterminer son métabolisme chez l'homme, son action sur les constantes biologiques et cliniques, la détermination des effets secondaires en fonction des doses, pour fixer les doses utiles chez l'homme. Cette phase est effectuée dans des conditions de surveillance strictes, sur des volontaires sains hospitalisés dans des centres spécialisés.

La phase 2 est, de loin, la plus importante car c'est la première fois que la molécule est testée chez des malades. Ce n'est qu'à ce stade que commence réellement l'examen de son potentiel thérapeutique. Cette phase inclut des groupes de malades très sélectionnés pour étudier son efficacité sur les symptômes de la maladie et sa tolérance en fonction des doses.

La phase 3 est théoriquement destinée à vérifier l'efficacité et la tolérance sur de très larges groupes de malades qui correspondent à son utilisation future en situation réelle.

En réalité, afin de gagner du temps, la plupart des essais cliniques effectués aujourd'hui dans la maladie d'Alzheimer sont des études combinant les phases 2 et 3. Pour obtenir des larges groupes de malades, ces essais sont effectués dans plusieurs centres et, le plus souvent, dans plusieurs pays simultanément.

C'est après cette phase que le dossier du médicament est déposé devant les autorités de santé nationales et européennes et, le plus souvent, également devant l'administration américaine, la Food and Drug Administration.

La phase 4 correspond à des études effectuées sur le médicament après sa commercialisation, soit pour vérifier son action à long terme, soit pour tester des variations de mode d'administration, ou encore pour comparer deux médicaments entre eux.



Les aléas du développement des médicaments

Il est important de comprendre que :

- Le développement d'un médicament coûte extrêmement cher et est très long : il faut habituellement de l'ordre de dix à quinze années pour passer du stade expérimental à la commercialisation.
- L'autorisation de mise sur le marché d'un médicament dépend de commissions d'experts qui peuvent avoir des divergences d'appréciation en fonction de l'accent mis principalement sur l'efficacité ou l'innocuité du médicament ou lorsque les résultats ne sont pas évidents. Ainsi certains médicaments peuvent avoir reçu une indication dans la maladie d'Alzheimer dans certains pays et pas dans d'autres. Ces différences tendent aujourd'hui à s'estomper du fait des procédures communes utilisées dans les essais thérapeutiques en Europe comme aux États-Unis. L'acceptation du médicament dépend enfin d'une procédure d'accord sur son prix entre l'industrie et les autorités dans les pays comme la France où existe un système public d'assurance maladie.
- Même si des précautions très importantes sont prises au cours des essais pour dépister les effets indésirables ou nuisibles, la sécurité d'un médicament ne peut être démontrée qu'à long terme lorsqu'il est utilisé sur de larges populations non sélectionnées comme celles des essais.

La recherche portant sur les soins courants

Cette recherche a pour objectif d'évaluer la qualité des soins courants, c'est-à-dire des actes et des produits utilisés de manière habituelle. Elle implique simplement des modalités particulières de surveillance et d'évaluation. Elle nécessite simplement l'autorisation du CPP.

L'importance de la recherche sur le cerveau

Nous avons vu que de nombreuses incertitudes pèsent encore sur le mécanisme de développement des lésions, mais aussi sur le rapport entre les lésions et les signes cliniques. Des progrès dans ce domaine nécessitent, outre la mise au point de modèles animaux qui permettent d'obtenir des lésions cérébrales plus proches de celles de la maladie humaine, la poursuite des études sur le cerveau de malades décédés. C'est la clé de la découverte de médicaments susceptibles de s'opposer au développement des lésions.

Les autopsies, entre les mains des spécialistes, sont effectuées avec le plus grand respect du corps des malades. Elles nécessitent votre accord. Il est bien

évident qu'au moment du décès de votre proche, à la douleur d'avoir perdu un être cher, s'ajoutent les nombreuses démarches administratives. C'est la raison pour laquelle la question du don du cerveau doit être discutée avant la mort de votre proche, avec lui et avec les autres membres de la famille.

Comment s'y prendre ?

Vous pouvez vous renseigner auprès du spécialiste qui suit votre malade, auprès de l'association France Alzheimer ou encore, au plan national, au :



Laboratoire de neuropathologie Raymond-Escourolle
Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière
47, boulevard de l'Hôpital
75651 Paris Cedex 13.

Ce laboratoire a mis en route une procédure générale de « Dons de cerveaux pour la recherche scientifique » (attention, cette procédure est différente de celle du « Don du corps à la science » qui correspond à la donation du corps à la faculté de médecine).

La procédure est la suivante :

- Écrivez au laboratoire pour faire part de votre décision.
- Vous recevrez la marche à suivre et un formulaire à remplir.

Vous recevrez confirmation de la réception de votre envoi. Le laboratoire se charge de prendre contact avec le service de neuropathologie le plus proche de votre domicile.

Contactez l'Association France Alzheimer qui peut, dans certains cas, prendre en charge le transport du corps vers ce service.

Quatrième partie

Comprendre votre proche



Dans cette partie...

Nous verrons comment vous comporter avec votre proche, dans la vie de tous les jours et face aux troubles du comportement. Nous envisagerons ses difficultés et les vôtres pour communiquer et les moyens d'améliorer la communication.

Chapitre 13

Comment vous comporter avec votre proche au quotidien ?

Dans ce chapitre :

- Des éléments pour comprendre comment fonctionne votre proche au plan intellectuel et affectif
- Comment se comporter au quotidien
- Comment communiquer avec votre proche

On serait tenté de répondre à cette question « Comment dois-je me comporter avec lui ? » : le plus naturellement possible. Votre vie avec votre proche continue, mais vous savez que tôt ou tard, cette vie va devenir de plus en plus difficile. Une des principales difficultés vient du fait que votre proche est toujours celui que vous avez toujours connu, mais, en même temps, qu'il devient différent. Certaines de ses conduites vous sont familières, d'autres vous surprennent, vous choquent. Que faire ? Certes, il faut faire confiance à ce que vous ressentez. Vous n'êtes pas un professionnel et l'essentiel demeure, pour vous, de maintenir la relation affective qui vous lie à lui. Beaucoup d'aidants trouvent spontanément la bonne conduite à adopter vis-à-vis de leur proche malade. Mais les choses peuvent être moins difficiles si vous comprenez mieux ce qui se passe dans l'esprit de votre proche… et dans le vôtre, car la maladie d'Alzheimer a ceci de particulier qu'elle vous implique en même temps que votre proche : elle bouleverse bien des situations qui vous semblaient acquises et fait resurgir bien des conflits que vous aviez cru résolus.



Deux erreurs sont, en permanence, à éviter ou, du moins, à essayer d'éviter : considérer que l'esprit de votre proche fonctionne comme il fonctionnait auparavant (ou comme fonctionne le vôtre), et, à l'inverse, ne voir dans son comportement que les effets de la maladie. La vie intellectuelle, affective et relationnelle de votre proche ne s'arrête pas avec la maladie, mais son esprit fonctionne à la mesure des moyens dont il dispose, et ces moyens diminuent avec le temps. Le plus grand intérêt de porter le diagnostic dès le début de

la maladie est sans doute, aujourd'hui, de vous habituer à gérer, ensemble, la situation alors qu'elle n'est pas encore critique. Lorsque les choses deviendront plus difficiles, vous aurez établi un mode de fonctionnement qui pourra éviter bien des situations catastrophiques. En effet, la méconnaissance de l'impact de la maladie sur le psychisme de votre proche et sur le vôtre peut générer bien des interactions négatives.

Nous ne pouvons ici vous fournir que quelques éléments d'approche. N'hésitez pas à parler de vos difficultés avec les membres de votre famille, l'association de familles ou les professionnels.



La maladie d'Alzheimer ne peut pas être comprise comme un assemblage de déficits cognitifs et de perturbations affectives et relationnelles. Elle provoque une altération du fonctionnement psychique du malade, plus ou moins profonde selon le stade de la maladie, qui modifie son rapport au monde, à lui-même et aux autres.

Comprendre le fonctionnement intellectuel de votre proche

À l'état normal, la conscience que nous avons de nous-mêmes et du monde repose sur l'association des représentations mentales que nous avons de nous-mêmes, des autres, du monde, du présent et du passé. C'est ce que l'on appelle le travail de la pensée, qui implique l'activité de l'ensemble du cerveau. La maladie d'Alzheimer ne provoque pas seulement un déficit de la mémoire, du langage ou de toute autre fonction cognitive : elle entraîne une modification du travail de la pensée, qui devient inconstant, aléatoire et lacunaire. Comment fonctionner lorsque la mémoire défaillante rend difficile l'organisation des données de l'expérience avec celles du passé, lorsque les liens logiques se relâchent, les représentations deviennent floues ? La pensée abstraite laisse progressivement place à une pensée concrète, dominée par les sensations présentes, en particulier visuelles. Le caractère concret du monde prend le pas sur sa connaissance intellectuelle, abstraite. Votre proche ne veut pas rester seul car, lorsque vous disparaissez de ses yeux, vous disparaissez complètement, et il n'est plus sûr que vous reviendrez, d'où une angoisse intolérable.

En réalité, le travail de la pensée s'effectue de façon variable en fonction de l'importance des données du monde extérieur, de l'état affectif de votre proche et du contexte. Par moments, il s'effectue normalement ; à d'autres, il est brouillé par des dysfonctionnements (comme un téléviseur mal réglé dont l'image est floue ou parasitée) ; à d'autres encore, il est complètement inefficace (l'image du téléviseur est noire) : on peut parler de trous de pensée comme on parle de trous de mémoire.

C'est cette perturbation du travail de la pensée qui est responsable du mélange de catégories comme celles du présent et du passé (votre proche parle au présent de choses passées, de personnes décédées comme si elles vivaient toujours), de ce qui lui est propre et de ce qui revient à autrui (il vous prête les sentiments qu'il éprouve), ou encore de ce qui relève de la vie privée et de la vie publique (comme des manifestations de tendresse intempestives vis-à-vis d'inconnus), du réel et de l'imaginaire (les hallucinations).

Toutes les opérations qui étaient automatiques lui demandent maintenant un effort, ce qui provoque une grande fatigabilité. Lorsqu'il est débordé, il peut se replier sur lui-même, refuser d'exécuter une tâche ou encore réagir par une crise de panique.

- S'il ne faut pas l'abandonner à sa passivité, il faut prendre garde à ne pas le malmener par un activisme (par exemple, en lui posant des questions sans arrêt pour « faire travailler sa mémoire ») qui l'épuise et conduit à augmenter son retrait, son agressivité.
- Il faut apprendre à ne lui demander que ce que vous le savez capable de faire… à ce moment. En cas de refus, mieux vaut ne pas insister et recommencer plus tard.

À un stade plus avancé, du fait de sa difficulté à relier les choses dans son esprit, l'environnement devient difficile à comprendre d'autant que sa pensée devient décousue, sans lien logique, et que les images remplacent les paroles, comme dans les rêves. Il est dans un pays inconnu, dont il ne comprend pas la langue et dont les inscriptions sont indéchiffrables, il ne reconnaît pas les personnes autour de lui, ne déchiffre pas ce qu'elles lui veulent. Le monde lui apparaît étrange, hostile, source d'angoisse. Bien des comportements d'opposition ou agressifs ne sont que des réactions de défense contre l'angoisse et ce sentiment d'hostilité.

Comprendre le fonctionnement affectif de votre proche

Votre proche réagit aux difficultés qu'il rencontre. Dès le début, ses réactions anxieuses et dépressives traduisent qu'il ne comprend pas pourquoi il ne peut plus se souvenir des choses ou effectuer des activités qui ne lui posaient aucun problème auparavant. Au début, il pense que ce sont les effets habituels du vieillissement qu'il essaie de masquer aux autres pour ne pas ternir son image, souvent en se repliant sur lui-même ou en évitant les situations qui risqueraient de mettre en évidence ses difficultés, ou encore par de l'irritabilité. Plus ou moins rapidement, il sent qu'il n'est plus lui-même, ne se reconnaît plus et peut manifester sa peur de devenir fou.

Comme notre vie intellectuelle, notre vie affective repose sur des processus d'association entre ce que nous éprouvons et ce que nous avons éprouvé dans le passé, nos croyances, nos attentes. La baisse de l'estime de soi et la modification du sentiment d'identité sont deux clés essentielles pour comprendre ses réactions qui peuvent aller de l'apathie à l'agressivité.

Sa lutte contre *la baisse de l'estime de soi* peut se traduire par une banalisation des troubles (« Les troubles de mémoire, c'est l'âge, ou parce que je n'ai pas été longtemps à l'école »), leur négation, ou encore un rejet de la dépendance dans la vie quotidienne. Elle se manifeste également par un ancrage dans le passé (valorisation du passé ancien, recours aux images des parents dans les hallucinations) ou sur vous. N'ayant plus confiance en lui, il a tendance à se reposer sur vous pour tout : vous devenez son « moi accessoire » et cette dépendance accentue sa baisse d'estime de soi. L'irritabilité, l'agressivité peuvent constituer un moyen de se défendre contre cette situation, lui donner l'illusion de la contrôler.

En pratique, il est donc essentiel de soutenir le plus possible son estime de soi. Il faut éviter de le mettre en échec (en lui posant des questions le mettant en difficulté s'il ne sait pas y répondre, de type : quelle heure est-il ?) et chercher, à l'inverse, ce qui peut lui redonner confiance. Les activités de routine sont longtemps conservées : elles peuvent l'aider à maintenir un sentiment de contrôle, d'efficacité, et lui redonner la sensation d'exister comme sujet. De la même façon, il faut également éviter toute rupture brutale du quotidien, génératrice d'angoisse.

Le *sentiment d'identité* correspond à ce qui nous donne une vision cohérente de nous-mêmes comme une personne unique, une continuité dans notre expérience du monde, alors que nos pensées, nos sentiments, nos croyances varient dans le temps et selon les diverses situations auxquelles nous sommes confrontés (dans le travail, comme époux, père…). Ce sentiment d'identité a un double aspect.

- D'une part, le sentiment d'être une personne unique qui repose sur notre perception d'un corps unique et qui s'exprime au singulier (je, moi, mon…). Ce sentiment d'être un sujet, persiste jusqu'aux phases terminales de la maladie.
- D'autre part, les caractères spécifiques de notre identité, ce que nous percevons de notre personnalité, sont fondés sur deux éléments essentiels : d'un côté, nos actions, ce que nous sommes capables de faire et, de l'autre, le regard que portent les autres sur nous, l'image de nous-mêmes qu'ils nous renvoient. Ce sentiment d'identité est déjà mis à l'épreuve au cours du vieillissement normal par la modification de notre aspect physique, de nos capacités physiques et intellectuelles, et de notre place dans la société. C'est cet aspect du sentiment d'identité qui est fortement mis à mal lorsque votre proche se rend compte qu'il ne peut plus compter sur lui-même, comme avant, dans bien des situations, qu'il ne peut plus accomplir des choses qui étaient importantes pour lui. Un élément se révèle alors essentiel : l'image que lui renvoient les autres.

Son sentiment d'identité devient de plus en plus dépendant de l'image que vous lui renvoyez et que lui renvoient les personnes avec lesquelles il entre en contact. Il faut donc veiller à maintenir le plus possible cette image. Par exemple, son comportement peut parfois vous évoquer celui d'un enfant. Alors que le trajet d'un enfant est d'aller de la dépendance totale à l'indépendance, celui de votre proche suit le chemin inverse. Ainsi un malade ne retombe pas en enfance même si la déstructuration de son esprit le rapproche d'un mode de fonctionnement qui peut évoquer celui d'un enfant. Ce n'est pas un pauvre qui s'enrichit, c'est un riche qui s'appauvrit. Il faut donc éviter de l'infantiliser, ne pas le surprotéger : cela contribuerait à aggraver la baisse de son sentiment d'identité et de son estime de soi. En revanche, tout ce qui peut renforcer ce sentiment d'identité (rappel des événements communs, photos de famille, mise en avant de ses qualités…) doit être valorisé.

Comment communiquer avec votre proche

La communication entre les hommes passe essentiellement par le langage. Alors qu'en est-il chez votre proche lorsque les mots ont perdu leur sens ou que la logique de son discours devient incertaine ou a disparu ? En réalité, une grande partie de la communication ne repose pas sur le langage, mais sur notre attitude corporelle, notre mimique, le ton de notre voix, qui accompagnent ou se substituent au langage. C'est ce qu'on appelle la communication non verbale qui, elle, est conservée jusqu'aux stades ultimes de la maladie.

La communication est une interaction permanente entre la personne qui parle et celle qui écoute : notre langage, notre attitude, le ton de notre voix sont modulés, consciemment et inconsciemment, en fonction des réactions que nous percevons chez la personne avec qui nous parlons. L'importance de cette interaction est illustrée par la plus grande difficulté de nous exprimer au téléphone dans une langue ou avec une personne que nous connaissons mal, car nous ne pouvons pas évaluer les réactions de notre interlocuteur d'après sa mimique, son attitude. À mesure de la progression de la maladie, la communication avec votre proche devient de plus en plus difficile et il vous faut décoder ce qu'il veut vous dire et apprendre à vous adresser à lui pour qu'il vous comprenne.

Le comprendre

Peu à peu, vous devrez interpréter ce qu'il vous dit car il a des difficultés à trouver les mots, et les mots qu'il utilise ne correspondent pas toujours à ce qu'il désire vous dire. Il peut employer un mot pour un autre (« passe-moi le sel » au lieu du pain), déformer les mots (« stibo » pour stylo) ou leur donner

un sens inhabituel, voire opposé à leur signification («non» pour «oui»). Aussi décousues que paraissent ses paroles, elles ont un sens qu'il vous faut déchiffrer à partir du contexte, de sa mimique, de ses gestes et de son regard. Il est utile de vérifier auprès de lui que ce que vous avez compris correspond bien à ce qu'il voulait dire, en reformulant vous-même sa phrase.

Il ne faut pas oublier qu'il a autant de difficultés à comprendre vos messages qu'à formuler les siens. Dans certaines situations, lorsqu'il ne peut exprimer ses pensées par le langage, elles vont se traduire par son comportement. Ainsi, un comportement apparemment déviant (une agitation, un comportement agressif) peut être pour lui le seul moyen possible dans une situation donnée pour répondre à des messages qui lui parviennent brouillés. Bien des conduites étiquetées troubles du comportement, notamment d'agitation, d'agressivité, ne sont que des manifestations d'une intention ou d'une réponse à un message qu'il a mal interprété.

S'adresser à lui

Du fait des difficultés de votre proche à comprendre les mots ou la logique des messages que vous lui adressez, il est nécessaire de prendre certaines précautions lorsque vous vous adressez à lui pour minimiser les malentendus.

S'il vous paraît avoir des difficultés de compréhension, vérifiez d'abord qu'il entend correctement, car la baisse d'audition est fréquente chez les sujets âgés et complique la compréhension du langage.



Il est nécessaire de lui parler en attirant son attention, en lui faisant face et assez lentement, car son esprit est ralenti, en articulant clairement, avec des phrases courtes (un sujet, un verbe, un complément : «Demain, nous allons voir notre fille»).

N'oubliez pas que votre comportement, le ton de votre voix signalent vos intentions au même titre que vos paroles. Pour que le message soit clair, il faut que votre comportement soit en accord avec vos paroles. Par exemple, il est préférable de ne pas utiliser le même ton de voix pour le complimenter ou le réprimander.

Il vous faut également veiller à être en harmonie avec vous-même : il arrive que nous voulions une chose et son contraire. Lorsque votre attitude ne correspond pas à vos paroles, vous envoyez un message contradictoire qui plonge votre proche dans la perplexité, génère angoisse ou agressivité. Il ne faut pas hésiter à accompagner vos paroles par des gestes pour en souligner le sens ou apaiser son angoisse.

Les difficultés de votre proche sont variables dans le temps : ce qu'il comprend à un moment, il peut ne pas le comprendre à un autre moment. Ce n'est pas

forcément, de sa part, un témoignage de mauvaise volonté. Bien souvent, il ne le fait pas exprès, même si, bien sûr, à d'autres moments, il peut utiliser ce moyen pour vous faire comprendre qu'il a des reproches à vous faire.

L'interdépendance

Il est banal de souligner la dépendance de plus en plus grande du malade vis-à-vis de son aidant, mais cette dépendance n'est pas à sens unique et cette description ne met pas en avant l'importance des interactions entre vous et votre proche. En fait, la dépendance est commune à chacun d'entre nous, sous une forme ou sous une autre, à tous les moments de l'existence. En dépit de notre sentiment d'indépendance, nous sommes en interaction permanente avec nos proches qui influencent notre comportement, que ce soit dans notre relation de couple, nos relations avec nos enfants ou encore dans notre travail. L'interaction entre les membres de la famille est plus ou moins forte selon les familles, mais elle est toujours présente. Lorsqu'un élément du couple est atteint de la maladie d'Alzheimer, cette interdépendance va s'accentuer progressivement.

Il ne s'agit pas uniquement des tâches matérielles ou des changements de rôle qu'entraîne la maladie lorsque vous devez effectuer les tâches que votre proche avait coutume d'assumer. C'est également au niveau affectif que l'interdépendance devient de plus en plus importante. S'il est naturel que vous souffriez ou que vous soyez angoissé de voir votre proche diminué, malheureux, la perception de vos sentiments par votre proche va retentir sur son état affectif. Selon que vous êtes tendu, anxieux, irrité ou, à l'inverse, calme et disponible, son humeur s'en ressent. C'est une des raisons pour lesquelles il est impératif de veiller à votre propre équilibre.

Cette dépendance affective provoque naturellement chez vous des réactions que vous avez plus ou moins du mal à comprendre et à contrôler. L'image idéalisée de votre proche sur laquelle vous vous appuyiez (« C'était un homme tellement intelligent, une femme si remarquable ») se ternit. Les sentiments d'impuissance (« J'aimerais pouvoir faire plus pour lui »), de culpabilité (« Je n'aurais pas dû m'impatienter, me mettre en colère »), de solitude (« Nous ne pouvons plus partager les mêmes intérêts, les mêmes souvenirs »), de crainte pour l'avenir (« Que va-t-il devenir, si je tombe malade ? ») vont provoquer chez vous des réactions psychologiques qui retentiront sur votre humeur, votre disponibilité.

Les conséquences de la maladie, en outre, remettent en cause la qualité de vos relations antérieures. Elles peuvent raviver des tensions, des sentiments d'hostilité ou, pour le moins, d'ambivalence. Devant la multiplicité des demandes, il est facile de se laisser déborder, d'autant que l'aide que peuvent vous apporter des personnes étrangères (aide-ménagère, personnel soignant) est aussi vécue comme une intrusion dans votre vie privée.



Garder son calme

Il est indispensable de réaliser que l'état de votre proche dépend du vôtre. Un aidant épuisé, déprimé, irrité, ne peut apporter à son proche l'aide et le soutien dont il a besoin. Le bon fonctionnement psychique de chacun d'entre nous dépend d'une balance subtile entre les gratifications que nous recevons, les choses qui nous font plaisir, et les frustrations, les difficultés à surmonter. Si cette balance est perturbée trop longtemps, il en résulte un dysfonctionnement dans votre état psychique qui se traduit également par un dysfonctionnement dans votre relation avec votre proche. Il est ainsi essentiel de vous protéger pour pouvoir l'aider. Prendre du temps pour vous peut vous paraître du temps que vous lui volez, c'est faux.

Il est normal, par moments, de perdre patience, de se mettre en colère, d'avoir envie d'abandonner. Si votre équilibre psychique est satisfaisant, vous saurez compenser ces moments négatifs et ils ne dureront pas. Dans le cas contraire, vous allez vers une crise qu'il faudra gérer dans l'urgence, ce qui n'est jamais bon.

Chapitre 14

Comment comprendre et gérer les troubles du comportement

Dans ce chapitre :

- Comment se comporter face aux troubles du comportement de votre proche
- Les causes et les conséquences des situations de crise

Au problème de l'attitude à adopter vis-à-vis de votre proche au quotidien vient s'ajouter celui d'affronter des modifications du comportement qui sont plus particulièrement difficiles à vivre ou à gérer. Deux choses sont essentielles à comprendre : 1. Ces troubles n'apparaissent pas spontanément, ils ont une ou des causes qu'il faut identifier ; 2. Tout trouble du comportement a un sens, il exprime les désirs, les réactions de votre proche. Un comportement déraisonnable n'est pas un comportement sans raison.

Quelques conseils généraux face aux troubles du comportement de votre proche

Essayer de rester calme

C'est un conseil fondamental… mais pas toujours facile à suivre! Les troubles du comportement sont des situations difficiles à vivre, mais il faut vous rappeler que votre voix, vos gestes, l'expression de votre visage traduisent vos sentiments qui ne sont pas toujours en accord avec vos paroles. Votre proche perçoit ainsi votre état d'esprit, votre anxiété, votre trouble. Votre attitude ne fait alors qu'aggraver son malaise et vous voilà entré dans un cercle vicieux. Il faut essayer de ne pas vous laisser déborder par vos émotions et de réagir avec lucidité.

Abandonner toute idée d'argumentation logique

Votre proche utilise les moyens qui sont à sa disposition pour vous faire comprendre que quelque chose ne va pas. Il ne raisonne plus comme vous et n'a pas conscience du caractère anormal de son comportement. Si vous essayez de le convaincre, de le raisonner, vous n'obtiendrez aucun résultat sinon des réactions agressives.

Ne pas intervenir systématiquement

Il est important d'évaluer si ce trouble du comportement génère une souffrance intolérable pour votre proche, s'il peut le mettre en danger ou mettre en danger vous-même ou une autre personne. C'est rare. Le plus souvent, ces troubles sont simplement difficiles à supporter pour vous car ils entraînent des sentiments d'angoisse, de détresse ou d'irritation. Il faut alors faire la part de ce qui est supportable, en aménageant la situation, et de ce qui nécessite le recours à une intervention médicale.

Chercher la cause déclenchante

Elle est souvent dans une modification de ses habitudes de vie (ce peut être le simple déplacement d'un objet, d'un meuble), de l'intervention d'une personne non familière, d'une situation qu'il n'arrive pas à gérer, d'un surcroît d'excitation. L'identifier peut permettre de calmer la situation ou d'éviter qu'elle ne se reproduise.

Comprendre ce que votre proche veut vous dire

Une réaction d'opposition, par exemple, peut être déterminée par la crainte d'un échec, un sentiment d'impuissance, une volonté de s'affirmer comme sujet, la réaction à une situation antérieure qui lui a été imposée.

Essayer de ne pas lui en vouloir

Ses réactions ne sont pas ses réactions habituelles. Même si elles sont difficiles à accepter et qu'elles vous blessent, il faut penser que c'est la maladie qui en est responsable.

Ne pas garder pour vous vos réactions

Devant toute situation traumatisante, il faut oser en parler à vos proches, à vos amis, aux personnes des associations de familles qui ont vécu des situations analogues aux vôtres, au médecin ou au psychologue. Si la charge est trop lourde et si vous ne prenez pas les mesures pour vous protéger, vous allez droit vers une situation de crise dramatique.

Devant des troubles particuliers

Face à l'angoisse

Les manifestations d'angoisse que présente votre proche vont de la simple anxiété aux réactions de catastrophe. Elles peuvent être déclenchées par différents éléments :

- l'incertitude créée par ses difficultés et ses échecs en rapport avec ses troubles cognitifs ;
- la crainte de ne plus être lui-même et de devenir fou ;
- le sentiment d'insécurité à l'occasion d'une rupture des habitudes, de se trouver dans des lieux non familiers, de la présence d'une personne étrangère ;
- une situation de trop grande stimulation, une tâche trop complexe qu'il ne maîtrise pas.

Essayer d'identifier la(es) cause(s) à l'origine de son angoisse est important pour pouvoir le rassurer et éviter de nouvelles manifestations d'angoisse.

Face à cette angoisse, les paroles ne suffisent pas toujours pour le rassurer. Les manifestations physiques de tendresse sont souvent plus efficaces (le prendre dans vos bras, l'embrasser…). Il est évident que les situations qui le mettent en échec doivent être évitées dans la mesure du possible et, à l'inverse, qu'il faut rechercher tout ce qui peut le valoriser.

Il est naturel que vous vous sentiez vous-même angoissé, mais il est important d'essayer de ne pas communiquer votre angoisse à votre proche : son humeur est étroitement liée à la vôtre.

Si toutefois l'angoisse est trop importante ou trop fréquente, demandez à votre médecin de prescrire un médicament anxiolytique. Mais il faut vous rappeler que la meilleure utilisation de ces médicaments est une utilisation temporaire, ponctuelle. Ils ne doivent pas être pris de façon continue pendant longtemps sous peine d'être responsables d'effets secondaires, notamment à l'arrêt de leur administration.

Face aux idées dépressives



Elles sont la conséquence compréhensible des échecs répétés, de la baisse d'estime de soi, de la crainte de l'avenir. Vous ressentez douloureusement l'expression de son désespoir, ses crises de larmes, des réflexions comme

« Je suis foutu, plus bon à rien, mieux vaudrait mourir ». Là encore, les bonnes paroles (« Mais non, ce n'est pas vrai ») ne suffisent pas. Mieux vaut montrer que vous comprenez sa souffrance et que vous pouvez y faire face avec lui, vous appuyer sur les côtés positifs de la vie qu'il apprécie encore pour lui redonner confiance. La manifestation de votre soutien affectif par des paroles et par des gestes de tendresse l'aidera.

Si néanmoins ces idées persistent et sont importantes, il ne faut pas hésiter à consulter votre généraliste ou le spécialiste pour dépister une dépression qui nécessiterait un traitement particulier.

Face à l'apathie

Elle relève de deux types de mécanismes différents, mais qu'il n'est pas facile de séparer dans la vie quotidienne :

- L'un, de nature biologique, est la conséquence du siège des lésions dans les régions qui sous-tendent la motivation, le plaisir de faire les choses.
- L'autre est psychologique : refuser une activité, ne rien faire, est une façon de se protéger contre l'échec mais aussi parfois de manifester son indépendance.

L'apathie est présente très tôt et devient très difficile à supporter lorsqu'elle s'aggrave. Elle réduit les occasions de partager une activité en commun, contribue à la réduction de son activité, à son isolement… et au vôtre. Il n'est pas simple d'y faire face. Vous n'avez pas d'influence sur l'aspect biologique, mais, heureusement, les médicaments spécifiques, les anticholinestérases, ont souvent une action bénéfique sur l'apathie.

En revanche, vous pouvez agir sur l'élément psychologique. S'il n'est pas bon de laisser votre proche à sa passivité, rien ne sert de le brusquer, de lui demander des choses trop difficiles : cela risque d'augmenter son refus ou de provoquer une réaction agressive. La meilleure conduite est d'essayer de comprendre ce qui motive son refus, en particulier si ce refus est lié à la crainte de ne pouvoir réaliser ce que vous lui demandez, d'exposer ses difficultés aux autres, de donner une mauvaise image de lui-même. Vous pouvez l'aider à dissiper ses craintes, le rassurer, faciliter les tâches en les simplifiant ou en vous appuyant sur une activité qu'il aime toujours faire.

Face aux hallucinations

La constatation que votre proche voit ou entend des choses qui n'existent que dans sa tête est traumatisante pour vous, car les hallucinations sont communément vécues comme appartenant au champ de la folie. En réalité,

la survenue d'hallucinations n'est pas un phénomène toujours pathologique en soi : 30 à 40 % des personnes normales reconnaissent avoir eu des expériences de « perceptions sans objet », c'est-à-dire des hallucinations. Mais ces manifestations sont passagères et surviennent le plus souvent dans des circonstances particulières (surtout lorsque notre vigilance est basse), et nous les reconnaissons comme des illusions lorsque la réalité dément notre perception. Ce qui n'est pas le cas chez votre proche lorsqu'il a une hallucination et qu'il maintient énergiquement son existence contre tout démenti de la réalité. Ces hallucinations témoignent du fait qu'il ne sépare plus sa vie intérieure, son imaginaire, de la réalité. Il est dans une sorte de rêve éveillé.

Mieux vaut ne pas chercher à le convaincre de son erreur, car cela ne fait que provoquer des réactions agressives. Mais le conforter dans ses fausses croyances en admettant la réalité de son hallucination peut vous placer dans une situation difficile. Lui dire simplement que, vous, vous ne voyez pas ou n'entendez pas ce qu'il voit ou entend est sans doute la meilleure solution.

Les hallucinations peuvent d'ailleurs avoir un rôle positif lorsqu'elles sont à tonalité agréable ou qu'elles évoquent des personnages rassurants (comme les parents ou les enfants). Il ne faut donc s'en inquiéter et consulter votre médecin que lorsqu'elles se répètent et génèrent de l'angoisse.

Face aux idées délirantes



Elles sont moins spectaculaires que les hallucinations, mais peuvent avoir des conséquences plus gênantes dans la vie quotidienne, notamment lorsque votre proche est persuadé, contre toute réalité, que vous le trompez, que vous voulez l'enfermer ou qu'on lui vole ses affaires. Ces idées, bien qu'habituellement transitoires, peuvent créer des situations difficiles. Elles sont dues à une mauvaise interprétation du monde qui l'entoure, mais aussi à des réactions de protection. Par exemple, s'il ne retrouve pas ses petites cuillères c'est qu'on les lui vole… ou qu'il perd la tête. L'idée du vol protège son estime de soi. S'il pense que vous le trompez, c'est qu'il supporte mal votre absence et qu'il rejette sur vous la responsabilité de sa déchéance.

Il est bien difficile de supporter de telles accusations alors que vous lui consacrez l'essentiel de votre temps et de vos forces. Ce n'est pas sa faute, c'est la maladie. Par ailleurs, mieux vaut ne pas toujours croire aveuglément ce qu'il dit (sur le vol de ses bijoux par la femme de ménage, sur les avances sexuelles d'un voisin, d'un soignant). Ces faits sont toutefois possibles, alors mieux vaut enquêter discrètement pour vous assurer de leur réalité. Dans l'immédiat, il faut le rassurer et détourner son attention sur un autre sujet.

Face à l'agressivité

C'est, pour chacun d'entre nous, une réaction normale à la frustration, à la peur, à l'incompréhension et à la perte de contrôle d'une situation. Votre proche a tellement d'occasions de ressentir ces états d'esprit!

Il est important de repérer ce qui déclenche l'agressivité, cela peut vous permettre de la calmer et, à l'avenir, d'éviter sa répétition. Mais comprendre les raisons de son agressivité n'est pas l'accepter facilement. Une chose néanmoins est certaine : répondre à l'agressivité par l'agressivité ne fait qu'empirer les choses.

Les violences physiques sont rares et ne surviennent habituellement que lorsqu'on veut le forcer à faire quelque chose (comme la toilette ou les repas) ou, à l'inverse, l'empêcher de faire quelque chose qu'il veut faire (sortir de l'appartement la nuit, par exemple). Mieux vaut, lorsque vous craignez sa violence, vous protéger en vous tenant à distance.

Face à l'agitation

Nous avons vu que sous le terme d'agitation sont réunis des comportements de nature et de causes différentes.

Les comportements répétitifs

La répétition des questions, la déambulation, certains comportements peuvent se répéter sans cesse et vous donner l'impression d'une activité automatique, compulsive, que votre proche ne contrôle pas. Ces comportements traduisent effectivement une perte du contrôle volontaire de l'activité.

Il est difficile de ne pas être énervé par ces manifestations. Pourtant, le réprimander, chercher à le raisonner ne sert à rien… sinon à susciter de l'agressivité. La meilleure solution est encore de distraire son attention, de l'attirer vers une activité différente qu'il a plaisir à faire, en lui parlant doucement, en utilisant le contact physique pour le calmer.

L'agitation anxieuse, l'errance

Une activité incessante, sans but défini, témoigne habituellement d'une situation dans laquelle il a perdu ses repères, se sent agressé par une personne ou par une modification de ses habitudes, de son environnement, un excès de stimulation.

La meilleure réponse est d'essayer de comprendre ce qui a déclenché la situation, de calmer son angoisse par les paroles et les contacts physiques.

Les fugues

La prévention des fugues repose sur l'aménagement des lieux (masquer les portes, les verrouiller…), la préparation des numéros de téléphone à appeler en cas de fugue (police, hôpitaux…), ou encore la mise en place d'un système d'identification ou de surveillance.

Face aux troubles du comportement sexuel

Dans un couple, le maintien le plus longtemps possible d'une vie sexuelle active est bénéfique pour le malade comme pour le conjoint. Les modifications du comportement sexuel sont d'autant plus difficiles à assumer qu'il existait une mauvaise entente préalable. En revanche, elles peuvent être plus facilement surmontées si une bonne entente affective existait entre vous. S'il présente des comportements embarrassants devant des tiers, expliquez-leur qu'il est malade.

Face aux situations de crise



Les situations de crise correspondent à l'aggravation brutale de l'état de votre proche. Elles se manifestent par une agitation psychomotrice, une opposition aux soins, un refus de s'alimenter, une agressivité importante envers lui-même, contre vous ou des personnes de son entourage. Ces situations témoignent habituellement d'une décompensation de l'équilibre qui s'était instauré entre votre proche, d'une part, vous-même et son réseau de soutien, d'autre part, du fait de votre épuisement, d'une interruption du suivi médical, de conflits avec les personnes qui vous aident. Autrement dit, cette situation ne témoigne pas d'un simple trouble du comportement de votre proche : elle met en cause toutes les relations qui se sont établies entre lui et son entourage, y compris vous-même. Elles justifient le recours à une équipe spécialisée et souvent à une hospitalisation. Avec l'aide de cette équipe, vous pourrez mettre au jour les causes de la crise et retrouver un mode de fonctionnement plus adapté à l'état de votre proche et à vous-même.

Cinquième partie
Comment s'organiser



Dans cette partie...

Vous prenez connaissance des difficultés que vous allez progressivement rencontrer dans la vie de tous les jours au cours de l'évolution de la maladie de votre proche et quelques conseils pour vous aider à y faire face.

Chapitre 15

Les grandes interrogations

Dans ce chapitre :

- Peut-il continuer à conduire sa voiture?
- Peut-il continuer à gérer les finances de la famille?
- Peut-il sortir seul et prendre les transports en commun?
- Peut-il continuer à vivre seul?

La personne qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer est trop souvent présentée comme quelqu'un qui a perdu la majeure partie de ses facultés intellectuelles, qui ne sait plus où il est ni quelle heure il est, qui reste toute la journée assis dans son fauteuil et qu'il faut aider pour les moindres gestes de la vie quotidienne.

Cette image n'est que trop réelle, mais elle correspond à une phase avancée de la maladie qui n'est atteinte qu'après de nombreuses années d'évolution. Huit à dix ans, en moyenne, séparent le moment où le diagnostic est porté de la perte d'autonomie qui conduit au placement en établissement.

Au cours de ces années, les difficultés que rencontre votre proche vont apparaître progressivement : elles sont liées à l'évolution de sa maladie, à son état physique et psychique… mais également à vos capacités d'y faire face.

Lorsque la maladie est en début d'évolution, votre proche est lucide et autonome : il peut sortir seul, prendre les transports en commun sur des trajets familiers, conduire sa voiture, continuer à assumer la plupart des tâches ménagères. Il parle normalement et exprime ses idées et ses sentiments. Son comportement social est normal, à tel point que des personnes qui le voient peuvent douter de sa maladie : « Si je ne savais pas qu'il est malade, je ne le croirais jamais. »

Au cours de ces premières années, la vie est quasi normale. Mais certaines difficultés apparaissent précocement et il est nécessaire de les connaître et de vous organiser en conséquence. D'autres difficultés apparaissent progressivement et vont bouleverser la vie de tous les jours.

Peut-il continuer à conduire sa voiture ?

La voiture est, aujourd'hui, un élément très important de notre liberté de mouvement. Elle est un instrument banal pour nos déplacements, nos loisirs, mais aussi pour aller faire ses courses, surtout pour les achats hebdomadaires au super ou à l'hypermarché que l'urbanisme actuel a repoussés à la périphérie des villes, dans des zones industrielles souvent difficiles d'accès.

Arrêter de conduire peut ainsi poser des problèmes pratiques difficiles à surmonter si votre proche est le seul à se servir de la voiture, d'autant que la plupart des malades ne voient aucune raison qui justifie l'abandon de leur voiture ou du moins désirent continuer à conduire tant que « les choses vont bien ».



Il n'existe pas, en France, de disposition légale pour codifier la conduite automobile chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Autrement dit, la décision doit être prise au cas par cas. La question de l'arrêt ou non de la conduite est d'autant moins facile à résoudre que l'état intellectuel varie non seulement d'un malade à un autre, mais que, chez le même malade, il peut varier au cours de la journée. Il est donc nécessaire que vous disposiez d'un certain nombre de références pour prendre votre décision et élaborer une stratégie qui facilite l'adhésion de votre proche.

Connaître le « pour »

De nombreuses raisons plaident pour que votre proche continue à conduire, du moins au début de la maladie.

Un véritable automatisme

Conduire sa voiture est une activité qui relève des habiletés motrices, comme faire du vélo ou de la natation, plus que des facultés intellectuelles. Les activités de ce type sont automatiques, surapprises, elles sont longtemps préservées dans la maladie d'Alzheimer malgré la diminution des facultés intellectuelles. Le savoir-faire du conducteur peut ainsi être conservé pendant longtemps et de nombreux patients continuent à conduire, sans problème manifeste, ni pour eux ni pour les autres.

Un facteur important de l'estime de soi

Conduire est une partie importante de l'image que l'on a de soi. C'est une expression d'indépendance. Arrêter de conduire, c'est reconnaître son impuissance face à une activité que l'on a effectuée toute sa vie et être confronté brutalement à la diminution de ses capacités. Chez les hommes, c'est souvent ressenti comme une atteinte à la virilité. Autrement dit, c'est un coup dur porté à l'estime de soi de votre proche.

Un rôle crucial dans la gestion du foyer

Conduire, c'est aussi remplir un rôle important dans le foyer. Qui va assurer les déplacements ? Qui ira au supermarché faire les courses ? Qui assurera les sorties et les dîners en ville ? Qui emmènera les petits-enfants à l'école ou en vacances ?

Le droit à l'autodétermination du malade

Enfin, à une époque où le droit à l'autodétermination et au libre choix est reconnu au malade atteint de maladie d'Alzheimer, est-il légitime de lui interdire de conduire alors qu'il possède encore les facultés nécessaires ? L'objectif n'est-il pas de sauvegarder au maximum son autonomie ?

Cette attitude, que l'on peut qualifier de positive, est partagée par la plupart des organismes qui représentent les familles des malades.

... mais il y a aussi un « contre »

Face à ces raisons, de nombreux arguments plaident, à l'inverse, en faveur de l'interdiction de conduire.



La fréquence des accidents

L'ensemble des études concernant les accidents de voiture montre que les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ont plus d'accidents que les autres, et cela dès le début de la maladie. De plus, elles sont plus souvent victimes d'accidents mortels. Pour ces raisons, dans certains pays, le diagnostic de maladie d'Alzheimer entraîne automatiquement l'interdiction de conduire.

Si les gestes de conduire une voiture sont des automatismes, la conduite en situation réelle n'est nullement automatique : elle nécessite une bonne perception de l'environnement, une attention importante, la gestion rapide de plusieurs informations simultanées, un ajustement permanent, des capacités de jugement, d'anticipation et de vitesse d'exécution suffisantes. Ces capacités sont déjà diminuées chez les sujets âgés sains : ainsi le nombre d'accidents par million de kilomètres parcourus, aux États-Unis, passe de 4,8 entre 75 et 79 ans à 9,4 entre 80 et 84 ans et à 24,1 à 85 ans et plus. Ce chiffre atteint 163,6 chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer du fait de la diminution précoce de leurs facultés.

Le risque financier

Selon le code de la route, c'est au conducteur d'apprécier sa capacité à prendre le volant. En cas de maladie pouvant nuire à sa capacité de conduire, l'assureur est en droit de refuser de rembourser les dégâts d'un éventuel accident.

De plus, en cas de dommage causé à autrui à la suite d'un accident automobile, le malade qui est responsable de cet accident, fût-il sous curatelle ou tutelle, répond sur son patrimoine des conséquences dommageables de ses actes (article 489-2 du Code civil).

L'angoisse

Ce peut être très stressant pour vous ou votre famille de savoir votre proche sur la route à la merci d'une désorientation ou d'un accident. C'est ainsi parfois l'anxiété de l'entourage qui justifie la demande d'interdiction.

Compte tenu de ces éléments, il ne faut pas s'étonner que la maladie d'Alzheimer puisse être considérée comme une contre-indication à la conduite automobile. C'est ce que recommande, en France, le rapport Dormont publié en 2003.

Vous êtes donc placé devant le dilemme suivant : le laisser conduire pour préserver son autonomie et son estime de soi, avec le risque potentiel d'accident, ou lui interdire de conduire pour prévenir les conséquences physiques, psychologiques et financières d'un éventuel accident, mais en portant atteinte à son sentiment d'identité et à son estime de soi.

L'évaluation du risque

Pour prendre la décision la plus rationnelle possible, il est nécessaire de comprendre à quoi sont dus les accidents qui peuvent survenir, pour mieux en apprécier les risques et reconnaître à temps les signes d'alarme.

- Le risque de se perdre, en particulier sur des itinéraires qui sont peu ou pas familiers, ou le risque de perdre la voiture (il l'a garée… et il ne se rappelle plus où il l'a laissée) sont liés à ses difficultés de mémoire et d'orientation. Ces difficultés peuvent être aisément compensées si vous accompagnez votre proche en lui indiquant le chemin.
- Le risque d'accrochage vient moins des difficultés à manipuler les instruments (volant, levier de vitesses) que des difficultés à apprécier l'espace.
- Le risque d'accident sérieux peut relever de plusieurs raisons : un défaut d'attention, parfois un trouble du langage peuvent nuire à la compréhension des panneaux de signalisation ou conduire à la négligence d'un stop. Mais, surtout, la difficulté d'intégrer plusieurs informations à la fois, d'apprécier la situation, d'anticiper et d'effectuer rapidement les changements nécessaires peut être à l'origine d'une collision grave.

Ces risques augmentent, bien entendu, lorsque la circulation est dense, le trajet peu familier, la visibilité faible, mais aussi lorsque le malade est peu ou pas conscient de ses difficultés ou refuse l'aide que vous pouvez lui apporter.

Parfois, de lui-même, votre proche prend la décision de conduire plus prudemment, de réduire sa vitesse, d'éviter les situations dans lesquelles il peut se trouver en difficulté, de restreindre ses déplacements. Ces précautions montrent qu'il commence à mettre en doute ses capacités de conduire en sécurité. Ce sont pour vous des signes d'appel.

Pendant la conduite, il vous faut évaluer ses capacités d'attention, d'anticipation, sa vitesse de réaction.

En dehors de la conduite, a-t-il des difficultés importantes d'attention, de concentration? A-t-il des problèmes d'orientation spatiale, de lecture? Accepte-t-il facilement d'être aidé ou refuse-t-il de reconnaître ses difficultés?

La maladie évolue et il est nécessaire d'évaluer régulièrement non seulement le risque, mais la nature du risque en distinguant risque que vous pouvez réduire, risque limité et risque grave.

Quelle décision prendre ?



Chaque malade est un cas particulier et chaque famille doit élaborer la stratégie qui répond à sa propre dynamique.

Il est mieux d'informer votre proche progressivement des problèmes que pose sa conduite. Il faut éviter de le mettre brutalement devant le fait accompli. Mieux vaut essayer d'obtenir son adhésion plutôt que d'avoir à imposer votre décision dans un contexte de crise, à la suite d'un accident.

Vous pouvez demander l'aide de votre médecin et des autres membres de la famille (en choisissant la personne la plus proche de lui, par exemple son fils ou sa fille, un ami ou un voisin qu'il apprécie). De cette façon, l'interdiction ne lui paraîtra pas un ukase qui vient exclusivement de vous, mais une décision qui recueille l'adhésion de tierces personnes.

Tant que tout va bien, vous pouvez le laisser conduire en respectant certaines précautions

La prudence est de lui conseiller de ne pas faire, seul, de grands trajets ou de ne pas prévoir des itinéraires dont il n'a pas l'habitude.

Mieux vaut vérifier qu'il n'a pas oublié ses papiers, ses lunettes (s'il en porte) ou sa prothèse auditive quand il s'en va, l'équiper d'un téléphone portable qui lui permette de vous appeler s'il a un problème.

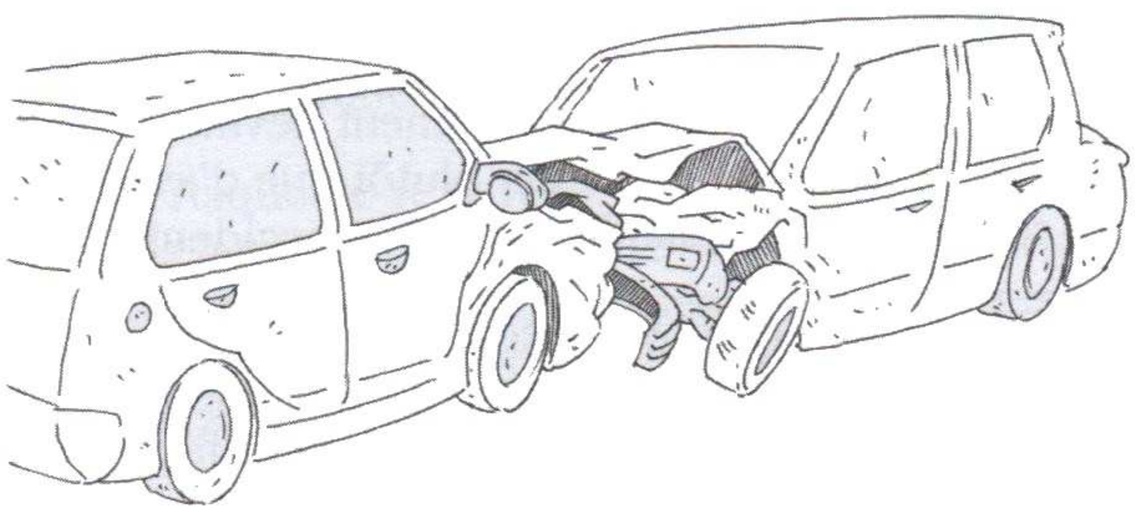
Les signes d'alerte



Il arrive un moment où certains signes doivent attirer votre attention et vous faire réviser votre attitude : s'il s'est perdu, a des accrochages répétés, montre une hésitation devant un panneau de signalisation, devient fébrile lorsqu'une décision doit être prise rapidement.

Il faut vous rappeler que les risques de la conduite sont beaucoup moins liés aux difficultés de manœuvrer la voiture qu'aux difficultés d'attention, d'anticipation des situations d'urgence, de gestion de la vitesse, mais aussi de l'absence de prise de conscience des difficultés.





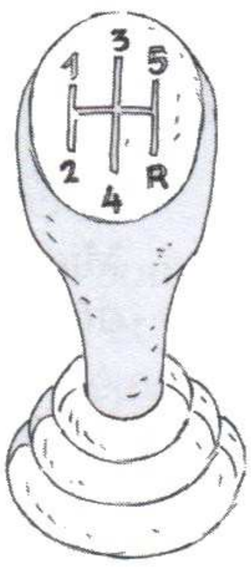


Figure 15-1 : Certains signes doivent attirer votre attention sur la conduite de sa voiture.

Deux contextes très différents

La décision de ne plus conduire peut intervenir dans deux contextes différents :

- soit votre proche prend lui-même conscience que sa conduite peut être dangereuse, qu'il n'est plus sûr de lui ;
- soit il ne se rend compte de rien et n'a aucun doute sur sa façon de conduire.

Dans le premier cas, il cessera de lui-même de prendre sa voiture ou il vous demandera de l'aider. La perception par le malade lui-même d'une conduite potentiellement dangereuse devient de plus en plus fréquente lorsque le diagnostic de maladie d'Alzheimer est porté au début et que le malade a conservé la majorité de ses facultés de jugement.

Mais, bien souvent, votre proche ne s'aperçoit de rien. Il juge sa conduite normale et c'est à vous de l'amener à prendre la décision de ne plus utiliser sa voiture.

Comment procéder et qui peut vous aider ?

Il n'est jamais facile de convaincre quelqu'un qu'il doit s'arrêter de conduire. Il peut même le prendre très mal. L'annonce de cette interdiction peut provoquer un refus brutal ou une bouffée d'agressivité… même si vous fournissez d'excellentes raisons pour la justifier.

Vous pouvez demander l'aide du médecin en qui votre proche a le plus confiance, généraliste ou spécialiste.

Ce médecin peut vous aider à choisir la meilleure alternative en fonction de l'évolution de la maladie, des difficultés que vous avez pu constater pendant la conduite de votre proche et de ce qu'il constate à l'examen. Mais aucun test ne permet d'évaluer directement les capacités de conduire une automobile.

Votre médecin peut également vous aider à informer votre proche de cette décision. Il est vraisemblable qu'il acceptera mieux un conseil justifié par des raisons médicales et formulé par un professionnel.

Votre médecin peut vous aider, mais il existe des limites à son intervention :

- Il n'a aucune autorité légale pour interdire la conduite et il ne peut signaler la dangerosité d'un malade à la préfecture. Ce serait une violation du secret professionnel.
- Votre proche peut être convaincu lors de la consultation et… oublier dès qu'il est sorti !

Le moment où il ne peut plus continuer à conduire est arrivé

Pour faire en sorte qu'il n'en souffre pas trop et qu'il ait l'impression de conserver sa liberté, que l'arrêt de la conduite n'ait pas trop de répercussions sur ses relations sociales, visiter les autres membres de la famille, rencontrer ses amis… Voici quelques suggestions pratiques :

- *Utiliser la conduite accompagnée :* servez-lui de copilote et de GPS.

Le passage de conducteur à « passager actif » : lorsque vous conduisez, faites-le participer.



- *Utiliser des alternatives :* vous pouvez demander aux autres membres de la famille, aux amis de le « véhiculer » à tour de rôle. Utiliser le taxi, c'est cher… mais si les déplacements de votre proche ne sont pas trop fréquents, cela en vaut la peine. Vous pouvez aussi recourir aux services à la personne. Il existe des services de chauffeur (voir Chapitre 18) que l'on peut rétribuer avec des chèques CESU… et déduire en partie de ses impôts.
- *Vous organiser pour réduire les déplacements :* en faisant livrer ce dont vous avez besoin.
- *Prévoir le retrait de son permis de conduire :* si vous prenez conscience qu'en conduisant il court un danger et fait aussi courir un danger aux autres et qu'il refuse obstinément de s'arrêter, il ne vous reste plus, en dernière ressource, qu'à :
  - Soit cacher la clé de contact (pensez aussi à cacher le deuxième jeu) ou le permis de conduire ; débrancher la batterie de la voiture pour que votre proche ne puisse pas démarrer ; ou vendre la voiture.
  - Soit demander le retrait de son permis de conduire. Pour cela, il faut saisir la Commission départementale du permis de conduire. C'est vous qui devez faire cette démarche et non votre médecin, car il est tenu au secret médical et il ne peut pas dénoncer son malade aux autorités compétentes. C'est le médecin spécialiste de la Commission qui statuera sur votre demande.

Peut-il sortir seul et prendre les transports en commun ?

Prendre le métro, le bus, le tram pour se déplacer est chose naturelle. On sait comment faire, comment consulter les plans, où composter son billet, à quelle station descendre…

La question que vous vous posez est de savoir si votre proche peut encore se déplacer seul dans les transports en commun.

Les difficultés n'apparaissent pas, au début, pour les trajets dont il a l'habitude. Aller de chez lui au domicile de sa sœur est quasi automatique. Il l'a fait tant de fois.

Les difficultés sont à craindre sur des trajets avec lesquels il est peu ou pas familiarisé ou lorsque des correspondances compliquent le parcours. Il peut alors se tromper d'arrêt, prendre la ligne dans le sens opposé… Souvent, d'ailleurs, les malades renoncent d'eux-mêmes à prendre les transports en commun de peur de se perdre. En cas de déplacement compliqué, mieux vaut l'accompagner.

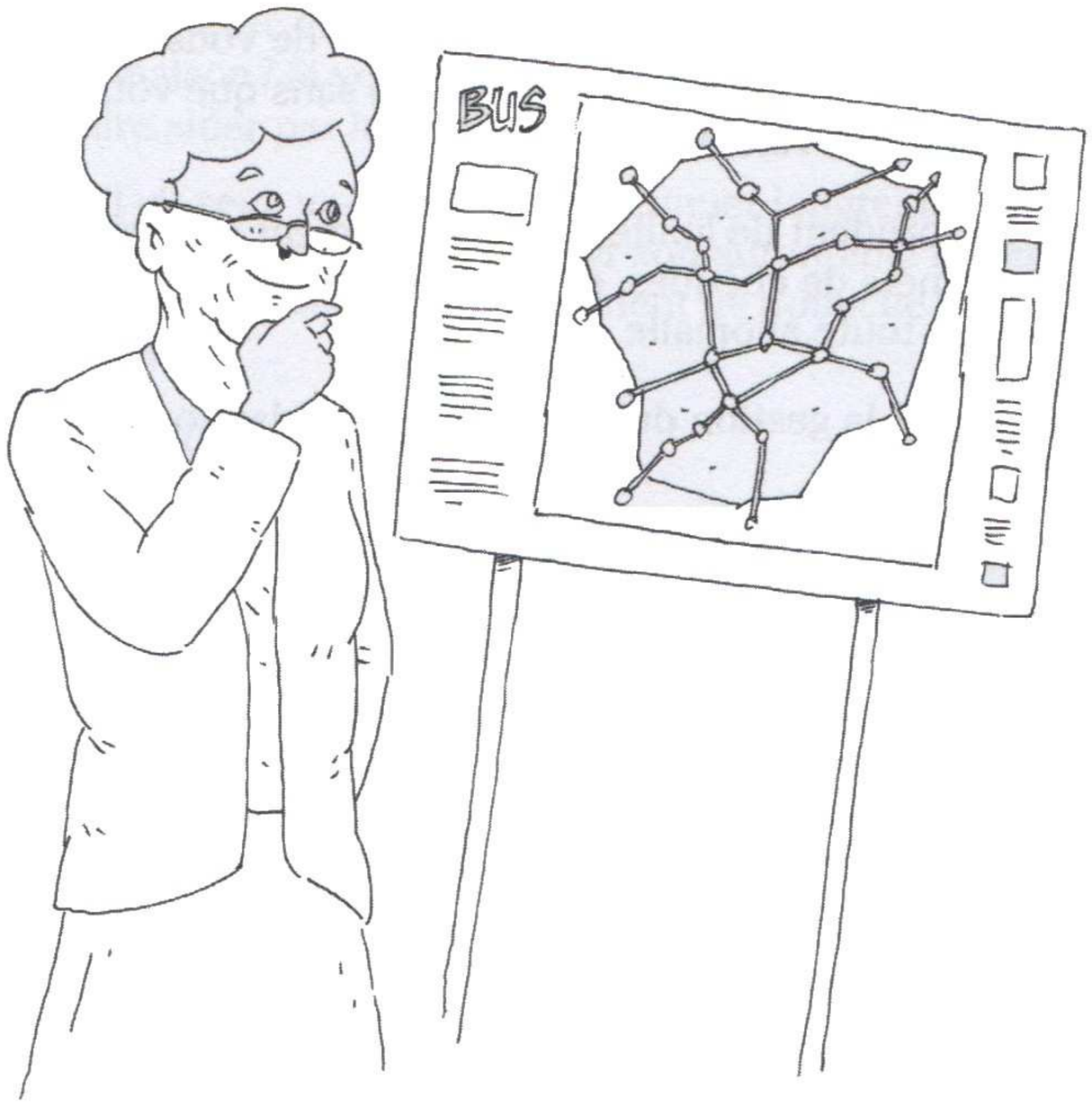


Figure 15-2 : La situation à éviter : le trajet qui ne lui est pas familier.

Peut-il continuer à assurer la gestion économique ?

Les difficultés dans la gestion financière sont parmi les premières conséquences de la maladie sur la vie quotidienne et apparaissent tôt au cours de l'évolution de la maladie. Elles se manifestent lorsque votre proche :

- rencontre des difficultés pour faire la déclaration de revenus annuelle, qu'il faisait auparavant sans problème ;
- oublie de payer les factures, d'envoyer le courrier, de surveiller les relevés de son compte bancaire.

Si la gestion du foyer est une responsabilité qui est la sienne depuis longtemps, la lui retirer brutalement serait le déposséder de son rôle dans le couple. Mieux vaut progressivement faire les comptes, non pas à sa place, mais avec lui. Par exemple, en prenant le courrier dans la boîte aux lettres, mais en l'ouvrant en sa présence tout en commentant ce qu'il va falloir faire (par exemple, payer la facture du téléphone).

L'utilisation des prélèvements automatiques sur le compte bancaire, pour le gaz, l'électricité, l'eau, les assurances, permet de vous assurer que les paiements sont bien effectués en temps voulu sans que votre proche puisse y voir une atteinte à son rôle dans la famille.

Il est également prudent de limiter progressivement l'usage des cartes de crédit et des carnets de chèques, et de prévenir sa banque pour qu'elle puisse vous informer de toute anomalie.

En ce qui concerne la gestion du patrimoine, la rédaction d'un testament, voir Chapitre 23.

Dans la vie quotidienne, il peut garder, pendant longtemps, l'utilisation normale de la monnaie. Toutefois, il est prudent de faire en sorte que la somme dont il dispose n'ait pas d'incidence, en cas de perte ou de vol, sur les finances du ménage. Plus tardivement, apparaîtront des difficultés pour reconnaître et utiliser la monnaie.

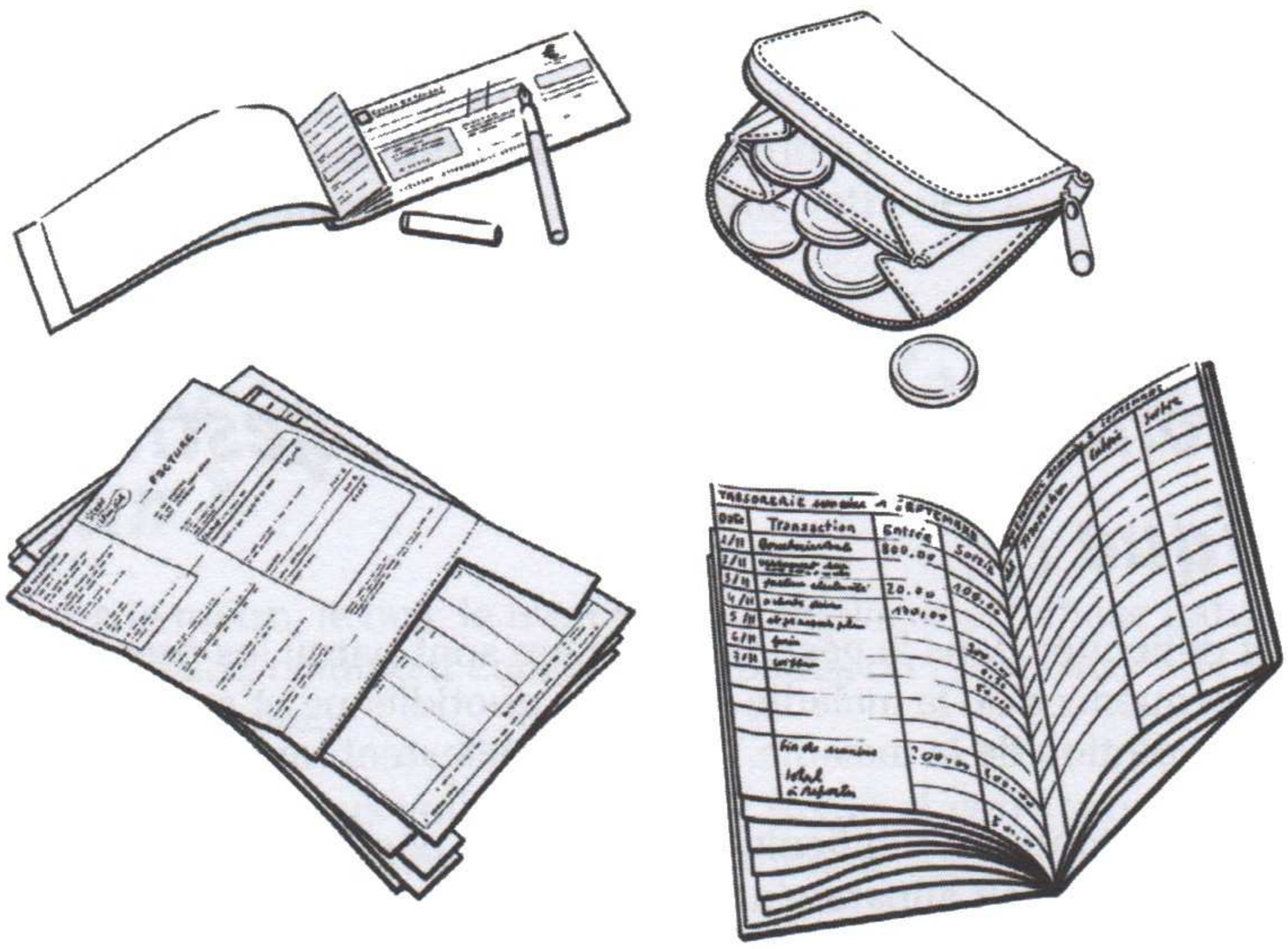


Figure 15-3 : Peut-il encore gérer le budget de la famille ?

Peut-il continuer à vivre chez lui ?

Il existe un accord général sur l'utilité de maintenir les malades le plus longtemps possible à domicile. Vivre dans les lieux familiers, maintenir les routines facilite grandement le maintien de l'autonomie de votre proche. Mais deux questions se posent selon la situation :

- S'il vit avec vous, y a-t-il des aménagements à prévoir dans l'appartement, la maison ? Si vous êtes vous-même malade ou handicapé, comment vous faire aider par la famille, par une aide extérieure ?
- S'il vit seul, va-t-il pouvoir continuer longtemps à être autonome ? Comment l'aider à préserver son autonomie le plus longtemps possible ? Faut-il envisager un changement de domicile pour le rapprocher de vous ?

Voici trois questions à vous poser :

- Quelqu'un peut-il venir quelques heures par semaine pour vous aider, en particulier pour assumer les tâches ménagères ?
- Quelqu'un peut-il venir quelques heures par semaine pour s'occuper de votre proche et vous permettre un moment de répit ? Ces moments de répit sont indispensables pour effectuer certaines démarches et surtout pour maintenir votre équilibre, tant sur le plan physique (il faut vous reposer) que sur le plan moral (il est nécessaire de ne pas se laisser enfermer, de penser à autre chose, de sortir, de voir des amis…). La route est longue et difficile : vous ne pourrez tenir jusqu'au bout qu'en vous réservant des moments de récupération.
- Votre proche peut-il passer quelques jours en dehors de chez vous, chez son frère ou sa sœur, chez ses enfants, voire des amis proches ? Les avantages sont certains : pour lui, c'est lui assurer le maintien d'une vie sociale, familiale, active. Pour vous, ce sont des moments de répit. Pour les autres membres de la famille, cela leur permet de mieux comprendre les difficultés de votre proche… et les vôtres.

Mais les changements de lieu posent de plus en plus de problèmes au cours de la progression de la maladie du fait des difficultés à s'adapter à des locaux non familiers, à de nouvelles habitudes. Les bénéfices du changement de lieu ne compenseront plus l'angoisse et la désorientation qu'il suscite.

Comment répartir la charge financière ?

Certes, les soins médicaux sont pris en charge à 100 % (voir Chapitre 19). Mais d'autres frais ne le sont pas, par exemple, l'emploi d'une personne salariée à la maison.

De plus, certaines prestations (par exemple, l'Allocation personnalisée d'autonomie) ne sont pas attribuées à des personnes dont l'autonomie est préservée ou qui nécessitent simplement une aide ponctuelle… ce qui est le cas de votre proche à ce stade.

De même, si votre proche a souscrit une « rente dépendance », il ne la touchera que lorsque la dépendance sera réellement importante et non à cette phase de la maladie.

Alors, sa retraite et, éventuellement, la vôtre suffiront-elles ? Y a-t-il d'autres revenus ? Les membres de votre famille peuvent-ils apporter leur contribution en fonction de leurs possibilités ?

Faut-il recourir à une aide extérieure ?

Il s'agit essentiellement de savoir si vous avez besoin d'une personne salariée, quelques heures par jour ou par semaine, pour s'occuper des tâches domestiques et ménagères. Ce n'est pas l'état de votre proche, mais votre situation qui justifie le recours à une aide ménagère (voir Chapitre 18).

C'est une solution à envisager dans deux cas :

- Si vous êtes le fils ou la fille du malade et que vous travaillez. Vous n'avez manifestement pas le temps de vous occuper de la maison quand vous rentrez le soir.
- Si vous êtes son conjoint, mais que vous êtes âgé ou malade et que vous n'avez pas la force physique de vous charger des tâches ménagères.



Sans perte d'autonomie, pas d'aides sociales

- L'attribution de l'aide ménagère par la commune ou par l'APA (voir Chapitre 18) est réservée à des personnes qui sont déjà en perte d'autonomie, ce qui n'est pas le cas de votre proche au début de la maladie.
- Par contre, vous pouvez avoir recours aux « services à la personne » qui sont ouverts à tous et qui permettent de déduire de vos impôts 50 % du salaire de la personne que vous employez.

Chapitre 16

Aménager et sécuriser l'espace de vie

Dans ce chapitre :

- Les mesures pour maintenir le maximum d'autonomie
- Éviter les chutes, les accidents domestiques
- L'aménagement de l'espace de vie

Si le diagnostic a été porté au début de la maladie de votre proche, la vie continue presque comme avant. Sans doute est-il utile de prévoir les conséquences de ces pertes de mémoire et de lui faciliter les moyens de retrouver les choses. Plus ou moins rapidement, vont se poser des problèmes plus délicats et des aménagements de votre appartement, de votre maison, seront nécessaires pour lui rendre la vie plus facile et lui permettre de garder le plus d'autonomie possible, pour éviter les accidents domestiques et les chutes.

Les mesures pour le maintien de l'autonomie

Au début de la maladie, ce sont les difficultés de mémoire qui perturbent le plus la vie quotidienne : la difficulté de retrouver les objets, les papiers… Mieux vaut vous débarrasser de ce qui est inutile pour lui simplifier le travail de la mémoire, ranger les objets toujours au même endroit, mais aussi mettre de côté les papiers importants qu'il risque de placer dans des endroits inhabituels ou de perdre. Si votre proche doit se souvenir de numéros de téléphone, il est utile de lui préparer une liste courte des appels les plus usuels, de remplacer l'appareil par un téléphone automatisé.



S'il a des difficultés pour identifier les objets, il est utile de bien les différencier (par exemple, prendre des boîtes de couleurs très différentes pour le sel et le sucre).

Lorsqu'il a des difficultés à se retrouver dans l'appartement, des papillons colorés (post-it) ou des logos explicites peuvent être placés sur la porte des toilettes ou de la salle de bains.



Une règle d'or pour le maintien de son autonomie

Si votre proche rencontre des difficultés pour faire quelque chose, il ne faut pas le faire à sa place mais avec lui, et veiller à lui éviter les échecs qui aggravent son anxiété et déclenchent son agressivité.

De la même façon, il est important de le faire participer aux décisions qui le concernent ou relatives à la famille.

Prévenir les chutes



Les chutes sont fréquentes chez les sujets âgés. Elles sont plus fréquentes encore chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dès son apparition.

Les chutes ne sont pas seulement une expérience douloureuse. Elles peuvent avoir des conséquences graves du fait du risque de fracture chez des sujets dont les os sont fragilisés par l'ostéoporose (et de leurs conséquences au plan fonctionnel et même vital), mais également par leur répercussion psychologique qui conduit votre proche à limiter ses déplacements, donc à restreindre son autonomie, par peur d'une nouvelle chute.

Les facteurs favorisants liés au malade

Les chutes sont favorisées par l'existence de problèmes articulaires (de l'hallux valgus à l'arthrose de hanche), de troubles de la vision et de l'équilibre, de surpoids ou, à l'inverse, de faibles capacités musculaires liées à un amaigrissement important, de troubles de l'attention, de la prise de médicaments sédatifs ou myorelaxants (notamment les benzodiazépines utilisées comme anxiolytiques ou hypnotiques).

Les facteurs liés à l'environnement

Deux sont particulièrement importants :

- Les risques de déséquilibre liés à la présence de marches, à un encombrement important, à la présence de tapis, de fils électriques sur le sol, à un sol humide… Placer des bandes antidérapantes dans la salle de bains, désencombrer le sol, retirer ou fixer les tapis sont des mesures nécessaires.
- Un défaut d'éclairage, en particulier le soir ou la nuit, d'où l'utilité de la présence d'interrupteurs faciles à trouver et de l'installation de veilleuses dans certaines pièces (chambre, salle de bains, toilettes).

Réduire le risque d'accidents domestiques

Les accidents domestiques sont plus fréquents que les accidents du travail.

Ils sont encore plus fréquents lorsque l'un des occupants de la maison perd progressivement ses capacités d'utilisation des appareils qu'il a à portée de main. Confondre les robinets d'eau chaude et d'eau froide, ouvrir le robinet du gaz et oublier de l'allumer, laisser déborder la baignoire et inonder le voisin, se blesser en manipulant un sèche-cheveux sont des choses qui arrivent souvent.

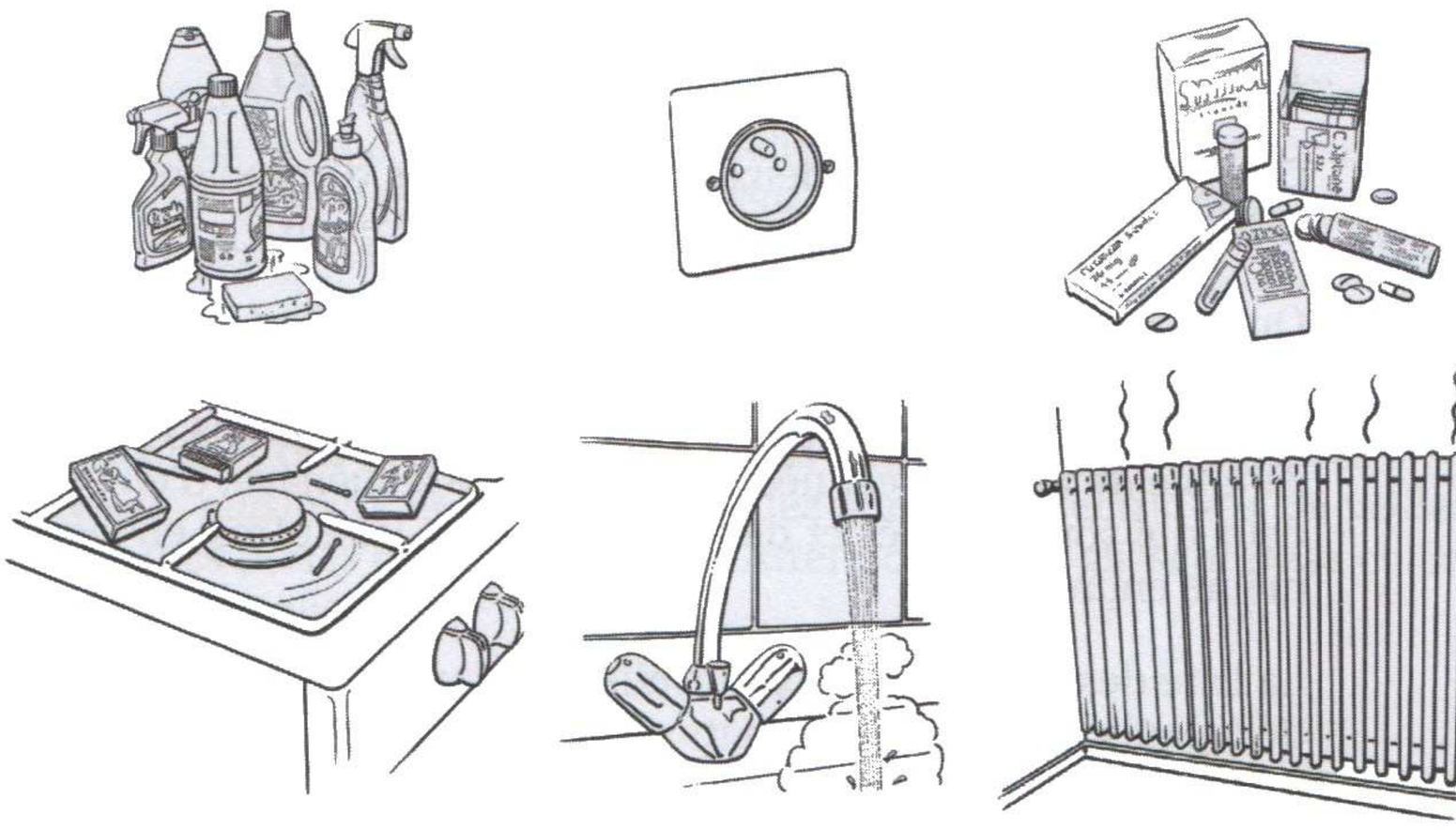


Figure 16-1 : Attention aux accidents domestiques ! Contrôlez les zones à risque dans la maison.

Pourtant, bien des accidents domestiques pourraient être évités en prenant à temps quelques précautions. Il est évident que ces risques augmentent avec la progression de la maladie. À l'oubli de la place où sont rangés les objets, de l'utilisation des appareils électroménagers, succèdent les difficultés pour manipuler les objets, comprendre leur fonctionnement ou reconnaître leur signification.

Éviter les blessures et les brûlures



Certains objets que l'on a toujours à la maison peuvent être dangereux. C'est le cas, bien sûr, des couteaux, des ciseaux, des sécateurs ou des cisailles de jardin, mais également des robots, des batteurs…

Des brûlures peuvent survenir du fait d'une mauvaise utilisation du fer à repasser, du sèche-cheveux, du grille-pain, mais aussi d'une eau trop chaude dans la cuisine ou la salle de bains ou d'un appareil de chauffage non protégé.

Des risques d'électrocution peuvent être liés à une mauvaise utilisation des appareils électroménagers, mais aussi à l'introduction d'objets métalliques dans les prises de courant.

Les mesures de précaution consistent à limiter l'accès de votre proche aux objets potentiellement dangereux et à placer des caches sur les prises électriques.

Les risques d'empoisonnement



Dans une maison, il y a deux grandes sources d'empoisonnement : les médicaments et l'ingestion de produits d'entretien.

Quand on dit médicaments, on pense tout de suite à l'armoire à pharmacie de la salle de bains… mais il y a souvent des médicaments un peu partout : dans le tiroir de la cuisine, sur l'étagère du buffet, dans le réfrigérateur, dans sa table de nuit… Il est nécessaire de faire le ménage, d'en profiter pour jeter ceux qui sont périmés et de mettre sous clé les autres, en les regroupant au même endroit.

La liste des produits dits d'entretien est longue : depuis les lessives, les décapants, les cires, les agents de blanchissage, les insecticides… jusqu'à l'eau de Javel, l'alcool à brûler, la térébenthine… autant de produits qui sont hautement toxiques si on les avale. Pour éviter toute confusion possible avec des produits consommables, le mieux est de rassembler tous les produits ménagers au même endroit… et de les mettre sous clé.

Les risques de dommages

Ces accidents sont rares, mais ils peuvent être une source d'angoisse permanente, notamment lorsque votre proche vit seul. Ils sont de deux types : les risques d'inondation et les risques de départ de feu.

S'il oublie de fermer un robinet d'eau, il peut inonder son appartement ou celui des voisins.

S'il oublie de fermer un robinet de gaz, il peut mettre le feu en fumant ou en voulant allumer la cuisinière. Cela représente deux risques importants. Chaque fois que c'est possible, il est préférable d'opter pour une cuisinière électrique (mais les risques de brûlures persistent) ou, mieux, des plaques à induction. Si votre proche fume, il est préférable de ne pas laisser traîner les allumettes et d'éviter qu'il ne fume au lit. Ces mesures de prévention sont difficiles si votre proche vit seul.

L'aménagement de l'espace de vie

Pour répondre à ces objectifs, des aménagements sont à prévoir dans votre appartement.

La cuisine

C'est bien souvent une pièce à vivre, lorsqu'on est seul ou à deux. C'est aussi une pièce à haut risque dans laquelle se trouvent les objets coupants et pointus, les objets en verre qui peuvent se casser, les appareils électroménagers et les produits d'entretien.

Mieux vaut vous débarrasser des objets dont vous ne vous servez pratiquement jamais et qui encombrent les placards, garder les objets dangereux dans des tiroirs ou des placards fermés à clé, remplacer les chauffe-eau, cuisinière et four à gaz par des appareils électriques, en veillant à masquer les prises de courant libres. Attention au sol glissant de la cuisine lorsqu'il est mouillé!

La salle de bains

La baignoire nécessite une gymnastique pour y entrer et en sortir, et représente un risque de chutes sévères. Il est nécessaire de minimiser ce risque en plaçant des bandes adhésives au fond de la baignoire, en fixant une barre d'appui et en supprimant les tapis de bain glissants. La douche est plus

facile d'accès : il faut également l'équiper de bandes antidérapantes, placer une barre d'appui ou utiliser si besoin un siège de douche si votre proche a des difficultés à se tenir debout. Attention au sol glissant, mieux vaut n'utiliser que des tapis de sol avec bandes antidérapantes. L'armoire à pharmacie contient les médicaments que vous utilisez habituellement et qui sont souvent périmés. Mais c'est aussi là que vous mettez la bouteille d'alcool à 90°, le vernis à ongles… et d'autres produits dont l'ingestion peut être toxique. Mieux vaut placer ces produits dans un tiroir fermé à clé. Comme les toilettes, la salle de bains est munie d'un système de fermeture pour protéger l'intimité. Le risque est que votre proche s'y enferme et ne sache plus comment ouvrir. Mieux vaut le supprimer.

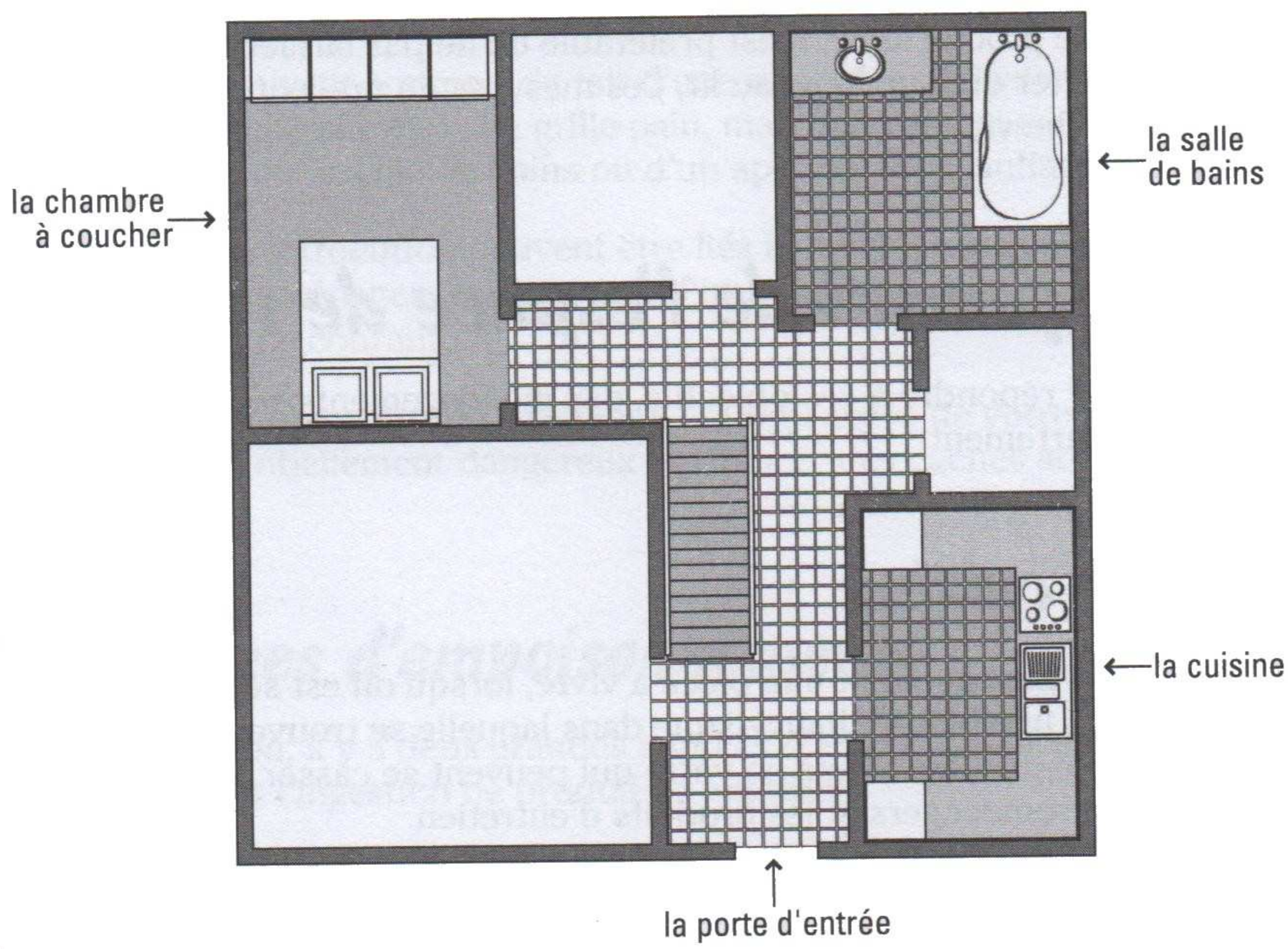


Figure 16-2 : Des aménagements sont à prévoir dans son appartement.

La chambre à coucher

C'est évidemment l'endroit où votre proche dort. Mais il peut se réveiller la nuit, être désorienté, glisser sur un tapis, se cogner contre un meuble. Il est préférable d'installer une veilleuse qui diminue la désorientation et lui permet de se guider s'il se lève. Mieux vaut enlever les meubles inutiles et les tapis pour faciliter ses déplacements et minimiser les risques de chutes.

Le lit peut poser problème. Trop haut ou trop bas, il facilite les chutes. La bonne hauteur est celle à laquelle votre proche peut s'asseoir et se lever facilement. Il peut arriver un moment où l'incontinence apparaît : vous pouvez être alors amené à remplacer le lit conjugal par deux lits jumeaux ou faire chambre à part.

La porte d'entrée

Pour éviter les risques de fugue, notamment la nuit, mieux vaut fermer la porte à clé et la masquer par un rideau.

Les aides à l'aménagement du logement

Les aides pour améliorer le logement se sont multipliées et les possibilités mises à votre disposition se sont accrues. Mais l'information est complexe et multiple. Pour vous aider à y voir clair, le mieux est de contacter le Pact Arim.

Le recours au Pact Arim



Le mouvement Pact Arim est le premier réseau associatif national au service des personnes et de leur logement. Il regroupe 145 associations et organismes répartis sur le territoire national, adhérant à la Fédération nationale des centres Pact Arim. Cet organisme propose :

- une visite-conseil au domicile pour aider à définir le projet ;
- un diagnostic d'accessibilité et l'évaluation des travaux nécessaires au maintien à domicile ;
- une aide pour réaliser le projet dans les meilleures conditions financières (recherche des aides financières et d'un éventuel cofinancement) ;
- une aide technique pour organiser l'exécution des travaux et accompagner le projet jusqu'à sa réalisation.

Comment contacter le Pact Arim ?

Pour savoir quelle est la délégation Pact Arim la plus proche de votre domicile, vous pouvez contacter la Fédération nationale des centres Pact Arim : 27, rue de La Rochefoucauld 75009 Paris ; tél. : 01 42 81 97 70.

Ou aller sur son site Internet : `www.pact-arim.org`

Subventions, prêts, aides et crédit d'impôt

Il existe plusieurs sources de financement que l'on peut classer selon le type de prestations offertes :

Des subventions

Elles permettent de financer le projet d'adaptation du logement à la condition physique et intellectuelle de son occupant. Les principales sont :

- la subvention de l'Agence nationale de l'amélioration de l'habitat (ANAH) qui est soumise à l'allocation de ressources et ne peut concerner que la résidence principale. Pour en savoir plus : `http://www.anah.fr`;
- la subvention à l'amélioration de l'habitat des personnes handicapées relevant de la Mutualité sociale agricole (MSA);
- les subventions pour l'amélioration de l'habitat relevant des caisses de retraite (principales ou complémentaires).

Des prêts

Certains prêts peuvent intervenir dans le financement. Les conditions d'obtention sont à demander aux organismes financeurs. Citons : le prêt à 0 %, les interventions du 1 % logement, le prêt Pass-travaux, le prêt habitat pour handicapés de la MSA.

Des aides

Les aides au logement sont les suivantes : Aide personnalisée au logement (APL), Allocation logement (AL), aides proposées par la Maison départementale des personnes handicapées, Prestation de compensation du handicap (PCH), Allocation personnalisée d'autonomie (APA) (voir Chapitres 18 et 30).

Un crédit d'impôt

Le but de ce crédit d'impôt est de financer des équipements sanitaires, de sécurité et d'accessibilité pour créer un environnement adapté à l'état de l'occupant.

Chapitre 17

Comment occuper votre proche

Dans ce chapitre :

- Les différents types d'activités que vous pouvez proposer à votre proche et leurs objectifs
- Les critères de choix des bonnes activités

Il est essentiel de faire participer votre proche au maximum d'activités : cela lui permet de renforcer son autonomie en utilisant ses capacités du moment, de soutenir son estime personnelle, et de le maintenir dans la vie réelle.

Les activités sociales

Elles permettent de maintenir les capacités relationnelles de votre proche et de lutter contre son isolement et le vôtre, mais également de favoriser une ouverture sur le monde qui stimule ses facultés intellectuelles.

C'est rendre visite à la famille, aux amis, ou les recevoir. C'est aussi aller au restaurant, au concert, au culte ou simplement se promener. La promenade constitue un excellent exercice physique (qui favorise le sommeil) et intellectuel par les diverses stimulations naturelles qu'elle permet, qu'il s'agisse d'une promenade dans la nature ou dans une galerie commerciale.

Au début de la maladie, il peut s'engager seul dans ces activités, puis vous devez l'accompagner. Quelques principes peuvent vous aider :

- Lui proposer des activités pour lesquelles il avait un intérêt auparavant. Rien ne sert de le forcer à voir des personnes qu'il n'aime pas ou aller dans des endroits qu'il déteste.
- Lorsque vous êtes en famille ou avec des amis, tout le monde parle en même temps et il ne peut pas suivre. Veillez à ce qu'il y ait toujours une personne qui lui explique ce qui se passe, ce qu'il ne saisit pas.

- Prévenir les personnes que vous rencontrez que votre proche est malade et qu'elles ne doivent pas s'offusquer s'il manifeste des comportements qui peuvent paraître bizarres.
- La participation aux réunions organisées par les associations de familles permet de rencontrer des personnes qui sont au fait des difficultés que vous rencontrez, vous et votre proche. Elle permet aussi de faire de nouvelles connaissances.

Les freins aux activités sociales

De la part de votre proche : le frein le plus important est, sans doute, l'apathie, la perte de motivation, la fatigue. C'est aussi la difficulté à gérer des informations multiples, de planifier une activité complexe ou encore la crainte de se montrer diminué, ce qui peut le conduire à éviter ces activités pour ne pas se mettre en échec.

De votre part : le désir de ne pas ternir l'image de lui qu'ont les autres, la crainte de l'exposer à des situations difficiles et de le mettre, et vous avec lui, dans des situations embarrassantes, vous font hésiter à l'emmener dans des endroits publics, à lui faire rencontrer des gens.

De la part de l'entourage : les amis, puis la famille, voient l'image qu'ils ont de votre proche s'altérer progressivement et le supportent plus ou moins bien. Ils peuvent être embarrassés par son comportement. Et puis, la maladie fait encore peur à beaucoup.

En réalité, le comportement social de votre proche n'est pas altéré pendant de longues années et un diagnostic fait au stade précoce de la maladie permet à tous de s'adapter progressivement à ces difficultés.

- Les animaux domestiques. Les avantages qu'offre un animal domestique sont multiples : votre proche développe souvent avec lui un lien affectif très fort, d'autant plus qu'il ne craint, de la part de l'animal, aucun jugement négatif, aucune critique sur ses activités. La présence de cet animal stimule les liens sociaux : c'est un thème de conversation avec vous, mais aussi avec la famille, les amis, des personnes de rencontre qui partagent le même goût. C'est aussi un élément de responsabilité : il faut s'occuper de lui.

Les activités domestiques

Il est évident que l'importance que représentent les activités domestiques varie grandement selon que votre proche est une femme ou un homme. Pour une femme, surtout les femmes âgées qui n'ont pas exercé d'activité professionnelle, les tâches ménagères représentent un élément fondamental de leur identité, leur rôle dans la famille, donc une base essentielle de leur estime personnelle. Beaucoup d'hommes, néanmoins, à la retraite participent à la vie du foyer de façon plus ou moins importante. Pour tous, les activités domestiques rythment la journée et représentent des activités naturelles, souvent routinières, donc bien acceptées et maintenues pendant assez longtemps. S'il devient rapidement difficile d'apprendre des recettes nouvelles, celle de la tarte aux pommes, répétée toute une vie, n'est pas près de disparaître, même si la tarte est moins réussie. Il en est de même pour le ménage, la lessive.

Il est donc fondamental de maintenir ces activités le plus longtemps possible. Au début, votre proche s'en acquitte seul. Plus tard, une aide ponctuelle est nécessaire pour préparer les ingrédients, vérifier qu'il ne commet pas d'erreur au cours de la tâche, l'aider à réaliser certains gestes. Arrive un temps où il ne peut plus faire face à ces activités et où vous devez les faire à sa place. Il faut néanmoins continuer à le faire participer pour qu'il ne se sente pas exclu et maintienne son estime personnelle.



Les critères des bonnes activités

Pour que les activités que vous proposez à votre proche soient facilement acceptées et atteignent leur but, un certain nombre de précautions doivent être respectées :

- Privilégier les activités concrètes et utiles.
- Ne proposer que des activités conçues pour des adultes.
- Faire appel à ses goûts et compétences antérieurs.
- Limiter la durée des interventions, au besoin en fragmentant la tâche.
- Le laisser aller à son rythme, en lui laissant le temps nécessaire.
- Diminuer les occasions de distraction pendant l'activité.
- Donner toujours la priorité à la participation sur le résultat.

Les activités de loisirs

Elles occupent le temps libre de votre proche. Que lui proposer ? Tout dépend, bien sûr, de ses goûts antérieurs, de votre disponibilité et de son état physique et intellectuel.

- *Les activités naturelles* sont évidemment à privilégier et facilement acceptées : le jardinage (ou s'occuper des plantes vertes), le bricolage, la couture. Les mêmes règles que pour les activités domestiques s'appliquent à ce type d'activités : l'aide doit être progressive, le résultat importe moins que la participation.
- *Les jeux de société* sont des stimulants intellectuels et sociaux car ils nécessitent votre participation ou celle d'un membre de la famille, d'un enfant, d'un ami. Il faut choisir les jeux auxquels il avait l'habitude de jouer et dont il connaît les règles, veiller à ce que leur durée soit limitée, car il a des difficultés à maintenir son attention et est fatigable. S'il joue avec d'autres personnes, mieux vaut les prévenir de ses difficultés, de ses erreurs possibles. Comme toujours, le plus important est de participer et de maintenir le lien social.
- *L'exercice physique* est à favoriser, car il facilite l'appétit, le sommeil. Bien entendu, il est nécessaire de tenir compte de ses habitudes comme des difficultés que peuvent représenter des problèmes articulaires, cardiaques…
- *Les activités artistiques* sont fréquemment utilisées dans les centres de jour ou les établissements d'hébergement : peinture, musique, danse. Tout dépend des goûts antérieurs de votre proche, mais des goûts nouveaux, des compétences insoupçonnées peuvent apparaître. Ces activités représentent une source de stimulation sensorielle et de bien-être liés à leur créativité, en plus des liens sociaux qu'elles favorisent.
- *La télévision* a aujourd'hui une place importante dans la plupart des foyers. Elle est une source de distraction, d'activité intellectuelle (par exemple, le jeu « Des chiffres et des lettres »), d'ouverture sur le monde, l'actualité… mais ce peut être aussi une activité entièrement passive, abrutissante. Mieux vaut veiller aux programmes que vous regardez avec lui pour pouvoir les commenter, en parler ensuite entre vous.
- *Les voyages* sont longtemps possibles pour votre proche à condition qu'il soit accompagné. Il n'y a aucune contre-indication à ce qu'il prenne l'avion, le bateau. Si vous voyagez en groupe, il est préférable d'avertir le responsable et, éventuellement, certains compagnons de voyage, des possibles difficultés, notamment pour qu'il ne se perde pas.



Figure 17-1 : Vous pouvez lui proposer des activités variées… en fonction de ses goûts.

Chapitre 18

Les services sociaux pour garder votre proche à domicile

Dans ce chapitre :

- Les aides sociales, financières et les services à la personne auxquels votre proche a droit
- Comment les obtenir et dans quelles conditions

Pour faire face à la perte progressive d'autonomie de votre proche, vous pouvez bénéficier de différents types d'aides. Certaines lui sont accordées en fonction du diagnostic, beaucoup dépendent de son degré de perte d'autonomie, d'autres encore du revenu du foyer. Mais l'obtention de ces aides repose sur des démarches administratives complexes, car les unes dépendent de la commune, du département, de la région, les autres d'un organisme national. Que faire ? Où s'adresser ? Où trouver les aides pour permettre le maintien à domicile de votre proche ? Quels sont les papiers nécessaires ? Une perte totale d'autonomie coûterait en moyenne 1 800 euros par mois à domicile et 2 300 euros en établissement spécialisé. Ce n'est pas, dans la plupart des cas, la pension de retraite de votre proche (même en cumulant la vôtre) qui permet de faire face à ces dépenses.

En fait, vous devez effectuer un véritable parcours du combattant dans la jungle administrative. Il faut d'abord détecter quelles sont les aides dont votre proche peut être le bénéficiaire dans son état actuel, puis commencent les démarches administratives : trouver l'adresse pour faire la demande, aller chercher les pièces à fournir pour compléter le dossier, passer les visites pour l'évaluation de la perte d'autonomie, attendre l'avis de la commission chargée de l'attribution de la prestation, au besoin la contester… Il faut ensuite trouver les organismes fournisseurs de services ou les personnes qui seront susceptibles de venir vous soulager dans les tâches domestiques. Or, il n'existe pas encore de « guichet d'entrée unique » pour la prise en charge des malades comme votre proche, à la différence des Maisons départementales pour personnes handicapées (MDPH) qui centralisent toutes les informations et toutes les aides pour les personnes handicapées de moins de 60 ans. Ce

problème a d'ailleurs été pris en considération dans le nouveau plan national Alzheimer 2008-2012 qui prévoit, dans chaque département, la création de « Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer » (voir Chapitre 27). Mais, en attendant, il faut se débrouiller dans un monde opaque qui utilise un jargon difficile à décrypter.

Quand il se met en quête des aides dont lui et son proche ont besoin, l'aidant va être confronté, dans ses rapports avec les services sociaux et administratifs, à toute une série de mots inconnus… mais qui ont un sens bien précis pour ses interlocuteurs : perte d'autonomie, handicap, prestations, restriction de ressources… **Il vaut mieux en connaître le sens. Ce qui évitera bien des incompréhensions.**

La « boîte à outils »



Pour vous aider dans votre recherche et vos démarches, voici une « boîte à outils » qui contient les notions de base pour comprendre et communiquer avec succès : la détermination du moment auquel il faut effectuer ces recherches, au cours de l'évolution de la maladie, les sources d'information, un guide d'entretien, les organismes décideurs auxquels vous aurez affaire. Ces notions vous permettent d'y voir plus clair et de savoir de quoi vous parlent l'assistante sociale, le fonctionnaire qui vous recevra ou votre percepteur.

Outil 1 : Quelques définitions pour y voir plus clair

La maladie d'Alzheimer donne accès à toute une série de prestations de la part des organismes chargés des handicapés et des personnes âgées dépendantes. La prestation est une aide fournie par un organisme officiel à une catégorie de personnes qui répondent à certains critères d'attribution. Il peut s'agir d'une prestation en nature ou en espèces.

La prestation en nature est la fourniture de services : par exemple des heures d'aide ménagère. Le coût du service est pris directement en charge par l'organisme qui attribue la prestation. Dans le cas des heures d'aide ménagère, c'est le Centre communal d'action sociale (CCAS) qui se charge de rémunérer la personne qui viendra au domicile de votre proche.

La prestation en espèces est la fourniture d'une allocation en argent dont le versement est généralement mensuel. Vous ne pouvez pas en disposer à votre gré. Il est de règle qu'une allocation soit allouée avec un « plan d'aide » qui définit l'utilisation du montant attribué. Vous êtes tenu de le respecter sous peine de voir l'allocation suspendue.

L'attribution d'une prestation répond à des critères stricts auxquels doit répondre votre proche. Ces critères sont très divers et chaque prestation peut avoir les siens. En voici quelques-uns :

- Le critère d'âge. Certaines prestations sont réservées aux personnes de moins de 60 ans, d'autres à celles de 60 ans et plus.
- Le critère de résidence. Certaines prestations sont réservées uniquement aux personnes résidant en France (métropolitaine et outre-mer) et d'autres, pour les Français quel que soit leur lieu de résidence.
- Le critère de perte d'autonomie. Un certain degré de perte d'autonomie est nécessaire pour que votre proche soit classé dans une catégorie qui donne droit à la prestation…
- La restriction de ressources.



Qu'est-ce que la « restriction de ressources » ?

L'attribution de certaines prestations est soumise à « restriction de ressources », c'est-à-dire que les personnes dont les revenus annuels dépassent un certain plafond n'y ont pas droit. Ce plafond est actualisé chaque année.

La plupart des prestations, toutefois, ne sont pas soumises à « restriction de ressources ». Ce qui ne veut pas dire que le montant des revenus annuels n'est pas pris en compte dans le calcul du montant de la prestation.

Ainsi dans l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), le montant de l'allocation est défini en fonction de la catégorie dans laquelle est classé votre proche selon son degré de perte d'autonomie. Mais le montant attribuable, c'est-à-dire le montant qu'il va réellement percevoir, est pondéré en fonction de ses revenus annuels de l'année antérieure.

Depuis la mise en œuvre de la décentralisation, les départements ont bénéficié de compétences sans cesse élargies en matière d'action sociale et médico-sociale pour les personnes âgées de plus de 60 ans. L'objectif général est de permettre à chaque personne âgée de choisir l'endroit dans lequel elle veut vivre : son domicile, une famille d'accueil, un établissement…, quels que soient ses ressources et son besoin d'aide.

Dans l'éventail des prestations offertes, certaines sont identiques sur tout le territoire national (par exemple, l'APA), d'autres sont facultatives, définies par le règlement départemental d'aide sociale. Il est nécessaire de vous informer sur ces aspects particuliers auprès des organismes suivants :

- si votre proche a plus de 60 ans, au Centre local d'information et de coordination (CLIC) ;

- s'il a moins de 60 ans, à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Le critère perte d'autonomie

La reconnaissance de la maladie d'Alzheimer comme « affection de longue durée » donne droit au remboursement à 100 % de tous les soins (y compris les médicaments) et est ouverte à toutes les personnes qui sont atteintes de cette maladie, quel que soit leur âge, dès que le diagnostic a été établi. Il faut néanmoins en faire la demande auprès de la Caisse d'assurance maladie, avec un certificat médical établi par votre généraliste ou le spécialiste qui a porté le diagnostic. En revanche, l'attribution de la plupart des allocations (et surtout leur montant) est fonction de l'importance de la perte d'autonomie, c'est-à-dire du degré de l'aide dont votre proche a besoin dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante : toilette, habillage, alimentation, déplacements… et/ou de la surveillance particulière qu'il nécessite. Ce n'est pas la même chose d'avoir seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage que d'être confiné au lit ou dans son fauteuil.

L'importance du degré d'autonomie pour l'attribution et le montant des allocations

Certaines allocations ne sont attribuées qu'à partir d'un certain degré de perte d'autonomie, en particulier l'APA. Or, dans la maladie d'Alzheimer, la perte de l'autonomie est progressive et chaque malade est un cas individuel. D'aucuns perdent rapidement certaines capacités nécessaires à la réalisation des tâches de la vie courante, d'autres les conservent longtemps.



L'attribution d'une aide, d'une prestation, d'une allocation n'est pas systématiquement liée au diagnostic de maladie d'Alzheimer

« Il a une maladie d'Alzheimer. Il a droit à telle allocation » n'est pas un raisonnement valable.

Il n'existe pas une batterie d'allocations qui sont systématiquement accordées à une personne parce qu'elle est atteinte de cette maladie.

Les aides et les allocations sont allouées en fonction du degré de la perte d'autonomie : elle est légère, votre proche n'y a pas droit. Elle devient plus importante, il peut alors en bénéficier.

Quelles sont les conséquences pratiques de ces dispositions ?

Il est inutile de faire une demande d'allocation si le malade n'a pas le degré de perte d'autonomie requis pour son attribution. Elle sera refusée. Mais la maladie évolue et il faut savoir à quel moment adresser la demande à l'organisme chargé de l'attribuer. Autrement dit, le réseau des aides et allocations se construit au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et de l'importance de ses répercussions sur les actes de la vie courante.

Le montant de la plupart des allocations est calculé en fonction du degré de perte d'autonomie (voir « Grille nationale AGGIR »). Plus elle est importante, plus il est élevé. L'évolution de la maladie a donc des conséquences économiques. Une fois l'allocation attribuée et son montant calculé en fonction d'une situation de dépendance donnée, il est nécessaire de demander un réajustement si la dépendance s'aggrave.

Le critère d'âge : maladie d'Alzheimer et « handicap »

L'image traditionnelle du handicap est celle d'une personne qui a perdu une main, un bras, un pied au cours d'un accident, professionnel ou non. On pense, de façon simpliste, à un handicap physique qui rend la personne invalide. L'association des mots maladie d'Alzheimer et handicap pose deux questions : la maladie d'Alzheimer crée-t-elle un handicap ? Votre proche, atteint par la maladie, est-il reconnu comme handicapé ?

Ces deux questions ont leur importance car une loi sur le handicap (dont l'application a commencé le 1er janvier 2006) propose de nombreuses aides, crée de nouvelles structures, par exemple les Maisons départementales des personnes handicapées, destinées aux handicapés.



Le handicap : une définition élargie récemment

Que veut dire le mot « handicap » ? C'est une notion qui évolue puisque le ministère de la Santé et des Solidarités a éprouvé le besoin de donner le 11 avril 2006 une définition élargie du handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Les points importants

Le handicap n'est pas seulement une limitation de l'activité, c'est aussi une restriction de la vie en société. Cette définition donne au handicap un versant social qui est pris en compte dans son évaluation. Il ne s'agit plus simplement de la perte d'une fonction, mais des répercussions sociales de l'état du malade. C'est très important dans la maladie d'Alzheimer, car ses conséquences ne limitent pas seulement votre proche dans son activité, elles retentissent sur son fonctionnement relationnel et social. Le déficit des fonctions cognitives est reconnu comme source de handicap. Il s'agit des troubles de la mémoire, de la désorientation, du manque de concentration, des difficultés de calcul mental… qui sont les signes les plus évidents de la maladie d'Alzheimer. Les réponses aux deux questions qui ont été posées sont donc évidentes :

- Oui ! La maladie d'Alzheimer crée un handicap car elle induit une limitation d'activité et une restriction de la participation à la vie en société.
- Oui ! Votre proche atteint de la maladie d'Alzheimer peut être considéré comme un handicapé, ce qui lui donne droit aux prestations prévues pour compenser les conséquences de son handicap…

Mais, attention ! La notion de handicap s'arrête lorsque le malade a 60 ans. L'ensemble des aides dont bénéficie la personne reconnue comme handicapée cesse à 60 ans ; elles sont remplacées par des dispositifs prévus pour les personnes âgées. Par exemple, la pension d'invalidité s'arrête quand la personne atteint 60 ans. Elle entre alors dans le régime des retraites. C'est dire que la notion de handicap est fondamentale si la maladie de votre proche débute avant 60 ans (voir Chapitres 28 et 29), car les prestations qu'il est en droit de recevoir sont toutes des prestations pour personnes handicapées.



60 ans est un âge « charnière »

Avant 60 ans, votre proche est dans le domaine du « handicap ». Il est considéré comme un handicapé, a droit aux prestations spécifiques des personnes handicapées et dépend de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), sorte de « guichet unique » au niveau départemental.

À 60 ans et plus, votre proche entre dans le collectif des personnes âgées et l'on parle en terme de perte d'autonomie, ce qui donne droit aux prestations spécifiques des personnes âgées dépendantes.

Comment s'évaluent le handicap et la perte d'autonomie ?

L'évaluation du handicap ou de la perte d'autonomie est nécessaire lors de la demande d'APA, lors de l'entrée en établissement, quand il s'agit d'évaluer l'autonomie du futur résident, et pour les malades de moins de 60 ans, lors de l'évaluation de leur handicap au moment où ils sont considérés comme handicapés.

L'évaluation du degré de perte d'autonomie ou du degré de dépendance physique et psychique dans la réalisation des actes de la vie courante est réalisée à l'aide de la grille nationale AGGIR (Autonomie gérontologie groupes iso-ressources). Cette grille permet de classer votre proche dans l'une des six catégories définies, dites « GIR », de Groupes iso-ressources, de GIR 1 (personnes confinées au lit ou au fauteuil) à GIR 6 (pas de perte d'autonomie).

Quelles sont les « variables » prises en compte pour savoir dans quelle catégorie classer votre proche ?

Le calcul prend en compte les éléments suivants : la cohérence, l'orientation, la toilette, l'habillage, l'alimentation, les transferts (se lever, se coucher, s'asseoir), les déplacements à la maison, les déplacements à l'extérieur et la communication à distance.

Pour chacun de ces éléments, il existe trois possibilités :

- votre proche fait seul les actes quotidiens ;
- il les fait partiellement ;
- il est incapable de les faire.

Voici la définition de chaque catégorie :



- **GIR 1** : personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées, et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.
- **GIR 2** : personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Ce groupe s'adresse aussi aux personnes âgées dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leur capacité de se déplacer.
- **GIR 3** : personnes âgées ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui ont besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'être aidées pour leur autonomie corporelle.

- **GIR 4** : personnes âgées n'assumant pas seules leurs transferts (par exemple, du lit au fauteuil) mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur de leur logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage. Ce groupe s'adresse également aux personnes âgées n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doivent être aidées pour les activités corporelles et pour les repas.
- **GIR 5** : personnes âgées ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
- **GIR 6** : personnes âgées n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes essentiels de la vie courante.

Ce classement est très important car les catégories GIR 5 et GIR 6 ne donnent pas droit à l'attribution de l'APA (le malade peut néanmoins prétendre au versement des prestations d'aide ménagère servies par son régime de retraite ou par l'aide sociale départementale). Les autres catégories conditionnent le montant de l'allocation, d'autant plus élevé que la perte d'autonomie est importante.

Outil 2 : Des critères pour choisir le moment

Les besoins apparaissent progressivement car ils sont étroitement liés à l'évolution de la maladie, à l'état physique et psychique de votre proche et de votre capacité à faire face à sa prise en charge. Autrement dit, il y a un moment où vous devez vous mettre en chasse pour trouver les solutions nécessaires afin de pallier la perte d'autonomie et à en trouver le financement. Ni trop tôt, ni trop tard.

La situation au début de la maladie

La vie quotidienne dans les premières années de la maladie est une vie quasi normale. Votre proche est lucide et encore autonome. Il peut sortir seul, prendre les transports en commun sur des trajets familiers, conduire sa voiture, continuer à assumer les tâches ménagères. À peine a-t-il besoin d'une aide légère pour s'habiller. La construction d'un réseau de soutien extérieur n'est pas utile à cette phase, d'autant que la plupart des aides sont réservées à des personnes qui ont déjà une perte d'autonomie manifeste pour les activités de la vie quotidienne. Mais votre proche peut avoir des problèmes physiques comme toute personne âgée, indépendamment de sa maladie d'Alzheimer : perte d'équilibre, difficultés à la marche à cause d'une arthrose de hanche ou d'un hallux valgus, diminution de la force musculaire… autrement dit, une condition physique qui lui rend la vie difficile. C'est une personne âgée déjà en partie dépendante sur le plan physique, dont la perte d'autonomie va s'aggraver avec la diminution progressive de ses capacités intellectuelles. Ces circonstances justifient alors la mise en place d'un réseau de soutien.

La situation à la phase modérée

Votre proche a d'abord besoin d'une aide ponctuelle pour sa toilette, la préparation des repas, le ménage. Puis il a besoin, plusieurs fois par jour, pour maintenir son autonomie. C'est à ce moment que la constitution du réseau de soutien devient nécessaire, d'autant que son degré de perte d'autonomie répond aux critères requis pour l'attribution de la plupart des allocations, par exemple l'APA.

La situation à la phase sévère

Peu à peu, l'état de votre proche exige une aide importante pour la plupart des activités de la vie courante. Il faut lui faire sa toilette, l'habiller, le faire manger. Il n'est plus capable de se comporter de façon sensée, et ses nouveaux comportements, irrationnels, bizarres et parfois potentiellement dangereux, son agressivité, rendent la vie de tous les jours difficilement supportable. Il ne peut plus se lever, se coucher ou s'asseoir seul. Alors, le réseau de soutien devient indispensable pour qu'il continue à vivre dans son cadre de vie habituel. Il devient aussi indispensable pour vous soulager. De votre santé dépendent son avenir et la qualité des soins que vous pouvez lui donner.

Outil 3 : Des sources d'information

« Où m'informer ? » C'est la première question que vous vous posez. Malheureusement, il n'y a pas une réponse unique. Les sources sont nombreuses et diverses, et le problème est de les localiser. Il y a cinq grands types de sources : certains professionnels, les organismes administratifs spécifiquement chargés de l'information, le mouvement associatif (associations de familles Alzheimer), les sites Internet, les guides pratiques.

Les professionnels auxquels vous pouvez vous adresser

- **Votre médecin traitant**. Il est partie prenante dans l'attribution de certaines prestations puisqu'il délivre les certificats qui témoignent de l'état de votre proche. Par exemple, pour obtenir une aide-ménagère fournie par la mairie, il est nécessaire d'avoir un certificat médical. Il en est de même pour obtenir des soins infirmiers à domicile. Mais un médecin traitant n'est pas spécialiste des problèmes médico-sociaux et puis, en général, il a peu de temps disponible.
- **L'assistante sociale**. C'est elle qui peut vous informer des solutions existantes et conseiller celles qui correspondent aux besoins de votre proche et aux vôtres, car elle connaît les critères d'attribution des prestations et se charge de constituer les dossiers de demande.



Où trouver l'assistante sociale ?

- Si votre proche est hospitalisé ou hébergé en établissement, il faut prendre rendez-vous avec l'assistante sociale de l'institution.
- S'il vit à la maison, il vous faut contacter l'assistante sociale du Centre communal d'action sociale (CCAS) à la mairie du lieu de résidence de votre proche.

Les organismes administratifs spécifiquement chargés de l'information

Il s'agit essentiellement du Centre local d'information et de coordination et du Centre communal d'action sociale.

Le Centre local d'information et de coordination (CLIC)

Il s'agit d'un centre d'accueil et d'information pour les personnes âgées à partir de 60 ans. La consultation y est gratuite. Il en existe approximativement 500 en France. La première mission des CLIC est de regrouper toutes les informations qui peuvent aider les personnes âgées dans leur vie quotidienne. Autrement dit, les CLIC ne sont pas des structures spécifiquement consacrées à la maladie d'Alzheimer, mais à l'ensemble des droits et services dont peuvent bénéficier les personnes âgées.

Tous les CLIC ne fournissent pas les mêmes services

Selon les services qu'ils sont capables de fournir, les CLIC ont été classés en trois catégories :

- CLIC de niveau 1 : ils fournissent uniquement l'information.
- CLIC de niveau 2 : ils réalisent, en plus, des évaluations de la situation et proposent un plan d'aide.
- CLIC de niveau 3 : outre les deux tâches précédentes, ils assurent la coordination et le suivi.

Les CLIC sont, en général, localisés au siège du conseil général du département ou à la préfecture. Vous pouvez trouver l'adresse et la catégorie du CLIC proche de votre domicile à votre mairie ou sur le site Internet :

- www.clic-info.personnes-agees.gouv.fr

Le Centre communal d'action sociale (CCAS)

C'est un organisme communal géré par un conseil d'administration présidé par le maire. Il est présent dans toutes les communes ou au niveau de la communauté de communes si celles-ci se sont regroupées. Il est chargé de développer une action générale de prévention et de développement social. Vous y trouverez trois types d'aides :

- L'information sur les prestations sociales existantes. La ou les assistantes sociales du CCAS ont d'abord une mission d'information sur les prestations sociales que votre proche peut utiliser.
- La constitution du dossier de demande d'aide sociale et sa transmission aux organismes chargés de l'attribution des prestations : conseil général, Sécurité sociale, Maison départementale des personnes handicapées. C'est le CCAS qui s'en charge, ce qui vous soulage de la paperasserie administrative.
- Des services destinés à la population de la commune dont les foyers d'accueil pour personnes âgées, les services d'aide à domicile, les services de soins, les hébergements temporaires et maisons de retraite.

Le CCAS n'a pas à juger du bien-fondé d'une demande

Si vous déposez une demande d'aide sociale au CCAS, celui-ci est obligé d'établir le dossier et de le transmettre à l'organisme adéquat indépendamment de l'appréciation du bien-fondé de la demande.

Il s'agit donc d'un organisme de proximité qui, en réalité, est beaucoup plus qu'une source d'information. Pour toutes ces raisons, c'est un passage obligé lorsque vous êtes en quête d'aides sociales. Le CCAS est installé dans la mairie ou à proximité. Il est facilement localisable en se renseignant à la mairie même. Attention ! Si vous n'habitez pas dans la même commune que votre proche, il faut vous adresser à la mairie de la commune où il réside.

Le mouvement associatif

Ce sont les associations de familles dont l'un des proches est atteint de la maladie d'Alzheimer. La France en compte plus d'une centaine qui sont regroupées au niveau national dans l'association « France Alzheimer ». Elles proposent aux aidants et aux familles de l'information, un support psychologique, une formation au rôle de l'aidant et des services (groupes de parole, centres d'accueil de jour, voire établissements d'hébergement…) qui varient en fonction de l'implantation et du développement de chaque

association locale ou régionale. La plupart du temps, l'équipe de l'association locale ou régionale comporte une ou des assistantes sociales. Pour trouver l'association de familles la plus proche de votre domicile, il vous suffit de contacter « France Alzheimer et maladies apparentées » (voir « Adresses utiles »).

Les sites Internet

Internet est une importante source d'information. Malheureusement, les informations sont éparpillées… ce qui demande du temps pour surfer et les synthétiser. De plus, elles ne sont pas toutes fiables. Deux reproches auxquels échappent les sites suivants :

- Ministère du Travail et de la Solidarité : `www.travail-solidarite.gouv.fr`
- Agevillage : `www.agevillage.com`

Ces sites donnent des informations générales sur les aides financières, les aides à domicile, les maisons de retraite…

Les guides pratiques

Il y a peu de guides pratiques qui sont centrés sur les aides et prestations sociales. On trouve en librairie le guide *Maladie d'Alzheimer : quelles aides et pour qui ?* édité par John Libbey Eurotext (Paris), qui fournit des informations claires et pratiques sur ce thème.

Outil 4 : Un guide d'entretien

Vous allez être en contact avec des professionnels et des fonctionnaires de la santé. Il est nécessaire de leur expliquer la situation dans laquelle vous vous trouvez et le type de besoins qu'ils doivent couvrir pour que vos interlocuteurs puissent jauger la situation et vous conseiller, parmi les aides sociales existantes, celles qui correspondent à vos nécessités et à l'état de votre proche.

Pourquoi un guide d'entretien ?

L'entretien est un préalable indispensable à toute démarche auprès, en particulier, de l'assistante sociale.

Or, vous avez, en général, beaucoup de choses à dire… mais vous disposerez de peu de temps pour le faire.

Il est bon de vous y préparer en sachant quels sont les renseignements qui sont importants à fournir à votre interlocuteur.

Les points à préciser concernent votre proche, vous-même, votre environnement et les besoins que vous ressentez.

Les informations concernant votre proche

Il est nécessaire de préciser le diagnostic qui a été porté par les médecins et la date approximative du début de la maladie, de mentionner son âge et la phase de la maladie dans laquelle il se trouve (légère, modérée ou sévère), de commenter les difficultés qu'il éprouve pour réaliser les activités de base de la vie quotidienne. C'est un chapitre très important car il permet d'évaluer son degré d'autonomie : peut-il se laver, s'habiller, manger seul ? Lui faut-il une aide légère pour faciliter certains gestes ? Est-il incapable de les faire ? Bien sûr, il s'agit là d'une première appréciation. Par exemple, l'assistante sociale se fera une idée du degré de dépendance… ce qui peut orienter son choix parmi les aides existantes.

Les informations vous concernant

Précisez votre âge, votre état de santé et la nature du lien qui vous unit à votre proche, décrivez les problèmes que vous rencontrez dans la vie quotidienne, mentionnez l'état financier et les revenus annuels de votre proche et de vous-même.

Les informations concernant l'environnement

Décrivez votre logement : maison ou appartement, proximité des magasins, accessibilité… et mentionnez les conditions de vie, en particulier l'aide éventuelle d'une personne de l'extérieur.

Les informations concernant les besoins ressentis

- Avez-vous besoin d'être soulagé des tâches domestiques et d'avoir recours à une aide ménagère ?
- Avez-vous besoin d'une aide extérieure qui dépasse les simples tâches domestiques : par exemple, une auxiliaire de vie ?
- Ses ressources et les vôtres sont-elles suffisantes ou les besoins nécessitent-ils une aide financière ?
- Votre logement a-t-il besoin d'être sécurisé et adapté à l'état de votre proche ?
- Avez-vous besoin d'obtenir du matériel médical : canne, déambulateur, lit médicalisé… ?

Outil 5 : Les organismes décideurs

Au cours des démarches à effectuer, vous allez être en contact avec les organismes décideurs, c'est-à-dire ceux qui vont évaluer le dossier de votre demande d'aide sociale, décider de l'attribution de cette aide (ou la refuser) et en calculer le montant. À l'échelon communal, le rôle et la responsabilité du Centre communal d'aide sociale ont déjà été évoqués, mais d'autres organismes sont impliqués à l'échelon du département, de la région et au niveau national. Ils sont différents des Caisses primaires d'assurance maladie, des mutuelles ou des compagnies d'assurances avec lesquelles on a l'habitude de traiter.

Le conseil général départemental

Depuis la décentralisation, le conseil général départemental est compétent en matière d'aide aux personnes âgées et aux handicapés. Il coordonne l'ensemble des actions destinées aux personnes âgées, le financement et la mise en œuvre de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), le développement des services de maintien à domicile et l'organisation de l'hébergement en établissement. C'est un organisme que vous aurez l'occasion de connaître quand vous ferez la demande d'attribution de l'APA. Pour trouver le conseil général de votre département, vous pouvez vous renseigner à votre mairie ou visiter sur Internet le site `www.conseil-general.com/conseil-general/conseil-general.htm`.

La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Depuis février 2005, il existe un « guichet unique » destiné à faciliter les démarches des personnes qui souffrent d'un handicap : c'est la Maison départementale des personnes handicapées qui est hébergée par le conseil général départemental. Vous pouvez avoir des rapports avec la MDPH dans deux cas tout à fait différents : si votre proche a moins de 60 ans (voir les Chapitres 28 et 29), il est alors considéré comme une personne handicapée et a droit aux prestations spécifiques des handicapés qui sont différentes de celles des personnes âgées dépendantes. Vous contacterez aussi la MDPH pour l'attribution d'une carte d'invalidité. Quel que soit l'âge du malade, la demande de carte d'invalidité doit être adressée à la MDPH et c'est la **Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui décide de son attribution.**

Pour trouver la MDPH de votre département, renseignez-vous auprès de votre mairie ou cherchez sur Internet le site correspondant (voir Chapitre 31).

Le centre des impôts

La loi prévoit un certain nombre d'avantages fiscaux pour les personnes âgées dépendantes et leur aidant : attribution de parts supplémentaires pour le calcul de l'impôt sur le revenu, déductions fiscales, crédit d'impôt… Mais chaque année est publiée une nouvelle loi des finances qui actualise les dispositions fiscales pour l'année en cours. Comme la plupart de ces dispositions sont complexes et difficiles à comprendre pour quelqu'un qui n'est pas familiarisé, mieux vaut consulter votre centre des impôts.

Les aides pour obtenir des revenus complémentaires

Les problèmes économiques sont l'une des difficultés majeures. Garder votre proche à domicile coûte cher et, bien que les soins soient remboursés à 100 %, une large partie des dépenses reste à votre charge. Trois possibilités s'offrent à vous pour obtenir des revenus complémentaires : l'Allocation personnalisée d'autonomie, les avantages fiscaux et, quand on a su le prévoir, la rente dépendance.

L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA)

Créée en 2001, c'est une aide publique destinée à améliorer la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie et dont bénéficient aujourd'hui près d'un million de Français. Trois conditions sont nécessaires pour en faire la demande : votre proche doit avoir au moins 60 ans, résider en France, être en perte d'autonomie, c'est-à-dire qu'il a besoin d'être aidé dans l'accomplissement des actes essentiels de sa vie courante : toilette, habillage, alimentation, déplacements… et/ou requiert une surveillance particulière malgré les soins et les médicaments qui lui sont prescrits.

L'APA n'est pas réservée uniquement à la maladie d'Alzheimer

Toute maladie qui entraîne une perte d'autonomie chez une personne de 60 ans ou plus ouvre le droit à bénéficier de cette allocation, par exemple la maladie de Parkinson, les séquelles d'un accident vasculaire cérébral…

Toutefois, compte tenu de sa fréquence et de l'importance de la perte d'autonomie qu'elle entraîne, la maladie d'Alzheimer est de loin le premier motif d'attribution.

Comment constituer le dossier de demande ?

Le dossier de demande peut être retiré à plusieurs endroits : au service d'action sociale du conseil général de votre département, au Centre communal d'action sociale (CCAS) de la mairie de la résidence de votre proche, dans les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), dans les mutuelles, dans l'établissement où votre proche est hébergé.

La demande doit être faite par votre proche. S'il en est incapable, vous-même ou un membre proche de la famille pouvez vous en charger. S'il est sous tutelle, c'est de la responsabilité du tuteur.



L'attribution de l'APA n'est pas liée au montant des revenus annuels

Certaines attributions d'aides sont liées à une « restriction de ressources », c'est-à-dire qu'elles sont refusées quand les ressources ou revenus annuels de la personne qui en fait la demande dépassent un certain montant fixé par la loi des finances.

Ce n'est pas le cas de l'APA : toute personne qui remplit les conditions requises pour en être bénéficiaire l'obtiendra, quel que soit le niveau de ses revenus annuels.

Mais, attention, le niveau des ressources du futur bénéficiaire sera pris en compte lors de l'établissement du montant mensuel de l'allocation.

Ce dossier comporte les pièces suivantes : la photocopie d'un document d'identité (livret de famille, carte nationale d'identité, passeport ou extrait de naissance) ; la photocopie du dernier avis d'imposition ou de non-imposition à l'impôt sur le revenu (IRPP) à demander à votre centre des impôts ; un relevé d'identité bancaire ou postale (RIB ou RIP). Le dossier est à adresser au président du conseil général du département de la résidence de votre proche, qui certifie son enregistrement par un accusé de réception envoyé dans les dix jours qui suivent.

Qu'apporte l'APA ?

L'APA finance la rémunération de services à domicile fournis par des intervenants extérieurs (personnes ou entreprises) et les aides techniques pour favoriser le maintien de votre proche à domicile.

La première catégorie inclut les heures d'aide ménagère ou de garde à domicile effectuées par une tierce personne, un portage des repas, une téléalarme, des travaux d'aménagement du logement, le règlement des frais d'accueil temporaire dans les établissements ou services autorisés, le paiement des services rendus par les accueillants familiaux, les dépenses de transport. Lorsque la dépendance de votre proche est importante et qu'une

aide extérieure s'avère nécessaire, l'APA peut être affectée à la rémunération d'un service d'aide à domicile.

La seconde inclut du matériel technique tel que cannes, fauteuil roulant, lit médicalisé, matériel à usage unique pour incontinence…

L'APA permet donc de payer un organisme agréé proposant des services à domicile, d'employer un salarié, d'acheter ou de louer du matériel technique.



Attention ! Le bénéficiaire de l'APA ne peut pas en faire ce qu'il veut

L'attribution de l'APA est accompagnée d'un « plan d'aide » dont le contenu est adapté à l'état de votre proche et prend en compte l'environnement familial et social dans lequel il vit.

C'est une équipe médico-sociale qui est chargée d'analyser et de proposer les solutions adéquates après avoir rendu visite à votre proche chez lui.

Des visites de contrôle permettent de savoir si le plan d'aide est correctement appliqué. S'il ne l'est pas, l'allocation peut être annulée.

Si votre proche est hébergé en établissement, il (ou vous) a le droit de demander de bénéficier de l'allocation. Elle sert, alors, à payer le « tarif dépendance » de l'établissement (voir Chapitre 20) qui, d'ailleurs, la perçoit directement. Il est important de savoir que l'APA permet une exonération de la part patronale des cotisations de Sécurité sociale concernant la ou les personnes employées à domicile et la possibilité, au niveau de l'impôt sur le revenu, d'une déduction de 50 % des dépenses engagées qui ne sont pas couvertes par l'APA.

Quels sont les critères qui conditionnent le montant de l'allocation

Trois éléments servent au calcul du montant de l'allocation : le degré de perte d'autonomie, le montant des revenus annuels et le lieu de résidence.

Le degré de perte d'autonomie

L'enquête et l'examen de l'équipe médico-sociale ont pour but de classer le malade dans l'une des six catégories de la grille « AGGIR » (voir plus haut) allant d'une dépendance maximale (catégorie 1) à une dépendance minimale (catégorie 5) ou nulle (catégorie 6). Ce classement est très important car, d'une part, le montant de l'allocation est d'autant plus élevé que la dépendance est importante et, d'autre part, les personnes dont la dépendance est minimale ou nulle ne peuvent pas bénéficier de l'allocation.

Quand demander une révision du classement dans les GIR ?

Par opposition aux maladies qui créent une dépendance qui n'est pas évolutive, la maladie d'Alzheimer progresse et la perte d'autonomie devient, au fil des années, plus importante pour aboutir à une dépendance totale.

Il est possible de demander, en fonction de cette évolution, une réévaluation de la perte d'autonomie de votre proche et un nouveau classement, ce qui augmente le montant de l'allocation.

En fait, l'allocation est révisée périodiquement mais, en cas d'aggravation rapide du degré de dépendance, il est possible de la demander avant la date fixée.

Le montant des revenus annuels

Les revenus pris en compte sont la pension de retraite de votre proche et la vôtre si vous êtes son conjoint, ainsi que les éventuels revenus du patrimoine. Le montant de l'allocation est modulé en fonction de ces revenus. Il est à noter que la retraite du combattant, la pension alimentaire, l'allocation logement et les revenus provenant d'un capital décès versé par la Sécurité sociale ne sont pas comptabilisés dans les revenus.

À titre d'exemple, voici les montants maximaux mensuels selon les catégories tels qu'ils étaient établis le 1er septembre 2008 : 1212,50 euros en GIR 1 (dépendance maximale) ; 1039,29 euros en GIR 2 ; 779,46 euros en GIR 3 ; 519,64 euros en GIR 4.

Attention ! Ces montants établis en fonction du degré de perte d'autonomie sont modulés en fonction des revenus annuels.

Le lieu de résidence

Le montant de l'allocation est différent si le malade vit à domicile ou est hébergé en établissement.

Quelles sont vos contraintes et vos obligations

Pour ne pas perdre le bénéfice de l'allocation, vous devez obligatoirement respecter le plan d'aide qui accompagne l'attribution de l'allocation et régler sa participation financière au plan d'aide si elle vous est demandée, signaler tout changement de la situation (y compris de ses revenus) et produire les justificatifs demandés, déclarer le ou les salariés que vous avez embauchés ou le service d'aide auquel vous avez recours.

Dans quelles conditions pouvez-vous faire un recours ?

Les trois situations dans lesquelles se pose la question de recourir contre la décision qui est communiquée sont les suivantes : le refus de la demande d'allocation, le désaccord avec le montant attribué, l'opposition à une suspension ou à une réduction de l'allocation. Le recours à l'amiable est à introduire devant la commission de l'APA du département et le recours contentieux devant la Commission départementale d'aide sociale.

Attention au délai imparti pour le faire! Le recours doit intervenir dans les deux mois qui suivent la notification de la décision.

L'administration peut-elle récupérer l'APA sur le patrimoine des bénéficiaires décédés ?

Non. Du moins pour l'instant.

En décembre 2007, le gouvernement s'est opposé à un amendement du Sénat autorisant les conseils généraux à récupérer l'APA d'une personne âgée décédée si son patrimoine dépassait les 100 000 euros.

Pour plus d'informations, consultez sur Internet le site suivant :

www.personnes-agees.gouv.fr/dossiers/apa/domicile.htm

Les avantages fiscaux

Payer moins d'impôts est une autre façon d'obtenir des revenus complémentaires. Il est donc nécessaire de connaître les avantages fiscaux auxquels votre proche ou le foyer fiscal a droit. Votre proche et vous-même avez droit aux mêmes avantages fiscaux que ceux qui sont concédés à des personnes âgées qui vivent à domicile, qu'elles soient dépendantes ou non. Cette notion de domicile englobe celui de votre proche, le vôtre ou celui de la personne qui l'a pris en charge. Ces avantages peuvent prendre des formes très diverses : augmentation du nombre de parts pour le calcul de l'impôt sur le revenu, réduction d'impôt pour l'emploi d'un salarié à domicile, crédit d'impôt pour des équipements adaptés aux personnes âgées dépendantes, abattement sur certaines taxes dont la taxe d'habitation.

La loi de finances annuelle

C'est elle qui, chaque année, définit le type d'avantages fiscaux, les modalités d'application dont le montant et les critères que doit remplir le bénéficiaire.

Ces dispositions fiscales, déjà complexes en elles-mêmes, peuvent donc être modifiées d'une année sur l'autre.

Il ne faut pas hésiter à consulter votre centre des impôts.

L'augmentation du nombre de parts

Les parts sont utilisées dans le calcul de l'impôt sur le revenu. Plus le nombre de parts augmente, plus le montant de l'impôt à payer diminue. Ceci est valable lorsque votre proche est lui-même le contribuable, lorsque votre couple marié ou pacsé fait une déclaration commune, mais aussi si vous êtes un enfant qui a pris le malade en charge (ce que l'on appelle le foyer fiscal). Par exemple, l'un des avantages de la carte d'invalidité (voir plus loin dans ce chapitre) est d'ajouter une demi-part pour le calcul de l'impôt sur le revenu du foyer fiscal où vit le bénéficiaire de la carte, et ce quel que soit le montant des revenus annuels.

La réduction d'impôt pour l'emploi d'un salarié à domicile

Le recours à une aide extérieure, en particulier pour vous soulager des tâches ménagères, est habituel dans la maladie d'Alzheimer. Encore faut-il savoir comment la financer. La réduction d'impôt a pour but de réduire la charge financière que suppose le salaire d'une personne qui vient à domicile et dont les services permettent le maintien du malade chez lui.

Le contribuable qui utilise, à temps partiel ou à temps plein, les services d'une personne directement salariée par lui ou par un organisme agrée, dans le but de maintenir le malade à domicile, a droit à une réduction de 50 % des sommes versées au salarié ou à l'entreprise de services agréée, dans la limite d'un plafond annuel de 12000 euros. En fait, ce plafond varie : une majoration de 1500 euros est accordée pour chaque membre du foyer fiscal âgé d'au moins 65 ans et, s'il comprend un titulaire de la carte d'invalidité, le plafond est fixé à 20000 euros.

Quels sont les services qui donnent droit à une réduction d'impôt ?

Ils sont diversifiés et couvrent la plupart des besoins qui se font sentir :

- l'aide au ménage, non seulement l'entretien de la maison mais aussi la réalisation des courses (très utile quand vous avez du mal à vous déplacer), l'entretien du linge (le petit linge à domicile, le reste à la laverie), la préparation des repas…
- une auxiliaire de vie, une garde-malade…
- un chauffeur quand il n'y a plus, à la maison, de personnes qui conduisent ;
- un jardinier ;
- un homme pour les petits travaux d'entretien…

À noter que les soins sont exclus de cette disposition fiscale, mais, dans la maladie d'Alzheimer, ils sont remboursés à 100 %.

Le crédit d'impôt pour les équipements spécialement conçus pour les personnes âgées, dépendantes ou non

Le crédit d'impôt est une somme qui est déductible du montant imposable des revenus annuels. Pour en bénéficier, il faut, bien sûr, être dans le collectif des contribuables qui paient des impôts et limiter ses achats à des équipements figurant sur une liste fixée par arrêté. On la trouve au centre des impôts. Certaines dispositions sont à respecter pour accéder à ce crédit d'impôt. Elles concernent l'achat d'équipements spécialement conçus pour des personnes âgées dépendantes afin de favoriser leur maintien à domicile, mais sont exclus les travaux d'aménagement en profondeur du logement ; la résidence principale qui doit être située en France ; un logement ancien, un logement acquis neuf entre le 1er janvier 2005 et le 31 décembre 2009 ou un logement que le contribuable fait construire pendant la même période.

Les dépenses incluent l'achat des équipements (n'oubliez pas de demander des factures) et les travaux nécessaires à leur installation, c'est-à-dire la main-d'œuvre (demandez des devis puis des factures). Le crédit d'impôt n'est pas égal au montant total de ces dépenses. Seuls 25 % du montant de ces dépenses sont pris en compte, avec un plafond fixé, pour la période allant du 1er janvier 2005 au 31 décembre 2009, de 5 000 euros pour une personne seule (célibataire, divorcée ou veuve) ou de 10 000 euros pour un couple marié ou pacsé soumis à une imposition commune.

Quels sont les équipements agréés ?

Chaque année est publiée une liste des équipements agréés. Elle comporte :

- Des équipements sanitaires pour la cuisine, en particulier l'évier à hauteur réglable, la salle de bains : surélévateur de baignoire et baignoire à porte, cabine de douche intégrale, bac et porte de douche, siège de douche mural, siège de WC surélevé…
- Des équipements de sécurité : mains courantes, barres de maintien ou d'appui, poignées de rappel de porte, poignées ou barres de tirage de porte adaptées, dispositifs de fermeture, d'ouverture ou systèmes de commande des installations électriques, d'eau, de gaz et de chauffage…
- Des équipements d'accessibilité : appareils élévateurs à déplacement vertical (en fait, un ascenseur comportant une plate-forme élévatrice sécurisée), certains élévateurs à déplacement incliné, par exemple dans un escalier.

L'abattement de la taxe d'habitation

Il existe un abattement de plein droit pour les personnes âgées à charge en ce qui concerne la résidence principale. Tout contribuable qui a des parents ou grands-parents (les siens, ceux de son conjoint ou de son partenaire pacsé), âgés de plus de 70 ans ou dépendants, habitant avec lui, et dont le revenu de l'année précédente n'excède pas certaines limites (s'informer au centre des impôts), peut en bénéficier. Le calcul de l'abattement prend comme base la valeur locative moyenne des habitations de la commune. Il est fixé au minimum à 10 % pour chacune des deux premières personnes à charge et à 15 % pour chacune des personnes à charge à partir de la troisième.

La rente « dépendance »

Il est possible de prévoir, à l'avance, des ressources qui serviront à financer la dépendance quand elle se produira. C'est la rente « Dépendance ».

À titre individuel, elle permet à une personne de préparer avec son argent le financement de son éventuelle dépendance. Cette rente fonctionne un peu comme une assurance automobile. L'assuré paye une cotisation régulière et se garantit une somme qu'il touchera en cas de dépendance… et seulement en cas de dépendance. Le risque n'est couvert que s'il se produit. S'il ne se produit pas, les cotisations auront été payées en pure perte. L'éventail des rentes mensuelles va, selon le montant des cotisations, de 300 à 2000 euros. En fait, les assureurs versent des rentes moyennes entre 300 et 500 euros mensuels.

En entreprise. L'intérêt de cette formule n'a pas échappé aux compagnies d'assurances, OCIP et AXA, qui proposent aux entreprises un contrat d'assurance collectif contre la perte d'autonomie : « Dépendance entreprise ». Elle est réservée aux entreprises de 100 salariés au moins et, pour une prime de 90 à 200 euros par mois, elle protège les salariés de l'entreprise de la perte d'autonomie pendant la durée de leur contrat de travail.

L'assureur s'engage sur une indemnité maximale de 1 000 euros par mois en cas de dépendance totale du salarié et de 5 000 euros si ce sont les parents du salarié qui sont victimes de la perte d'autonomie.

À noter que AXA propose une série de services accessoires : plate-forme technique d'information, site Internet dédié aux aidants…

Obtenir des facilités de déplacement

La carte d'invalidité atteste que votre proche est handicapé. Elle lui donne droit, ainsi qu'à vous-même, à une série d'avantages dans les lieux publics, dans les transports en commun et, de façon plus surprenante, en matière fiscale. Elle n'est pas attribuée de façon systématique. La demande doit en être faite par votre proche, vous-même ou un membre de la famille, le tuteur en cas de mise sous tutelle. Elle est attribuée à toute personne qui a 20 ans ou plus, justifie d'un handicap (à l'aide d'un certificat médical) dont le taux d'incapacité permanente est de 80 % ou plus, est de nationalité française résidant en France ou à l'étranger ou de nationalité étrangère résidant en France et en situation régulière.

À noter :

- que son attribution n'est pas soumise à la restriction de ressources, c'est-à-dire qu'elle est indépendante des revenus annuels ;
- que la carte est attribuée à partir de 20 ans. C'est une des prestations dont peut bénéficier la personne qui commence une maladie d'Alzheimer avant 60 ans ;
- que son attribution est systématique pour les personnes qui ont une pension d'invalidité de 3e catégorie.

Il existe une carte d'invalidité sans mention et une autre portant la mention « besoin d'accompagnement », ce qui atteste de la nécessité de la personne handicapée d'être accompagnée dans ses déplacements.

Quels sont les avantages de la carte d'invalidité ?

La priorité dans les lieux publics, pour votre proche et vous-même. Avec cette carte, vous avez priorité dans les files et salles d'attente, les établissements et les manifestations accueillant le public.

La priorité dans les transports en commun et certaines baisses de tarif pour l'accompagnateur. Votre proche et vous-même avez priorité aux guichets SNCF et accès aux places assises réservées dans les transports en commun (train, bus, métro, tram…). Vous pouvez bénéficier du demi-tarif si vous accompagnez le titulaire de la carte, et même d'un billet gratuit si la carte mentionne « besoin d'accompagnement ».

Des avantages fiscaux non négligeables. La loi autorise l'augmentation d'une demi-part pour le calcul de l'impôt sur le revenu du foyer fiscal (voir plus haut), l'abattement de la taxe d'habitation et de la taxe foncière sous certaines conditions qui vous seront décrites par votre centre des impôts, l'exonération de la redevance audiovisuelle si votre proche n'est pas imposable sur le revenu.

Comment constituer et déposer le dossier de demande ?

Le formulaire de demande de la carte d'invalidité peut être retiré à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Il est également téléchargeable sur le site : `www.handicap.gouv.fr/rubrique.php3?id_rubrique=38`, ce qui vous évite de vous déplacer. Au formulaire, rempli et signé, il faut ajouter trois pièces qui sont requises : un certificat médical délivré par le médecin traitant, qu'il soit généraliste ou spécialiste; la photocopie d'une pièce d'identité, carte d'identité ou passeport, permis de conduire; une photo d'identité. Le dossier doit être adressé à la MDPH. L'attribution de la carte est décidée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. La Commission peut décider que la carte est attribuée pour une durée déterminée variant de un à dix ans ou pour une durée indéfinie.

Obtenir des services à domicile

Les services à domicile sont une bénédiction pour votre proche et vous-même. Ils vous apportent un soulagement important et vous permettent de vous décharger, en partie, de votre tâche, et de vous ménager des moments de répit. Parmi tous les services à domicile, le plus fréquemment utilisé est le recours à une aide ménagère pour vous soulager dans les tâches domestiques. En effet, faire le ménage, faire les courses, préparer les repas, s'occuper du linge… prend du temps et demande des efforts physiques que vous avez du mal à fournir si vous êtes âgé, en plus des soins que nécessite le malade. Mais, l'aide ménagère n'est pas le seul service existant. Il en existe de nombreux qui sont regroupés sous le terme générique de « services à la personne ».

L'aide ménagère

C'est une aide qui s'adresse à toute personne ayant besoin, pour continuer à vivre chez elle, d'être soulagée, en partie ou en totalité, des tâches domestiques.

Ses attributions sont : se charger de toutes les tâches ménagères nécessaires à l'entretien de la maison ; du lavage, repassage et entretien du linge courant ; des courses et des achats (alimentation, produits d'hygiène…) en tenant compte des goûts, du budget du bénéficiaire et en rapportant les justificatifs de ses achats ; de la préparation de repas simples et équilibrés, adaptés aux goûts et au régime de votre proche et de vous-même ; éventuellement, effectuer des soins sommaires d'hygiène et des démarches courantes que votre proche ou vous-même ne pouvez plus accomplir.

N'entrent pas dans ses attributions : effectuer des travaux pénibles nécessitant une certaine force : par exemple, bouger des meubles qui sont lourds à déplacer ; laver le « gros linge » : draps, rideaux… qui devront être portés dans une laverie ; donner des soins infirmiers ou médicaux ; prendre la responsabilité de sortir avec le malade, par exemple pour se promener.

Les prestations sont délivrées par le service d'aide ménagère compétent sur la commune concernée.

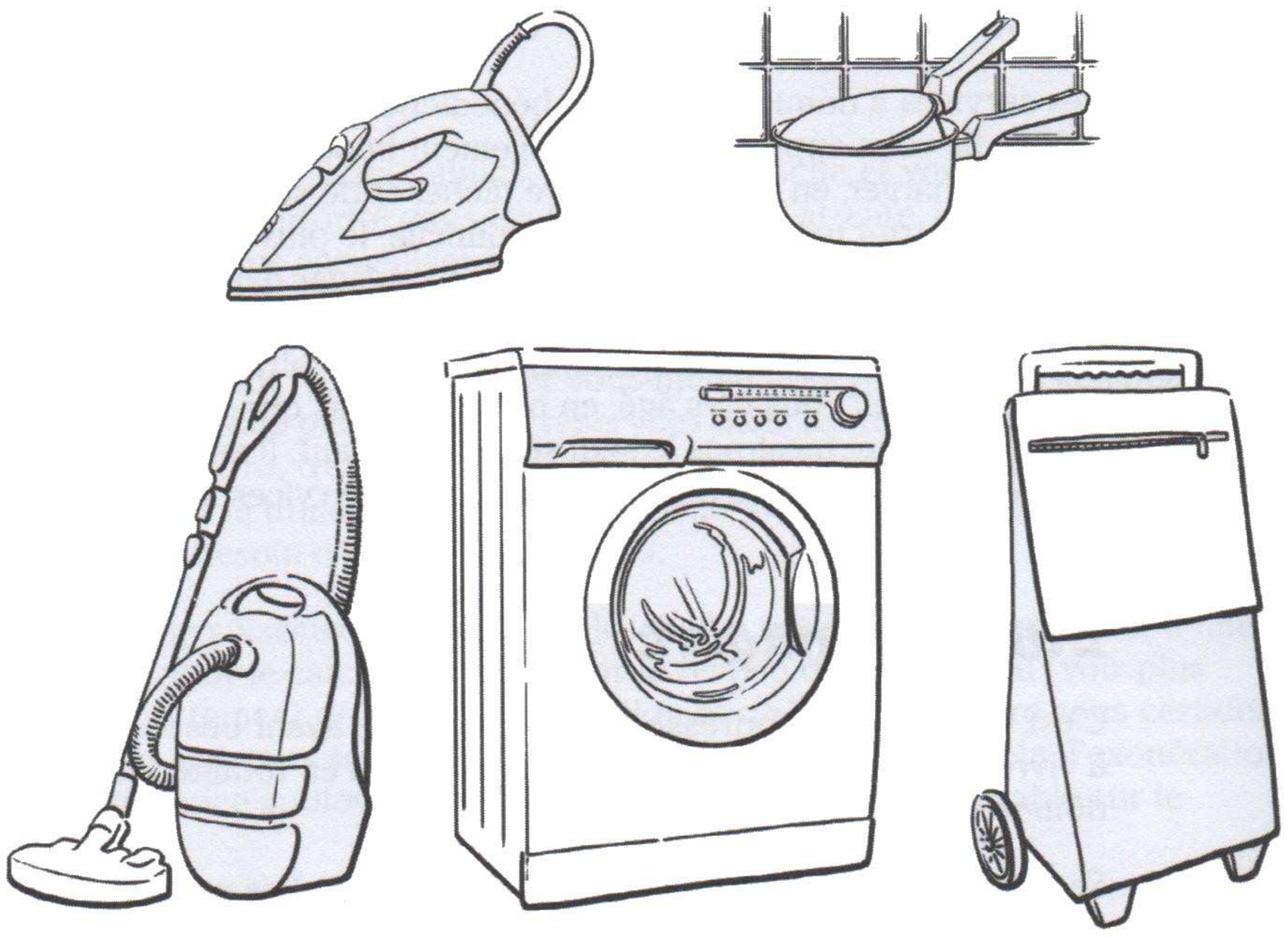


Figure 18-1 : La présence d'une aide ménagère soulage l'aidant dans la plupart des tâches domestiques.

Comment faire pour obtenir une aide-ménagère ?

Il y a trois façons différentes de l'obtenir : par le Centre communal d'action sociale, dans le cadre de l'Allocation personnalisée d'autonomie par le biais des « services à la personne ».

Les critères d'attribution, le nombre d'heures et la rétribution de la personne varient selon chacune des possibilités.

L'aide-ménagère fournie par la commune

Elle est réservée à des personnes d'au moins 65 ans, qui ne peuvent pas assurer seules les actes de la vie quotidienne, et dont les ressources annuelles doivent être inférieures à 7 781,27 euros si la personne est seule et inférieure à 13 629,44 euros pour un ménage (1er septembre 2008). Pour toute démarche, vous devez vous adresser au Centre communal d'action sociale (demandez les renseignements à la mairie) de la commune dans laquelle vit le malade.

Le dossier de demande, qui sera à déposer au CCAS doit inclure : le formulaire de demande, rempli et signé, une fiche familiale d'état civil, un certificat du médecin traitant attestant la nécessité de l'aide ménagère, un justificatif de ressources fourni par le centre des impôts.

Le nombre d'heures attribuées est déterminé en fonction de la situation du demandeur, au vu du dossier d'évaluation que doit transmettre le prestataire de services (l'organisme dont dépend l'aide ménagère). Toute demande supérieure à vingt heures par mois devra faire l'objet d'un rapport motivé du prestataire.

L'aide ménagère est prise en charge par l'aide sociale ou partiellement par la caisse de retraite. Une participation financière peut vous être demandée en fonction de vos revenus annuels. La plupart du temps, l'aide ménagère est une prestation en nature, c'est-à-dire que ce sont des heures de service qui sont fournies, pas de l'argent. Si votre proche bénéficie déjà de l'Allocation personnalisée d'autonomie, il n'a pas droit à l'aide ménagère fournie par la commune. Par contre, si sa perte d'autonomie n'est pas suffisante pour que l'allocation lui soit attribuée, il peut la demander.

L'aide ménagère fournie dans le cadre de l'Allocation personnalisée d'autonomie

L'aide ménagère peut faire partie du plan d'aide qui accompagne l'attribution de l'APA. Cela suppose que votre proche présente déjà une perte d'autonomie manifeste (voir plus haut) et que votre proche et vous-même suiviez le plan d'aide fourni par l'équipe médico-sociale.

L'aide ménagère fournie par les services à la personne

Cette voie offre un double intérêt : il n'y a pas de critères d'attribution, ce qui n'est ni le cas de l'aide ménagère fournie par la commune, ni celui de celle fournie dans le cadre de l'APA. Autrement dit, votre proche peut avoir moins de 65 ans et sa perte d'autonomie être minime; 50 % du salaire payé peut être déduit des impôts. Attention! Il s'agit d'un crédit d'impôt ce qui suppose que le contribuable fasse sa déclaration et paie des impôts. Le salarié peut être rémunéré par un chèque emploi service universel «CESU» (voir plus loin). La déclaration des salariés en est simplifiée et le coût de l'emploi allégé.

Les services à la personne

C'est un ensemble de services qui répondent à des attentes et des besoins que chacun peut éprouver dans la vie quotidienne et qui ne sont pas réservés aux personnes âgées dépendantes mais intéressent tous les secteurs de la société. Outre l'aide ménagère, les services offerts incluent : la garde du malade (sauf les soins), l'accompagnement en dehors du domicile (promenades, transports, actes de la vie courante...), mais aussi la livraison à domicile des médicaments, l'entretien du jardin, le petit bricolage, l'assistance informatique, les soins esthétiques, l'assistance administrative, le gardiennage et la surveillance temporaires, à domicile, de la résidence principale et secondaire, la prestation de conduite du véhicule personnel... D'ailleurs, les sociétés

prestataires de services offrent souvent un « package » incluant un ensemble d'activités effectuées à domicile.

Un numéro de téléphone unique et l'ANSP pour vous informer

Pour faciliter l'accès aux services, il existe un numéro de téléphone unique à quatre chiffres : le 32 11 (0,12 €/min). On y trouve la réponse à toutes les questions pratiques : affiliation d'un employé, paiement des charges sociales, avantages fiscaux..., et la liste des prestataires qui sont situés près du domicile.

On peut aussi contacter l'Agence nationale des services à la personne (ANSP). Elle a publié le répertoire national des organismes agréés de services à la personne que l'on peut consulter sur Internet : `www.servicesalapersonne.gouv.fr`.

On peut aussi consulter le site Internet : `www.Particulieremploi.fr`. C'est un site ouvert par le service public qui met gratuitement en relation les demandeurs d'emploi et les particuliers employeurs. Pratique et accessible à tous.

Deux formes différentes de rémunération

Les associations ou entreprises privées qui fournissent les services peuvent être :

- mandataires : c'est le bénéficiaire qui est l'employeur du salarié que l'association lui fournit, mais, par délégation, c'est l'organisme qui se charge des démarches administratives ;
- prestataires : c'est l'organisme qui est employeur et gère le personnel, entre autres ses absences.

La rétribution se fait par les chèques emploi service universels : les CESU. Ces derniers sont financés par des structures diverses et variées (collectivité locale, entreprise privée, mutuelle, institution de prévoyance, caisse de retraite, association...) et émis par des entreprises habilitées à les fabriquer et à les distribuer (votre banque par exemple).

Obtenir des aides pour aménager le logement

Elles sont traitées dans le chapitre 16.

Chapitre 19

Les services médicaux pour garder votre proche à domicile

Dans ce chapitre :

- Les diverses possibilités qui vous sont offertes pour assurer les soins de votre proche à domicile
- Les solutions pour une prise en charge temporaire

Comme toute personne atteinte d'une maladie chronique, votre proche peut avoir besoin de soins infirmiers, d'un séjour hospitalier, d'un hébergement temporaire ou définitif.

Ce sont des éventualités qui émaillent habituellement la vie de tout malade… mais votre proche n'est pas un malade comme les autres.

Pour lui, se déplacer est souvent un problème difficile à résoudre surtout s'il a besoin de soins infirmiers répétés ou de l'aide d'un kinésithérapeute, ce qui nécessite plusieurs déplacements.

Plus qu'un autre malade, il est attaché à ses routines, à son environnement, à vous et aux personnes qui l'entourent. Tout changement est susceptible de le perturber, d'accroître sa désorientation, voire en cas d'hospitalisation, de faire apparaître de véritables épisodes confusionnels : il ne sait pas où il est, il se sent perdu au milieu de personnes qu'il ne connaît pas et qu'il peut considérer comme hostiles.

C'est pour répondre à ces caractéristiques qui en font un malade bien particulier qu'existent des solutions spécifiques adaptées à son état : elles n'existent pas partout, ne solutionnent pas tous les problèmes, mais elles évitent au maximum la possibilité de répercussions négatives.

Où s'informer ?

D'abord auprès de votre médecin traitant puisque c'est lui qui prescrit les soins.

Mais il existe d'autres structures auxquelles on peut s'adresser :

- le Centre communal d'action sociale (CCAS) ;
- le Centre local d'information et de coordination (CLIC) ;
- la Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM).

Vous pouvez également trouver des informations auprès de l'association de familles proche de votre domicile :

- Sur Internet (voir Chapitre 31)

Les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Il arrive un moment où l'aide que vous apportez à votre proche pour sa toilette peut devenir difficile. Elle prend de plus en plus de temps et vous demande de plus en plus d'effort.

Vous pouvez aussi douter de vos capacités à fournir les soins que requiert son état : comment faire pour prévenir les escarres, comment désinfecter les petites plaies et les panser, comment lui couper les ongles des pieds…

C'est le rôle des SSIAD.

De quoi s'agit-il ?

Les soins infirmiers à domicile permettent de fournir à votre proche, lorsqu'il est dépendant, des soins de qualité sans qu'il ait à quitter son environnement habituel et de vous soulager si, du fait de votre âge ou de votre fragilité physique, vous n'êtes plus en état de les assurer.

Les soins infirmiers peuvent prévenir une hospitalisation, un hébergement ou en retarder l'échéance. Ils vous permettent de garder plus longtemps votre proche à domicile.

S'il doit être hospitalisé, ils permettent d'écourter la durée du séjour à l'hôpital en assurant le relais des soins hospitaliers.

L'équipe d'intervention peut s'occuper de votre proche de façon continue, y compris dimanches et jours fériés, pour :

- les soins corporels : aider à la toilette et veiller à l'hygiène de votre proche ;
- les soins infirmiers : traitement et désinfection des petites plaies, mise en place de pansements, suivi de la prise des médicaments, aide à la mobilisation, mise au fauteuil, massages locaux pour éviter les escarres… c'est-à-dire les soins infirmiers habituels délivrés dans le cadre des institutions pour personnes âgées dépendantes ;
- les soins paramédicaux : kinésithérapeute, pédicure…
- la surveillance médicale : l'équipe évalue régulièrement l'état de votre proche et signale tout changement dans son état qui nécessiterait une intervention du médecin.

Deux choses à savoir sur les SSIAD

- Dans le large éventail des services inclus dans les SSIAD, c'est le médecin qui décide, après vous avoir consulté, quel est le service qui convient le mieux à la situation de votre proche. Par exemple, sa prescription peut se limiter à assurer la toilette et l'hygiène corporelle.
- Les SSIAD ne concernent pas seulement les malades qui vivent à leur domicile. Un malade hébergé dans une maison de retraite non médicalisée, c'est-à-dire qui ne dispose pas d'une équipe de soins intégrée, peut également en bénéficier.

Qui a droit aux SSIAD ?

Les autorités se sont récemment rendu compte de l'importance des SSIAD, en particulier de leur impact positif sur le maintien du malade à domicile.

D'abord réservée aux personnes âgées de 60 ans et plus, malades ou dépendantes, leur indication a été étendue à toute personne présentant un handicap ou une maladie chronique, à condition qu'elle ait besoin d'une surveillance médicale, sans que son état exige une hospitalisation.

C'est donc le médecin traitant (votre généraliste ou le médecin de l'établissement à la sortie du malade) qui prend la décision de les prescrire. Il établit une demande de prise en charge auprès de la Caisse d'assurance maladie, demande qui est considérée comme acceptée si la Caisse ne donne pas de réponse dans un délai de dix jours.

L'accord est valable initialement pour trente jours. Suivant l'état de votre proche, le médecin peut renouveler sa prescription tous les trois mois.

Les SSIAD ne vous coûtent rien puisque la maladie d'Alzheimer est considérée comme une affection de longue durée et que les soins sont remboursables à 100 % par la Caisse d'assurance maladie.

Il est souvent difficile de « passer la main ». Aucun aidant n'accepte de gaieté de cœur de confier son proche à des mains étrangères, surtout pour des choses aussi intimes que les soins corporels. Il vous faut du temps pour vous habituer à cette nouvelle situation : vous en apprécierez les aspects positifs à mesure que l'intervention se déroule.

Votre proche va découvrir de nouvelles personnes qui vont s'occuper de lui, ce qui perturbe ses routines. Il est important que vous soyez présent, au moins lors des premières interventions, de façon à le rassurer et à lui éviter de paniquer devant des visages inconnus.

L'accueil de jour

De quoi s'agit-il ?

C'est un lieu spécialement réservé aux personnes âgées d'au moins 60 ans et qui vivent à leur domicile. Elles peuvent y être accueillies pour une ou pour plusieurs journées dans la semaine, voire seulement pour une demi-journée. Depuis 2003, il existe des centres d'accueil de jour spécifiquement conçus pour accueillir des malades atteints de la maladie d'Alzheimer.

Ce sont des petites structures qui accueillent de 20 à 25 malades vivant à proximité du centre et qui fonctionnent pendant la semaine de 9 heures à 18 heures.

Ces centres disposent d'équipes spécialisées, formées à la prise en charge des personnes qui sont dans la phase légère à modérée de la maladie.

Ils sont conçus pour être conviviaux et rappeler l'environnement familial. L'objectif est que le malade ne se sente pas comme dans un hôpital.

Quel est l'intérêt d'un centre d'accueil de jour ?

Le centre d'accueil de jour est conçu à la fois pour le bien de votre proche… et pour le vôtre.

- Pour votre proche : il participe à un programme thérapeutique qui propose des activités de stimulation :
  - sensorielle (dessin, peinture, musique, chant…) ;
  - corporelle (exercices physiques, danse, relaxation…) ;
  - cognitive (psychostimulation, atelier mémoire et de réminiscence du passé…) ;

et des activités qui le relient à la réalité, en particulier aux gestes de la vie quotidienne : activités artistiques, culinaires, esthétiques, sorties…

Ces programmes ont comme objectif de maintenir son autonomie et de le resocialiser. Le contact avec les autres malades, les échanges avec le personnel, les activités en commun ont un effet très bénéfique sur ses capacités de relations sociales. À domicile, son monde se résume souvent à votre présence. Au centre, il a l'occasion de connaître d'autres personnes, y compris de se faire des amis. C'est une occasion d'en parler avec lui, de partager son expérience.

- Pour vous, l'accueil de jour représente :
  - huit heures de liberté dans la journée, ce qui vous permet de poursuivre ou de reprendre une activité professionnelle, de faire des démarches et, dans tous les cas, de profiter de ces moments de répit pour organiser votre propre vie ;
  - la sécurité de savoir que votre proche est en de bonnes mains ;
  - le sentiment très positif de le voir se réinsérer dans la réalité.

De plus, ces centres peuvent vous proposer une information et, éventuellement, un soutien psychologique.

Les centres d'accueil de jour dans le plan Alzheimer 2008-2012

L'intérêt des centres d'accueil de jour pour faciliter le maintien à domicile du malade et créer des moments de répit pour les aidants n'a pas échappé aux responsables de la politique socio-sanitaire puisque le plan Alzheimer 2008-2012 les reconnaît comme un élément fondamental de la prise en charge.

Il est prévu qu'en 2008 seront créées 2125 places d'accueil de jour et 11 000 d'ici à 2012. Il est aussi envisagé de financer le transport des malades vers les accueils de jour.

Votre proche peut-il accéder à un accueil de jour ?

Oui, s'il est encore suffisamment autonome pour pouvoir s'y intégrer, c'est-à-dire se déplacer, prendre ses repas sans aide ou avec une aide minime, participer aux diverses activités. Autrement dit, le centre d'accueil de jour n'est pas adapté si votre proche est déjà dépendant.

Oui, s'il en existe un près de chez vous. L'entrée dans un centre ne peut se concevoir que si la durée des trajets entre le domicile et le centre est acceptable.

Oui, s'il y a des places. Or, il y a actuellement, en France, 7000 places destinées à l'accueil de jour des malades Alzheimer. Cette pénurie n'a pas échappé à la commission chargée d'élaborer le plan Alzheimer 2008-2012 (voir encadré).

Elle explique aussi que les accueils de jour qui ont été structurés pour accueillir des malades atteints de la maladie d'Alzheimer sont souvent complets et qu'il existe des listes d'attente.

Oui, si vous pouvez en assurer la charge financière. Le prix de journée (de 22,87 à 53,50 euros) est à votre charge. Toutefois, un financement partiel peut être assuré par l'Allocation personnalisée d'autonomie, par l'assurance maladie ou par les caisses de retraite.

L'hospitalisation à domicile (HAD)

De quoi s'agit-il ?

L'HAD, contrairement aux SSIAD, est une véritable hospitalisation : elle permet à votre proche, sans qu'il soit obligé de quitter son domicile, de bénéficier des soins médicaux et/ou paramédicaux qui sont habituellement délivrés à l'hôpital.

Ce service rend possible, soit d'éviter une hospitalisation, soit d'en raccourcir la durée, car il assure une coordination médicale, des soins infirmiers éventuellement quotidiens, des interventions de kinésithérapie, d'orthophonie, d'ergothérapie et une évaluation au moins hebdomadaire.

Il existe, en France, 200 structures d'hospitalisation à domicile, ce qui veut dire que toutes les zones géographiques ne sont pas couvertes. Votre domicile doit être situé dans l'une des zones couvertes.

Qui décide une hospitalisation à domicile ?

Ce service nécessite une prescription médicale.

Quand votre proche est hospitalisé, c'est le médecin hospitalier qui apprécie si son état permet sa sortie avec poursuite des soins à domicile.

Quand il est chez lui, c'est votre généraliste qui apprécie l'intérêt de l'hospitalisation à domicile et ses avantages par rapport à un séjour hospitalier traditionnel.

Dans les deux cas, vous êtes consulté et vous devez donner votre accord.

Une enquête de l'assistante sociale détermine si les conditions de votre logement permettent l'hospitalisation à domicile.

C'est l'HAD qui prend en charge les actes médicaux tels que kinésithérapie, ergothérapie, consultations médicales, examens de laboratoire, imagerie médicale..., la fourniture des médicaments ainsi que la location du matériel nécessaire.

Quel est l'intérêt de l'HAD ?

Par rapport à un séjour à l'hôpital, l'hospitalisation à domicile présente trois avantages majeurs :

- Votre proche reste à domicile, ce qui permet d'éviter l'augmentation de sa désorientation et les épisodes de confusion si fréquents quand on le sort de son environnement habituel pour le confronter à des contraintes nouvelles, à des personnes qu'il ne connaît pas, à de nouvelles routines (heures des repas, horaires différents pour se réveiller et s'endormir).
- Vous restez avec lui. Il n'y a pas de rupture avec son environnement familial. Au cours d'une hospitalisation habituelle, votre présence est le plus souvent limitée aux heures de visite et il ressent cruellement votre absence le reste du temps.
- Vous avez la sécurité de savoir qu'il est correctement suivi sur le plan médical et qu'il bénéficie des mêmes soins qu'à l'hôpital.

L'hôpital de jour gériatrique

De quoi s'agit-il ?

C'est une structure hospitalière, relevant du régime de la Sécurité sociale, qui assure une prise en charge des malades âgés, en particulier de ceux qui sont atteints de troubles cognitifs non encore étiquetés de maladie d'Alzheimer, pour des séjours courts, limités à une ou plusieurs journées par semaine.

Cette structure abrite, la plupart du temps, une consultation mémoire et une structure spécialisée, un « centre expert ».

Elle est ouverte à toute personne qui présente un déficit cognitif dont on ne connaît pas encore la cause – l'hôpital de jour peut être considéré comme un centre de diagnostic – ou qui a besoin d'une hospitalisation de courte durée en milieu gériatrique.

Quel est l'intérêt de l'hôpital de jour gériatrique ?

Il permet des séjours hospitaliers très courts en milieu gériatrique, c'est-à-dire comportant des équipes spécialisées et un environnement technologique propre à un hôpital.

L'hôpital de jour présente un triple intérêt. Il permet :

- D'établir le diagnostic lorsqu'il n'a pas été fait.

Tous les examens, les évaluations neuropsychologiques, les explorations relevant de l'imagerie cérébrale peuvent être centralisés et, dans le meilleur des cas, réalisés au même endroit, ce qui évite les pertes de temps et les transports d'un centre à un autre, souvent difficiles à supporter par des personnes fragilisées.

- De construire un véritable *programme thérapeutique*, global et personnalisé, où voisinent, à côté des médicaments, les diverses interventions non médicamenteuses (par exemple, psychostimulation et stimulation sensorielle, rééducation ergométrique…) et le système d'aides sur lequel repose la prise en charge à domicile : aide ménagère, demande d'Allocation personnalisée d'autonomie, carte d'invalidité…
- D'offrir un soutien à vous-même et à votre famille : séances d'information sur la maladie, groupes de parole…

Les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

De quoi s'agit-il ?

La dénomination d'EHPAD est conférée à des établissements (foyers logements, maisons de retraite avec cure médicale, unités de soins de longue durée…) pour l'accueil des personnes dépendantes âgées d'au moins 60 ans. Ces établissements relèvent d'une convention tripartite entre l'établissement, le conseil général et l'autorité compétente pour l'assurance maladie.

Cette convention définit les prestations offertes par l'établissement, les projets de vie et de soins, et précise les moyens qui lui sont alloués au regard des « objectifs qualité » retenus.

Quel est l'intérêt d'un EHPAD ?

L'établissement offre une large gamme de services qui répondent à des critères de qualité, depuis l'accueil des résidents et de leur famille jusqu'à l'accompagnement de fin de vie.

L'établissement met à disposition des résidents une équipe permanente de médecins et d'infirmiers qualifiés. Il s'agit donc d'un milieu médicalisé.

Faut-il informer votre proche ?

Non seulement il faut l'informer… mais il faut obtenir son consentement.

L'entrée dans un EHPAD n'est pas un placement d'office décidé par le médecin ou le juge contre l'avis de la personne intéressée.

C'est à vous et à votre famille de lui expliquer clairement les raisons qui justifient son entrée dans l'établissement.

Il faut rappeler qu'un malade, même quand il présente un déficit cognitif, peut faire part de son consentement ou de son refus… et que la famille doit en tenir compte.

Quel est le financement ?

L'établissement s'engage à :

- élaborer un projet de vie personnalisé en fonction de chaque résident ;
- respecter les droits concernant l'autodétermination des malades, par exemple la limitation d'utilisation des méthodes de contention telle qu'elle est prévue dans le code de la santé, la non-utilisation des médicaments sédatifs pour assurer le confort du personnel ;
- assurer l'accompagnement de fin de vie, soit par une équipe intégrée à l'établissement, soit par une équipe extérieure. Cet accompagnement de fin de vie comporte un support psychologique destiné à soulager la famille.

La prise en charge financière de l'EHPAD comporte trois volets :

- les soins médicaux sont pris en charge à 100 % ;
- la prise en charge dépendance est fonction du degré de sévérité. Elle est assurée par l'Allocation personnalisée d'autonomie (voir Chapitre 18) directement versée à l'établissement ;
- l'hébergement est à la charge du malade. Son tarif est fixé annuellement par le préfet.

L'hébergement temporaire en établissement

De quoi s'agit-il ?

Des places de séjour temporaire existent au sein des Établissements hospitaliers pour personnes âgées (EHPA) ou pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ainsi que dans certaines résidences ou maisons de retraite.

Il s'agit de séjours courts ne dépassant pas quelques semaines.

Une forte accélération des créations de places

Il y a actuellement 3600 places d'hébergement temporaire pour des malades Alzheimer… ce qui est fort peu.

Le plan Alzheimer 2008-2012 prévoit la création de :

- 1125 places en 2008 ;
- 5600 places en 2012.

Quel est l'intérêt d'un séjour temporaire ?

D'abord, il vous aménage un temps de répit… pour souffler, pour prendre quelques jours de vacances, pour vous faire opérer…

Ce court séjour est également l'occasion d'observer comment votre proche s'adapte à la vie en collectivité et de préparer son éventuelle admission en établissement, cette fois de façon définitive. Dans l'idéal, ces séjours temporaires doivent se faire dans la structure qui sera susceptible de l'accueillir définitivement : il sera beaucoup moins dépaysé.

Sixième partie

L'entrée en établissement



Dans cette partie...

Quelles sont les structures d'hébergement quand le maintien à domicile de votre proche devient de plus en plus difficile ? Quand prendre la décision de le faire entrer dans un établissement ? Comment le choisir ? Que devient votre rôle d'aidant lorsque votre proche devient « résident » ? Quels sont les signes d'une éventuelle maltraitance ?

Chapitre 20

Quels sont les établissements d'hébergement ?

Dans ce chapitre :

- Les différents établissements d'hébergement
- Comment les choisir ?
- Votre rôle lorsque votre proche devient « résident »

Vous avez souhaité garder le plus longtemps possible votre proche à domicile. C'était aussi son souhait, mais il arrive un moment au cours de l'évolution de la maladie où se pose la question de savoir s'il peut continuer à vivre chez lui.

Vous désirez retarder l'éventualité d'un hébergement définitif dans une structure d'accueil le plus longtemps possible, mais il y a des circonstances qui l'imposent.



Une règle d'or : cette éventualité doit être prévue suffisamment tôt. Mieux vaut faire les démarches dans cette éventualité et repousser l'entrée de votre proche dans l'établissement choisi, plutôt que prendre une décision en urgence dans une situation de crise qui conduit le plus souvent à une catastrophe. Le choix de l'établissement risque de vous être imposé, car les meilleurs établissements ont habituellement une longue liste d'attente, votre proche n'a pas été préparé à cette décision et, pour vous, c'est un arrachement et une source de culpabilité supplémentaire.

Les trois principales raisons qui conduisent à l'institutionnalisation

- Votre proche vit seul. Vous avez assuré un pilotage de sa prise en charge à distance, mais les aides que vous avez pu organiser ne suffisent plus : il lui faut maintenant une présence permanente à côté de lui.
- La perte de dépendance est majeure ou aggravée par des troubles du comportement qui ne sont plus maîtrisables, comme l'agitation, l'agressivité, les idées délirantes. La vie quotidienne est devenue infernale, vous êtes épuisé.
- Vous êtes vous-même une personne âgée. Vous n'avez plus la force physique nécessaire pour lui donner correctement les soins indispensables. Votre santé est mauvaise ou fragile, vous êtes vous-même à la merci d'un accident.

L'entrée dans un établissement est un changement radical dans la vie de votre proche et dans la vôtre.

- On ne vit pas dans un établissement comme on vit à la maison. Votre proche va être confronté à un environnement totalement différent, à des visages inconnus, la plupart des routines qui rythmaient ses journées vont être bouleversées et il va être soumis aux contraintes qui sont la rançon de la collectivité dans laquelle il va désormais vivre, avec :
  - des repas à heures fixes, souvent différentes de celles auxquelles il est habitué, en particulier pour le repas du soir (en général servi vers 18 heures) ;
  - des horaires pour se lever et se coucher ;
  - des résidents voisins qui crient, qui pleurent… et qu'il faut supporter ;
  - des soins à heures fixes ;
  - des visites limitées dans le temps (les fameuses « heures de visite »)…
- Vous voyez disparaître vos responsabilités. Ce n'est plus vous qui vous occupez de votre proche, c'est le personnel de l'établissement. Ce n'est plus vous qui l'aidez à manger, à faire sa toilette, ce sont des « étrangers », qui ne connaissent ni ses habitudes, ni ses manies. Vous avez donné le maximum de vous-même pour le garder et son placement en institution est vécu comme un échec. Vous n'êtes plus capable de vous occuper de lui et vous vous en voulez.

Il est donc très important de bien choisir la structure qui va accueillir votre proche.

Les différentes structures d'accueil

Il existe plusieurs types de structures d'accueil pour les personnes âgées en perte d'autonomie :

Les unités de soins de longue durée (USLD)

Ce sont, en fait, des services hospitaliers qui accueillent des malades dépendants nécessitant une surveillance médicale constante.

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

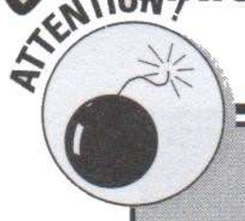
Il s'agit d'établissements qui ont signé une convention avec l'État et le conseil général pour fixer un programme d'amélioration de la prise en charge des résidents sur le plan de l'hébergement, de l'aide à la dépendance, des soins et de la qualité de l'accueil. Ils sont réservés à des personnes de 60 ans et plus (voir Chapitre 19).

Les maisons de retraite

Ce sont des établissements privés qui assurent un hébergement collectif pour des personnes âgées qui ne peuvent plus vivre chez elles de façon autonome.

- Certaines de ces maisons ont une équipe médicale intégrée (elles sont dites « médicalisées »). L'offre des services sociosanitaires varie, en fait, d'un établissement à l'autre.
- Il existe des maisons de retraite pour personnes âgées autonomes (en général peu médicalisées) et d'autres qui accueillent les personnes dépendantes.
- Il existe des maisons de retraite conventionnées, c'est-à-dire qui ont passé, avec l'État, les pouvoirs publics ou une caisse de retraite, un accord sur les prix de journée, et d'autres qui sont libres d'appliquer les tarifs de leur choix (non conventionnées).

Sur Internet, on peut consulter l'annuaire des maisons de retraite classées par départements : `www.maisons-de-retraite.net`



Toutes les maisons de retraite n'acceptent pas les malades atteints de maladie d'Alzheimer

C'est un des problèmes auxquels se heurtent les familles dans leur recherche d'une structure d'accueil pour leur malade.

Même les maisons de retraite pour personnes âgées dépendantes refusent l'entrée à des malades en cas d'agressivité ou de tendance à la fugue.

Il existe un annuaire des maisons de retraite qui mentionne celles qui acceptent des résidents atteints de maladie d'Alzheimer : « Prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dispositifs d'aide à leurs aidants. » Il est édité par la Fondation Médéric Alzheimer :

- Tél. : 01 56 17 91
- Site Internet : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Les établissements spécialisés dans l'accueil des malades Alzheimer

Compte tenu des caractéristiques des malades atteints par cette maladie, il est apparu nécessaire de créer des établissements adaptés à leurs conditions physique et surtout psychique. Il peut s'agir d'un centre au sein d'une maison de retraite classique (par exemple, un étage ou un bâtiment spécialement aménagé) ou d'une résidence dont la totalité des places leur est réservée. Il est évident que ces établissements spécialisés offrent les meilleures chances d'une prise en charge de qualité. Malheureusement, ces établissements sont peu nombreux et souvent situés en dehors des villes.

Quels sont les critères de choix ?

Les principaux facteurs qui entrent en ligne de compte sont les aspects financiers, la proximité, le type d'établissement et, bien sûr, l'état de votre proche. Le choix est souvent difficile du fait de conflit entre ces différents facteurs.

Les aspects économiques

Dans le choix d'un établissement d'accueil, le critère coût est très important. En fait, les tarifs sont très différents selon les types d'établissements.

En unité de soins de longue durée (USLD) ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), le coût est réparti en trois secteurs distincts :

- le tarif « soins » est pris en charge à 100 % par la Caisse d'assurance maladie ;
- le tarif « hébergement » est à la charge du résident ou de l'aide sociale pour les personnes sans ressources ;
- le « forfait dépendance » est pris en charge partiellement par l'Allocation personnalisée d'autonomie avec un ticket modérateur payable par le résident en fonction de ses revenus. Dans ces cas, l'APA est, en général, directement versée à l'établissement par le conseil général départemental.

En maison de retraite (conventionnée ou non), les frais sont à la charge du résident et de sa famille, à l'exclusion des soins médicaux, des soins infirmiers et des médicaments qui sont pris en charge par la Caisse d'assurance maladie.

S'il s'agit d'une maison de retraite médicalisée, le coût moyen d'hébergement est de l'ordre de 1 500 à 2 500 euros par mois.

La localisation géographique

La proximité de l'établissement vous permet d'assurer une présence fréquente et de continuer votre rôle d'aidant. Il convient de vérifier que l'établissement que vous contactez est adapté à l'état de votre proche. Lorsqu'un accueil temporaire a été nécessaire, il est souhaitable que l'accueil permanent soit assuré par cet établissement qui est déjà familier à votre proche comme à vous. Il connaît les lieux, le personnel.

Qui peut vous aider dans ce choix ?

Votre médecin, mais surtout les services sociaux de votre secteur, de votre mairie, le CLIC (voir Chapitre 18). Ils peuvent vous fournir une liste d'adresses et des renseignements sur les établissements. Mais il est nécessaire de vous rendre compte par vous-même et, si possible, de vous faire accompagner par votre proche.

Continuer votre rôle d'aidant

C'est une idée fausse de penser que l'entrée de votre proche en établissement entraîne la disparition de votre rôle d'aidant. Votre participation active est toujours nécessaire pour améliorer son adaptation, son bien-être psychique et social et sa qualité de vie au sein de cette nouvelle collectivité. Comment ?

En faisant connaître la personnalité de votre proche

Les soignants professionnels font d'autant mieux leur travail qu'ils connaissent la personne qu'ils soignent, son caractère, ses goûts, sa vie.

Vous pouvez les aider dans cette tâche en leur parlant non seulement de ses habitudes d'hygiène, d'alimentation, les difficultés que vous avez rencontrées pendant la longue période où vous l'avez accompagné, mais aussi de sa vie antérieure, de sa profession, de ses goûts pour les loisirs, de ses valeurs et de ses croyances politiques ou religieuses.

En vous intégrant de façon active dans la routine de l'établissement

Comme toute collectivité, la maison de retraite a ses normes, son règlement intérieur et ses routines, en particulier, les horaires des repas et des visites. Si vous en avez la possibilité, vous pouvez vous arranger avec le personnel pour vous insérer dans son travail sans le déranger, en particulier en aidant votre proche à s'habiller, à prendre ses repas, voire en participant avec lui à certaines activités.



Ce qu'il ne faut surtout pas faire

Le personnel soignant fait un métier difficile et fatigant, le plus souvent dans des conditions de travail qui sont loin d'être optimales.

Il faut vous attendre à faire face à des sautes d'humeur, à des personnes pressées qui n'ont pas le temps de vous écouter, à des oublis en ce qui concerne votre proche.

Quelques considérations pour ne pas compromettre vos bonnes relations avec l'entourage de votre proche :

- Éviter de faire des références permanentes à votre expérience.
- Ne pas se manifester comme le « spécialiste ».
- Regrouper vos questions pour éviter de les poser trente-six fois.
- Éviter un ton revendicatif. Dire les choses que vous avez à dire… mais d'une façon agréable.

Chapitre 21

La maltraitance

Dans ce chapitre :

- Les différentes formes de maltraitance
- L'obligation légale de rapporter la maltraitance

La maltraitance existe… et elle doit être signalée à la justice.

Les malades qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer sont les personnes chez lesquelles le risque de maltraitance est le plus important, d'autant plus qu'ils sont en situation de vulnérabilité et de dépendance, qu'ils sont incontinents et qu'ils ont des troubles relationnels du fait de leurs difficultés à communiquer ou de leurs troubles du comportement.

Dans le cadre d'un établissement d'hébergement, ils représentent le prototype du « résident à problèmes ». Rappelons que la maltraitance est la hantise des directeurs d'établissement et qu'ils mettent en œuvre de nombreux programmes de prévention auprès de leur personnel.

La maltraitance : en établissement ou à domicile

La maltraitance n'est pas l'apanage des établissements d'hébergement. Elle peut aussi se manifester quand le malade vit à domicile.

Deux remarques :

- La maltraitance peut être involontaire et l'aidant commettre des actes de malveillance sans le vouloir. Par exemple, il attache son proche à son fauteuil ou à son lit quand il s'absente de la maison… par mesure de sécurité.
- La maltraitance financière est beaucoup plus fréquente à domicile qu'en établissement, par exemple l'utilisation du montant de la retraite à d'autres fins que celles qui concernent le malade, les tentatives de captation d'héritage…

Quels sont les types de maltraitance qui peuvent exister en établissement ?

Selon les données publiées par ALMA France (Allô Maltraitance des personnes âgées) en 2002, la fréquence respective des différents types de maltraitance en établissement est la suivante :

- 40 % de négligence active et passive
- 15 % de maltraitance psychologique
- 11,5 % de maltraitance physique
- 7 % de maltraitance financière
- 5 % de maltraitance civique
- 3 % de maltraitance médicamenteuse
- 18,5 % qualifiés « autres ».

Trois remarques :

- La forme la plus fréquente de maltraitance est constituée par les négligences du personnel, qu'elles soient intentionnelles ou non. Par exemple, il est intentionnel de ne pas répondre aux appels, voire de couper la sonnette, et non intentionnel d'oublier de donner au résident ses lunettes, sa prothèse dentaire ou sa canne.
- La maltraitance psychologique représente une forme non négligeable de maltraitance d'autant qu'elle inflige au malade une souffrance intense et une profonde dégradation de son estime personnelle. Il s'agit d'agressions verbales (injures, menaces, paroles blessantes), d'infantilisation (parler au malade comme à un bébé), de tutoiement non désiré…
- La maltraitance physique (gifles, brûlures, pincements, chutes provoquées…) est la maltraitance la plus visible, mais ce n'est pas la plus fréquente, peut-être parce qu'elle est presque toujours infligée de façon volontaire.

Comment suspecter l'existence d'une maltraitance ?

La constatation de bleus, de griffures, de pinçons sur les avant-bras de votre proche fait soupçonner d'emblée qu'il est maltraité sur le plan physique.

En fait, les choses deviennent plus difficiles quand il s'agit de maltraitance psychologique, car il est habituel que votre proche ne se plaigne pas de la façon dont on le traite. Pourquoi ? Parce qu'il a du mal à s'expliquer, parce qu'il craint que sa situation n'empire par mesure de rétorsion (« Si vous n'êtes pas content, on va vous renvoyer chez vous »), parce qu'il ne veut pas créer de soucis à sa famille. Les raisons de son silence sont nombreuses et souvent intriquées. C'est à vous de reconnaître les signes d'un malaise, les raisons d'un changement de comportement inexpliqué.

- Il a des comportements qui ne répondent pas à une situation évidente. Il manifeste son état de malaise comme il peut : il pleure, il crie, il s'agite… sans qu'il existe de raison évidente.
- Il est, en permanence, inquiet et tendu. C'est une façon habituelle de traduire son anxiété, son sentiment d'insécurité, sa peur. Il tressaille quand une « blouse blanche » entre dans sa chambre. Il enroule ses doigts dans sa couverture…
- Il est triste et abattu. Il ne veut pas se lever et traîne dans son lit ou dans son fauteuil pendant des heures entières. Il mange peu, refuse de boire. Il ferme les yeux, donnant l'impression d'être absent.
- Il est irritable et se met souvent en colère. Là encore, ce qui doit attirer l'attention, c'est l'absence de raison valable qui puisse expliquer sa façon de se comporter.

Mais, attention, il ne faut pas prendre pour argent comptant toutes les plaintes que peut exprimer votre proche.

Il peut avoir des hallucinations (on veut le violer pendant la nuit) ou des idées délirantes (l'infirmière lui a volé son portefeuille… alors qu'il l'a caché sous son matelas). Ce sont des manifestations fréquentes au cours de la maladie.

Il faut être prudent dans l'interprétation de ce type de plaintes avant de les considérer comme des faits avérés. Le mieux est de parler de vos doutes ou de vos constatations au directeur de l'institution. Il est responsable de l'application des critères de qualité dans son établissement.

Comment signaler les actes malveillants ?

Soyons très clair. Signaler la maltraitance n'est pas laissé à l'appréciation de tout un chacun. C'est une obligation légale qui s'impose à toutes les personnes, y compris à celles qui ont connaissance de mauvais traitements sur une personne dans l'incapacité de se protéger, que celle-ci vive à domicile ou en institution.

Plusieurs possibilités sont offertes pour signaler une maltraitance :

- Contacter l'antenne d'appel et de recueil téléphonique des signalements de maltraitance : ALMA (Allô Maltraitance des personnes âgées) France.
  - Numéro national : 08 92 68 1 18

Depuis 1996, ALMA France (site Internet : `www.alma-france.org`) a créé un réseau national de 39 sites départementaux d'écoute téléphonique de proximité et assure une permanence d'écoute et de suivi des plaintes relatives à la maltraitance des personnes âgées.

- Contacter l'association « Maltraitance Alzheimer et maladies associées (MAMA). L'objectif de cette association est la « bientraitance » des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par des mises en réseau d'expériences de prévention et par la formation.
  - E-mail : mama@assomama.com

En Île-de-France, contacter SOLIDARITÉ VIEILLESSE (Tél. : 08 10 600 209) pour la détection, la prise en charge et la prévention des situations de maltraitance concernant des personnes âgées vivant dans cette région.

Septième partie

Comprendre et gérer les aspects juridiques de la maladie



Dans cette partie...

Les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, du fait de leurs difficultés intellectuelles et affectives, sont des sujets fragiles qu'il faut protéger d'eux-mêmes et des autres. Vous apprendrez à connaître les droits des malades (sont-ils applicables à votre proche ?), y compris concernant la fin de vie, vous ferez connaissance avec les notions de compétence (les actes juridiques qu'ils accomplissent ont-ils une valeur légale ?), de responsabilité civile et pénale de votre proche en cas de dommages à autrui, et les mesures de protection juridique qui peuvent s'avérer nécessaires.

Chapitre 22

Les droits des malades

Dans ce chapitre :

- Les droits généraux des malades
- Le cas particulier des malades atteints de la maladie d'Alzheimer
- Les décisions concernant la fin de vie

Les droits fondamentaux des malades ont été précisés et regroupés dans le cadre de la loi du 4 mars 2002. Elle distingue :

- le droit au respect de la dignité de la personne ;
- le droit au respect de la vie privée et au secret professionnel ;
- le droit à l'accès à des soins de qualité ;
- le droit à l'information et à la communication du dossier médical ;
- le droit au respect de la volonté du malade ;
- le droit de rédiger des directives anticipées ;
- le droit de choisir une « personne de confiance ».

Mais ces droits sont généraux. Ils s'appliquent à tous les malades.

Ils supposent que le malade est en état de comprendre la situation si on lui fournit les éléments nécessaires et de prendre les décisions adaptées en connaissance de cause.

Qu'en est-il pour ceux dont les facultés de compréhension, de jugement sont altérées ? Dans quelle mesure le respect de ces droits peut être assuré par la famille ?

Le droit aux droits

Le temps où le seul droit du malade était de suivre les recommandations de son médecin a vécu.

Les droits fondamentaux des malades sont maintenant parfaitement définis par toute une série de textes dont le Code de la santé publique et la loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients.

Certains droits ont été reconnus récemment, dont celui de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées.

Si les droits sont bien définis, sont-ils respectés dans la pratique de tous les jours ?

Tout malade et tout aidant a été, est ou sera un jour confronté à ce dilemme.

Pourquoi ? Parce que beaucoup de responsables ignorent la loi. Parce que les dispositions légales gênent le bon déroulement du travail ou grèvent la rentabilité de l'établissement. Parce qu'il n'y a pas assez de personnel et qu'il travaille en permanence en sous-effectif.

Il est de l'intérêt de tout aidant de connaître les droits de son proche… et les siens pour les faire respecter.

Le droit au respect de la personne (article L-1110-2 du Code de la santé publique, CSP)

Il comporte l'interdiction de toute discrimination dans l'accès aux soins.

Est-il respecté quand la liste d'attente pour avoir un rendez-vous chez le spécialiste (indispensable pour confirmer le diagnostic et initier le traitement spécifique) est longue, quand il faut attendre de quatre à six mois une consultation dans une unité de mémoire hospitalière, quand des établissements (y compris certains établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes – EHPAD) refusent l'admission d'un malade atteint d'Alzheimer parce qu'il présente des troubles du comportement (agressivité, tendance à la fugue, cris et pleurs continuels…) qui peuvent porter préjudice à la bonne marche de la collectivité ?

Le droit au respect de la vie privée et au secret professionnel (article L-1110-4 du CSP)

Il couvre les informations concernant l'état de santé que recueille le professionnel (médecin mais aussi tout membre du personnel de l'établissement dans lequel est hébergé le malade). Elles ne peuvent être communiquées qu'au malade lui-même.

Une dérogation en cas de diagnostic ou de pronostic grave concerne la famille et les proches à qui elle peut être communiquée, sauf opposition du malade.

Mais qu'en est-il quand le médecin, suivant en cela une attitude traditionnelle, vous communique le diagnostic de maladie d'Alzheimer sans en informer le malade lui-même ?

Le droit d'accès à des soins de qualité (article L-1110-5 du CSP)

Tous les malades, y compris ceux atteints de la maladie d'Alzheimer, ont droit à des soins de qualité, en particulier en fin de vie.

Mais qu'en est-il quand le malade finit sa vie dans des structures qui ne disposent pas d'équipe de soins palliatifs ? Et elles sont nombreuses.

Qu'en est-il quand l'établissement dans lequel est hébergé le malade en fin de vie demande (et conseille vivement à la famille d'accepter) un transfert, in extremis, à l'hôpital parce que « l'hôpital, lui, est équipé » ?

Le droit à l'information (article L-1111-2 du CSP)

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Savoir de quelle maladie on est atteint est essentiel pour prendre les décisions qui concernent son avenir et celui de sa famille (ce sont les « directives anticipées »), pour organiser une prise en charge efficace et pour développer avec son médecin, son aidant et son entourage une relation de confiance tout au long de la maladie.

Mais le malade a, aussi, le droit de ne pas vouloir savoir ce qu'il a. Ce refus doit être accepté par l'équipe médicale et inscrit dans son dossier médical.

Mais qu'en est-il quand le médecin ne communique pas le diagnostic au malade ? Qu'en est-il quand le professionnel se réfugie derrière l'incapacité – souvent trop surestimée – du malade à comprendre ses explications ?

Le droit au respect de la volonté du malade

Le malade doit exprimer son consentement aux soins et aux traitements.

Ce consentement « libre » (c'est-à-dire sans subir de pression) et « éclairé » (c'est-à-dire après avoir reçu les informations nécessaires à l'appréciation exacte du ou des risques potentiels) est à recueillir auprès du malade.

Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, « aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la famille ou la personne de confiance ait été consultée ». Rappelons que cette règle est valable aussi pour toute mesure de restriction de liberté telle que d'être attaché dans son fauteuil ou sanglé dans son lit.

Mais qu'en est-il dans certaines institutions où la contention est une réponse habituelle face aux troubles du comportement ?

Le malade a le libre choix de son lieu de vie. On ne peut pas le faire entrer en institution ou maison de retraite sans son consentement.

Mais combien de fois les problèmes pratiques ne prennent-ils pas le pas sur le consentement du malade !

Le droit de rédiger des directives anticipées

C'est une des conquêtes récentes des associations de familles qui se sont battues pour que les directives anticipées soient légalement reconnues.

Ces directives s'inscrivent dans le cadre de l'autodétermination du malade, c'est-à-dire du droit de disposer de soi-même.

Depuis la loi du 22 avril 2005, toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer ses volontés en ce qui concerne son avenir. Par exemple, elle peut souhaiter ne pas être réanimée, ne pas être soumise à une alimentation par sonde naso-gastrique ou voie par parentérale…

Il est bien évident que le malade doit être au courant de son état et avoir eu communication du diagnostic.

Le droit de choisir une « personne de confiance »

C'est aussi un acquis récent. En raison de la nature et de l'évolution de la maladie, il arrive un moment où le malade ne peut plus exprimer sa volonté. Or, l'information et l'accord de la personne soignée sont indispensables avant tout acte de soins (traitement par médicaments, intervention chirurgicale…).

Quand les troubles intellectuels sont modérés à sévères, il devient souvent difficile que le malade donne un consentement pertinent.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé institue la figure de la « personne de confiance » dans les cas où le malade « serait hors d'état d'exprimer sa volonté ou de recevoir l'information nécessaire à cette fin ».

Cette personne, désignée par le malade lui-même, pourra être consultée et s'exprimer sur les décisions concernant la santé du malade. C'est dire son importance au cours de toute hospitalisation dans un établissement de santé ou médico-social.

Ce n'est pas à l'entrée de l'établissement, dans un contexte d'urgence, qu'il faut penser à cette désignation. Il faut faire les choses avec calme avant une possible hospitalisation.

La désignation se faisant par écrit, il vaut mieux s'y prendre à l'avance. Parlez-en avec votre proche pour anticiper le moment où ses difficultés intellectuelles rendront son choix et cette démarche difficiles.

À noter que :

- La désignation d'une personne de confiance est conseillée, mais il ne s'agit pas d'une obligation.
- Cette personne est consultée. Autrement dit, elle exprime son opinion, mais il ne s'agit pas d'un consentement.
- Aucune intervention ou recherche ne peut être réalisée (sauf urgence ou impossibilité) sans que la personne de confiance (la famille ou, à défaut, un proche du malade) ait été consultée.

Si votre proche vous désigne comme personne de confiance :

- Vous pouvez l'accompagner s'il le souhaite dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions… mais, sauf si vous êtes aussi un ayant droit, vous n'avez pas accès à son dossier médical.
- Votre avis prévaut sur tous les autres avis non médicaux, sauf si votre proche a pris le soin de formuler des « directives anticipées » qui prévalent sur l'avis de la personne de confiance.
- Vous serez informé par le médecin s'il constate qu'il ne peut soulager la souffrance du malade, en phase avancée ou terminale de la maladie, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir comme effet secondaire d'abréger sa vie.

Si les droits sont bien définis et les dispositions légales claires, y compris les exceptions à la règle, l'application de la loi souffre, dans la pratique de tous les jours, de nombreuses omissions dont on a donné quelques exemples.

Pour que le respect des droits fondamentaux devienne une réalité, il y a encore beaucoup de progrès à faire.

Personne n'est mieux placé que vous pour les respecter et les faire respecter dans les institutions et les collectivités où votre proche peut être hébergé.

Les décisions concernant la fin de vie

Mourir chez soi est un désir partagé par la plupart des personnes, mais, en réalité, cette opportunité est de plus en plus rare. On estime que seules 10 à 15 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer meurent chez elles. Les autres décèdent dans l'établissement ou l'institution qui les héberge ou à l'hôpital.

C'est dire que vous allez être confronté, lors de la phase terminale, à des décisions qui mettent en jeu la vie de votre proche dans un contexte technique et institutionnel. Si votre proche a rédigé des directives anticipées , c'est-à-dire s'il a fait état par écrit de ses volontés en ce qui concerne sa fin de vie à un moment où il était intellectuellement capable de le faire, votre rôle est de veiller à ce qu'elles soient appliquées par l'équipe médicale.

Mais, dans bien des cas, votre proche n'a pas rédigé ces directives, souvent parce qu'il n'était pas informé de cette possibilité, c'est à vous que revient la mission douloureuse de décider à sa place.

Quelles sont les situations où les professionnels demandent à la famille de décider ?

- **Votre proche ne peut plus s'alimenter**. Faut-il recourir à une alimentation artificielle ou entérale ? Autrement dit, faut-il le nourrir par sonde ou par perfusion. En fait, aujourd'hui, les médecins proposent de moins en moins cette méthode car elle n'apporte aucun bénéfice en terme d'allongement de la durée de vie et qu'elle est très pénible pour le malade que l'on doit attacher pour qu'il n'arrache pas sa sonde ou sa perfusion.
- **L'établissement dans lequel votre proche est hébergé vous demande l'autorisation de le transférer à l'hôpital.** C'est une question tout à fait normale si votre proche souffre d'une pathologie aiguë qui nécessite un environnement de soins spécialisés et qu'il a une chance d'être guéri. Par contre, beaucoup d'établissements ne sont pas équipés pour accompagner la fin de vie des résidents et ils proposent un transfert à l'hôpital qui, médicalement parlant, ne se justifie pas. L'hôpital ne fera rien de plus, si ce n'est des gestes thérapeutiques souvent agressifs (par exemple, poser des perfusions).
- **Faut-il continuer le traitement ou l'interrompre ?**

Les droits des malades et la fin de vie ont été l'objet des trois décrets récents (*Journal officiel* du 7 février 2006). Quand un malade est incapable de manifester sa volonté et que le traitement n'a d'autre but que le maintien artificiel de la vie, la décision d'arrêter ce traitement est prise lors d'une procédure « collégiale » incluant le médecin traitant et au moins un autre médecin appelé en tant que consultant. Leur décision prend en compte l'avis de la famille ou, si elles existent, les dispositions mentionnées dans les directives anticipées.

Pour toutes ces questions, il est nécessaire de parler librement avec l'équipe soignante, de leur faire part de votre opinion, mais aussi de celle qu'a pu exprimer votre proche sur ce sujet dans le passé. Mais il ne faut pas oublier que les dispositions légales sont une obligation dans l'établissement public ou privé dans lequel votre proche terminera sa vie.

Chapitre 23

Les compétences spécifiques

Dans ce chapitre :

- Distinguer la notion juridique de compétence générale, des compétences particulières ou incapacités.
- La notion de mandat général

Être compétent, c'est être à même de porter un jugement sur une situation donnée et de prendre la décision la plus appropriée.

Les termes de « compétence » ou d'« incapacité » n'ont pas le même sens en droit et en médecine.

Au sens général, la compétence est la capacité de prendre toutes les décisions adaptées face à toutes les situations de la vie, c'est donc une faculté globale. Au regard de la loi, tout adulte majeur est considéré comme compétent sauf décision de justice le désignant comme incapable majeur.

Au sens restreint, la compétence s'applique à des situations spécifiques. On parle alors de compétence ou d'incapacité pour conduire sa voiture (voir Chapitre 15), pour prendre des décisions médicales (accepter ou refuser les soins, participer ou non à la recherche), établir un testament.

Comment prenons-nous une décision ?

C'est une opération qui nécessite les étapes suivantes :

- Déchiffrer et intégrer les informations concernant une situation donnée qui nécessite une prise de décision.
- Évaluer les conséquences possibles de la décision pour vous et votre entourage.
- Planifier les moyens et les stratégies à mettre en œuvre pour son exécution.
- Suivre le déroulement pour écarter les obstacles et ne pas se laisser distraire par des activités interférentes.
- Enfin, évaluer si les résultats de votre action sont conformes à ses objectifs.

C'est une opération complexe qui mobilise de nombreuses capacités intellectuelles et une coordination de leur intervention.

Pourquoi la maladie d'Alzheimer affecte-t-elle les compétences ?

Toutes les fonctions intellectuelles et exécutives qui sont mises en jeu par la prise rationnelle de décision nécessitent un fonctionnement coordonné de nombreuses régions du cerveau.

La maladie d'Alzheimer crée des lésions qui perturbent le fonctionnement cérébral, ce qui entraîne trois conséquences :

- La maladie ayant une évolution progressive, votre proche ne devient pas « incompétent » du jour au lendemain.



On peut ainsi distinguer, pour une même activité, des niveaux de compétence selon la complexité des activités mises en jeu : par exemple, votre proche peut ne plus être compétent pour gérer les aspects financiers de la vie quotidienne, mais gérer correctement son patrimoine.

- La maladie ne touche pas toujours les mêmes régions cérébrales avec la même sévérité chez tous les malades. Il existe donc une grande variabilité du degré de compétence d'un malade à l'autre et une grande variabilité d'un domaine de compétence à l'autre. Il n'y a donc pas « une » compétence (sauf au sens légal du terme) mais « des » compétences spécifiques. On peut être incompétent pour gérer les aspects financiers complexes, mais compétent pour établir un testament.

> ✓ La maladie d'Alzheimer n'affecte pas que les fonctions cognitives. Elle induit des modifications psychologiques qui peuvent retentir sur la compétence du fait de la variabilité des difficultés et du degré de conscience du malade de son incapacité.

Le niveau de compétence peut ainsi varier d'un moment à l'autre de la journée en fonction de l'état affectif comme de la fatigue du malade ou des conditions dans lesquelles la décision doit être prise.

Qui n'a pas eu du mal à prendre une décision dans un contexte d'urgence ou de crise? Il en est de même de votre proche.

S'il y a trop d'informations à intégrer simultanément, il n'y arrive pas. Si on lui demande de se décider sous la pression des événements, il risque d'être incapable de le faire.

Il existe donc des fluctuations de la compétence au cours de la journée. On peut conduire sa voiture correctement le matin et avoir des problèmes à le faire en fin d'après-midi.



La perception de son incapacité par le malade

C'est un point fondamental dans la vie de tous les jours.

Un malade peut être conscient de son incapacité ou ne pas s'en rendre compte.

En fonction de cette perception, les conséquences sont complètement différentes.

Un malade conscient de son incapacité ajustera de lui-même sa conduite à ses capacités et/ou acceptera d'être aidé. C'est un grand soulagement pour ceux qui en ont la charge.

En revanche, à incapacité égale, celui qui n'a pas conscience de ses difficultés refuse d'être aidé et risque de se placer dans des situations dangereuses pour lui ou pour les autres. C'est une source supplémentaire de souffrance pour l'aidant et l'entourage.

À quel moment se pose le problème de la compétence de votre proche ?

Dans les premières années de la maladie, les questions de compétence vont se poser :

- pour la poursuite de ses activités professionnelles si votre proche n'est pas encore à la retraite ;
- pour la conduite de sa voiture (voir Chapitre 15) ;
- pour son éventuelle participation à la recherche médicale (voir Chapitre 12).

Ce n'est que plus tard que viendront les problèmes de refus de traitement, de compétence générale et d'assistance pour prolonger la vie.

Comment votre proche peut-il décider alors que son jugement est perturbé et la communication difficile ? Qui peut prendre les décisions à sa place ou en cas de conflit ?

Compétence et incompétence : où est la limite ?

Compte tenu de l'évolution progressive de la maladie, le gros problème est de savoir où se situe la limite entre compétence et incompétence. Autrement dit, à partir de quel seuil le malade peut-il être déclaré incompétent ?

La réponse n'est pas simple.

En effet, il n'existe pas d'échelles, de tests psychométriques spécifiques ou de mesures objectives pour déterminer si une personne est légalement encore compétente ou déjà incompétente.

En fait, c'est l'opinion d'experts agréés près les tribunaux qui sert de référence, opinion basée sur l'importance des déficits intellectuels… et leur expérience, d'où les différences possibles d'appréciation, source de querelles juridiques.

Les compétences spécifiques intéressent des domaines d'activité très variés. On peut distinguer les compétences impliquant un acte civil, comme faire un testament ou gérer ses affaires financières, de celles qui touchent plus particulièrement le domaine médical, comme l'acceptation d'un traitement, la décision de désigner une personne de confiance ou la rédaction des directives anticipées.

La compétence à faire un testament

Votre proche peut être en possession de biens de différentes natures (biens immobiliers, portefeuille d'actions, participation dans le capital d'entreprises…) et de différentes valeurs qu'il souhaite vous transmettre ou transmettre à d'autres personnes.

Dans ces cas, il est amené à prendre des dispositions testamentaires.

La loi établit que la personne qui « teste » doit être saine d'esprit. Toute maladie mentale annule les actes de la vie civile dont, bien sûr, les testaments. Mais il n'est pas dans les responsabilités du notaire d'évaluer la santé mentale de la personne qui dépose son testament.

Votre proche n'a pas encore fait de testament

Il est mieux d'en parler avec lui tant qu'il possède les capacités intellectuelles pour le faire, en évitant de le soumettre à une trop forte pression. Il doit se faire à l'idée de faire un testament… et c'est une décision qui prend son temps.

Votre proche désire faire un testament

Mais vous n'êtes pas le seul héritier. Il a d'autres ayants droit (en particulier des enfants d'un premier mariage). Il est préférable de prendre la précaution de demander à un expert (si possible un expert agréé près les tribunaux) de certifier qu'il est sain d'esprit au moment où le testament est établi… ce qui peut s'avérer très utile en cas de contestation ou de demande de nullité.

Vous voulez faire annuler le testament d'un de vos proches sous prétexte qu'il n'était plus compétent au moment où il l'a fait

C'est à vous d'apporter la preuve de son incompétence au moment de la rédaction du testament.

La compétence à prendre des décisions médicales

Deux cas différents peuvent se présenter : il s'agit, soit de donner son consentement à un traitement et/ou aux soins, de rédiger des directives anticipées, soit d'accepter de participer à la recherche biomédicale (voir Chapitre 12).

Comme dans toute maladie, le traitement de la maladie d'Alzheimer est soumis au consentement « libre et éclairé » du malade.

Le médecin doit expliquer au malade, en utilisant des termes faciles à comprendre, l'objectif du traitement, lui préciser quels seront les médicaments prescrits, quels sont les effets positifs à en attendre… et les éventuels effets secondaires qui peuvent apparaître.

Plusieurs possibilités peuvent se présenter :

- Si le malade refuse le traitement, le médecin doit « respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de son choix ».
- Si le refus du malade, soit du traitement, soit d'une éventuelle intervention, peut mettre sa vie en danger, le médecin doit « tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables ».
- Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté mais ne fait pas l'objet d'une mesure de protection légale, aucune intervention ne peut être réalisée (sauf urgence ou impossibilité) sans que la personne de confiance, la famille ou un des proches n'ait été consultés : rappelons ici que les volontés du malade exprimées dans les directives anticipées ont le pas sur l'avis de la personne de confiance.
- Si le malade est sous tutelle, c'est alors le tuteur qui doit être consulté.

Il peut être nécessaire d'aider votre proche à adhérer à son traitement : toute prise en charge active (médicaments, psychothérapie, activités d'aide cognitive) nécessite un minimum de collaboration de sa part. On ne peut rien faire sans cette collaboration.

Vous pouvez faciliter les choses. Il est possible que votre proche craigne une hospitalisation parce qu'il va être obligé de quitter son environnement habituel. Expliquez-lui, clairement et… lentement, les bénéfices qu'il peut en tirer. Vous pouvez demander si une hospitalisation conjointe est possible, c'est-à-dire si vous pouvez partager sa chambre : il vous aura auprès de lui et sera rassuré.

Si votre proche refuse de prendre un médicament, il faut éviter les confrontations et essayer un peu plus tard.

La compétence à rédiger des directives anticipées

La loi, nous l'avons vu, accorde au malade le droit de rédiger des directives anticipées, autrement dit de « prendre les devants » avant qu'il ne puisse plus prendre lui-même les décisions.

Cette rédaction doit intervenir avant qu'il ait atteint une phase avancée de la maladie.

C'est un document écrit, daté et signé par lui, dûment identifié soit par son médecin soit par des témoins.

Ce document est valable trois ans renouvelables. Mais les directives demeurent valides dès qu'elles ont été établies dans un délai de trois ans précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement.

C'est la responsabilité du médecin d'informer son malade de son droit à les rédiger.

Il est souhaitable que votre proche, comme tout malade atteint de la maladie d'Alzheimer, rédige des directives anticipées.

Elles vous seront d'un grand secours quand il faudra prendre des décisions vitales lorsqu'il ne sera plus en état de les prendre lui-même. Ces décisions, il les a prises. C'est ensuite à vous de les faire appliquer.

Il est mieux d'en parler ensemble suffisamment tôt au cours de l'évolution de la maladie alors que votre proche possède encore les facultés intellectuelles pour discerner les choix, prendre les décisions.

Il faut lui laisser le temps nécessaire : ce n'est pas un papier qui se bâcle sur un coin de table pour faire face à une urgence.

Il faut conserver précieusement ce document pour le retrouver en cas de besoin et le mentionner systématiquement lors de son admission dans un établissement de santé ou médico-légal.

La compétence à gérer ses biens

Personne ne peut disposer des biens, de l'argent ou du patrimoine d'une personne lorsqu'elle n'a plus les facultés nécessaires à l'exercice de ses droits, même dans le cadre d'un régime de communauté de biens.

Avant que l'état de votre proche ne justifie une mesure de protection juridique, il est sage de faire établir un mandat général devant notaire.

C'est un document par lequel le malade donne pouvoir à une autre personne, en général le conjoint ou un proche, d'agir en son nom. Le mandat peut être de portée générale ou spécifique, par exemple pour la vente d'un bien.

C'est une démarche simple qui confère à un proche la responsabilité de gérer les biens communs ou non à un moment où le malade n'a pas encore besoin d'une mesure de protection de la personne.



Faites établir un mandat général

Cela simplifie beaucoup de choses. Ce document doit être établi alors que le malade qui donne mandat possède encore l'aptitude intellectuelle pour effectuer cet acte en toute connaissance de cause.

Il est préférable d'en parler avec les autres membres de la famille avant de le faire établir, pour les informer de la situation et tâcher d'obtenir un consensus. Vous éviterez beaucoup de problèmes, de désaccords, voire de suspicions sur votre démarche.

Un mandat général peut être attaqué

En cas de famille recomposée, le mandat général peut être attaqué. Là encore, il est prudent de faire constater par un médecin expert que votre proche était compétent au moment où il vous l'a accordé.

Chapitre 24

Les mesures de protection juridique

Dans ce chapitre :

- Les différentes mesures qui peuvent être prises au plan juridique pour protéger les biens de votre proche
- Qu'est-ce que la tutelle ou la curatelle ?

La compétence, en terme légal, est la capacité de gérer sa propre vie de façon adéquate et de réaliser un acte civil tel que se marier, acheter ou vendre des biens immobiliers et des actions ou décider d'une donation.

La loi considère que tout adulte majeur est compétent.

La perte de cette compétence conduit à des mesures de protection légale de la personne (sauvegarde de justice, curatelle) ou de la société (tutelle) qui ne peuvent être décidées que par un juge sur avis médical autorisé.

Ces mesures sont destinées à protéger les biens de votre proche de façon à ce que ni lui-même ni d'autres personnes ne puissent en faire un mauvais usage.

Il existe trois régimes légaux de protection du « majeur incapable » : la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle.

La sauvegarde de justice

Il s'agit d'une mesure de protection transitoire (pas plus d'un an) sous laquelle votre proche conserve sa capacité juridique et le plein exercice de ses droits. Par contre, le juge peut intervenir pour ramener à de plus justes proportions les actes et les engagements pris par votre proche (par exemple, la vente d'un appartement à un prix largement inférieur au marché).

Qu'est-ce qu'un acte juridique ?

On confond souvent « acte juridique » et « fait juridique ».

L'« acte juridique » suppose de celui qui l'accomplit une volonté de produire un acte qui a des effets de droit : c'est l'établissement d'un contrat, par exemple un contrat de mariage, la rédaction d'un testament, la décision d'effectuer une donation…

Le « fait juridique » peut supposer une manifestation de volonté, mais qui n'est pas destinée à produire des effets de droit, par exemple causer un accident de voiture.

La demande, qui doit être faite auprès du procureur de la République, peut être mise en route par vous ou par le médecin traitant, sur déclaration médicale motivée (pour une durée de deux mois) ou encore sur décision du juge (pour une durée maximum d'un an).

Le juge la décide, en général, dans un contexte d'urgence en attendant l'instruction d'un dossier de tutelle qui peut prendre plusieurs mois. Elle a un effet immédiat et cesse une fois que le juge a statué sur la mise sous curatelle ou sous tutelle.

Elle a l'avantage d'être une formalité relativement simple puisqu'elle ne demande ni expertise (il n'est pas nécessaire de prouver le trouble mental) ni jugement.

Tutelle ou curatelle ?

C'est le juge qui décide si votre proche doit être placé sous curatelle ou sous tutelle. Ce n'est donc ni vous, ni la famille, ni le médecin qui êtes en droit de choisir le type de protection juridique. D'ailleurs, le dossier à fournir au tribunal des tutelles est le même dans les deux cas.

Qu'est-ce que la curatelle ?



C'est une mesure d'assistance au malade. Il est assisté par un curateur parce qu'il a besoin d'être conseillé ou contrôlé dans les actes de la vie civile : par exemple, se marier, acheter ou vendre des biens immobiliers, des actions, décider de donations… En fait, il s'agit d'un régime de liberté surveillée.

En fonction du degré de l'altération des facultés intellectuelles, le juge a le choix entre trois types de curatelle : la curatelle simple, la curatelle aménagée et la curatelle renforcée.

- Le juge peut décider que votre proche garde la responsabilité d'agir seul pour les actes de la vie courante (par exemple, retirer de l'argent à sa banque, faire des chèques, payer des factures…), mais qu'il doit être assisté par son curateur pour les actes de disposition (vente d'un bien immobilier, donation, emprunt…). C'est la curatelle simple.
- Le juge définit les modalités d'intervention du curateur. C'est lui qui précise les actes autorisés dans lesquels le curateur n'intervient pas et ceux qui sont interdits sans son concours. C'est la curatelle aménagée.
- Le juge décide que c'est le curateur qui gère à la place de votre proche. Bien sûr, le curateur doit rendre compte annuellement au juge des tutelles. C'est la curatelle renforcée.

La curatelle, on le voit, offre l'intérêt d'une adaptabilité certaine à l'état des facultés intellectuelles de votre proche et à leur degré de diminution.

Rien n'empêche d'ailleurs, qu'au fur et à mesure de l'aggravation des symptômes, votre proche passe d'une curatelle simple à une curatelle aménagée.

Qu'est-ce que la tutelle ?



C'est la mesure de protection la plus complète de la législation : elle vise la protection de votre proche, mais aussi celle de la société.

Votre proche n'a plus aucune capacité juridique. Il perd ses droits civiques, en particulier le droit de vote. Il ne peut plus signer d'actes de vente ou d'achat. Il ne peut pas faire de testament.

Il a besoin, pour tous les actes de la vie civile, d'être représenté de façon continue. C'est le rôle du tuteur.

Si votre proche a passé des actes tels que la réalisation d'un testament, la vente ou la location d'un bien immobilier, la réalisation d'un portefeuille d'actions…, ces actes sont nuls sauf décision contraire du juge.

Comme dans la curatelle, on distingue plusieurs modalités de tutelle : la tutelle complète, l'administration légale sous contrôle judiciaire et la gérance de tutelle.

- Le juge décide que les décisions pour les actes de gestion courante sont prises par le tuteur et celles qui concernent les actes de disposition sont prises par le conseil de famille. C'est la tutelle complète.

- Le juge nomme un administrateur qui a les mêmes responsabilités que le tuteur mais qui doit, pour les actes de disposition, se faire autoriser par le juge des tutelles et non par le conseil de famille. C'est l'administration légale sous contrôle judiciaire.
- Le juge nomme un gérant de tutelle (un professionnel) qui perçoit les revenus de votre proche (retraite, loyers d'un appartement, dividendes d'actions…) et règle les dépenses d'entretien (par exemple le salaire d'une auxiliaire de vie…). Pour tous les autres actes, le gérant de tutelle en réfère directement au juge des tutelles. C'est la gérance de tutelle.

Quand, comment, qui et où en faire la demande ?

Il faut savoir que les tribunaux ont à faire face à une inflation des demandes car il y a de plus en plus de « majeurs protégés ». Ils seraient, en France, plus de 600 000, dont une grande partie souffrent d'une maladie d'Alzheimer.

C'est dire que l'instruction d'un dossier, une fois la demande faite, peut durer assez longtemps. Ne vous attendez pas à ce que le cas soit résolu en un à deux mois.

Les pouvoirs publics en ont été conscients puisqu'il est envisagé une réforme du régime des tutelles dont personne, pour l'instant, n'a précisé la date.

Quand ?

On ne demande pas une mesure de protection juridique sans y avoir bien réfléchi et sans qu'il y ait une raison. Elle se justifie dans deux circonstances :

- quand il faut mettre à l'abri le patrimoine de votre proche ou mettre un terme à certains abus dont peuvent être responsables des membres de la famille ou des tiers ;
- quand il faut dégager votre responsabilité pour prévenir ou régler des différends avec les autres membres de la famille, en particulier les héritiers et les ayants droit.

Comment ?

Le dossier de demande ou requête doit comporter :

- une description de la situation actuelle ;
- le certificat du médecin constatant l'altération des facultés mentales et attestant que votre proche a besoin d'une mesure de protection juridique ;

- un extrait intégral de son acte de naissance ;
- le nom, l'adresse et l'identité des membres de sa famille à contacter ;
- l'état détaillé du patrimoine de votre proche.

Qui ?

C'est, en général, un membre de la famille proche qui se charge de cette démarche : ascendant, descendant, frère ou sœur, conjoint non séparé.

S'il n'y a pas de famille, toute autre personne est en droit de signaler au juge la situation du malade : un voisin, le médecin, une assistante sociale, un ami…

Où ?

Cette requête, qui est adressée au juge des tutelles, doit être présentée au tribunal de grande instance du lieu de résidence de votre proche.

À qui la tutelle peut-elle être confiée ?

Le ou les tuteurs sont, dans plus de la moitié des cas, un membre proche de la famille. C'est l'option que le juge considère en premier. Il peut aussi nommer comme tuteur un conseil de famille (en général, de quatre à six membres).

La seconde option est de désigner un gérant de tutelle, c'est-à-dire un professionnel qui sera rémunéré selon un barème existant.

La troisième possibilité est le choix d'une association tutélaire agréée, par exemple l'Union départementale des affaires familiales (UDAF).

Quelles sont les grandes étapes du processus de mise sous tutelle ?

Il y a trois grandes étapes, une fois la requête faite :

- le juge demande le rapport d'un spécialiste expert agréé près les tribunaux ;
- au vu du rapport, il décide de l'ouverture ou non d'une procédure ;
- à la fin de la procédure, c'est le juge qui décide de la mise en place d'une curatelle ou d'une tutelle.

La longue durée du processus de mise sous tutelle explique la fréquente utilisation par le juge de la mesure transitoire qu'est la sauvegarde de justice.

Peut-on faire un recours contre la décision du juge ?



Oui. Toute personne qui est habilitée à déposer une demande peut recourir contre la décision du juge. Mais attention, il y a un délai à respecter.

Le recours doit être déposé au greffe du tribunal dans les quinze jours qui suivent la notification du jugement.

Chapitre 25

La responsabilité civile et la responsabilité pénale

Dans ce chapitre :

- Que se passe-t-il quand votre proche a causé des dommages à autrui ?
- Est-ce que votre proche est pénalement responsable de ses actes ?
- Comment est évalué le trouble psychique ?

La responsabilité civile

En cas de dommage causé à autrui, votre proche, s'il est responsable de cet accident, fût-il sous tutelle ou curatelle, répond sur son patrimoine des conséquences dommageables de ses actes. C'est le principe que la loi du 3 janvier 1968 a posé, selon lequel : « celui qui a causé un dommage à autrui alors qu'il est sous l'empire d'un trouble mental n'en est pas moins obligé à réparation » (article 489-2 du Code civil).

Il peut s'agir d'un accident de voiture avec ou sans dommages corporels, d'un incendie ou d'une explosion parce qu'il a ouvert le gaz et oublié de l'allumer, ou d'une simple inondation parce qu'il n'a pas fermé le robinet de la baignoire.

Ainsi, l'état de démence qu'une personne peut évoquer pour obtenir l'annulation d'un acte juridique ne lui permet pas d'échapper à la réparation des conséquences financières de ses actes dommageables, qu'il s'agisse d'une personne ou d'un bien.

Les tiers sont-ils responsables des dommages commis par leur proche ?

C'est une question importante que se posent souvent l'aidant et la famille.

La loi reconnaît le principe selon lequel les tiers n'ont pas à supporter les conséquences dommageables pour eux du manque de discernement de leur proche.

La responsabilité pénale

La démence exclut la responsabilité pénale.

La loi précise : « n'est pas pénalement responsable la personne qui est atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes ».

Il faut noter qu'il existe une distinction entre l'« abolition » du discernement (ce qui est mentionné dans la loi) et sa simple « altération ». En effet, le malade peut conserver une part de sa volonté, ce qui permet de mettre en cause une responsabilité atténuée.

L'appréciation du trouble psychique ou neuropsychique

Compte tenu des dispositions antérieures, il est important de savoir comment va être évalué le trouble psychique ou neuropsychique du malade.

Il est, en fait, laissé à l'appréciation des tribunaux. Le juge peut prendre l'avis de médecins experts, mais leur avis n'est que consultatif et les conclusions de leur rapport ne lient aucunement le juge qui l'a demandé.

Rappelons que l'important pour le juge pénal n'est pas la préexistence d'une maladie mentale, même dûment authentifiée, mais le trouble psychique existant au moment où s'est produit l'acte délictueux.

L'invocation du trouble mental après la mort de l'auteur de l'acte

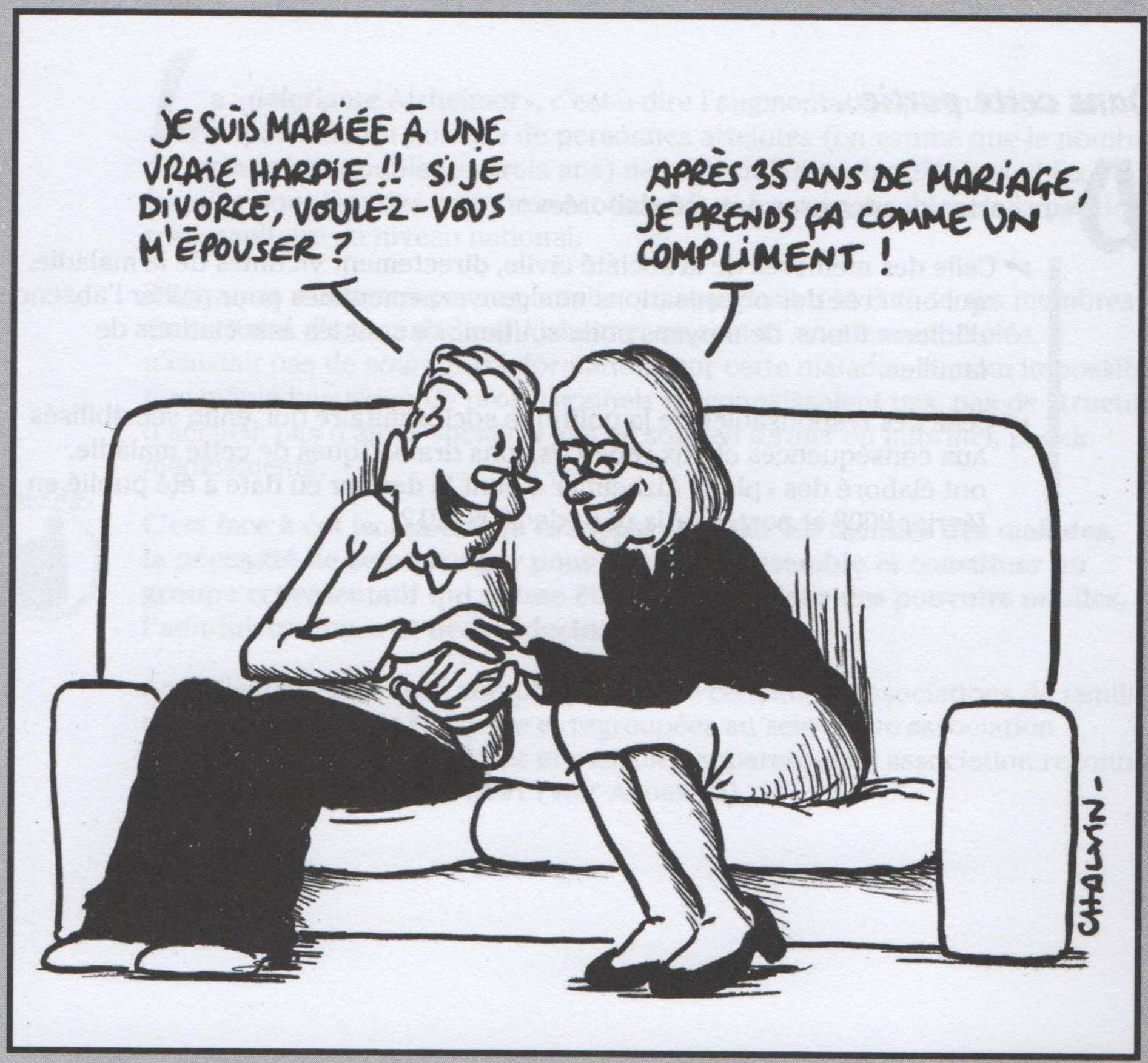
C'est une considération importante quand les héritiers du malade ouvrent une action en justice pour faire invalider un ou des actes (par exemple, un testament) réalisés par leur parent avant sa mort.

Leur action n'est admise par le juge que si « l'acte porte en lui-même la preuve d'un trouble mental » : anomalies dans sa rédaction, dispositions hors du sens commun ou lésant gravement les ayants droit, prix dérisoire d'un bail…

Autrement dit, l'expertise psychiatrique n'est pas une référence pour le juge. C'est l'anormalité de l'acte lui-même qui est pris en compte.

Huitième partie

Les réponses de la société



Dans cette partie...

Deux sortes de réponses ont été élaborées :

- Celle des membres de la société civile, directement victimes de la maladie, qui ont créé des organisations non gouvernementales pour pallier l'absence d'informations, de moyens et de soutien : ce sont les associations de familles.
- Celle des responsables de la politique sociosanitaire qui, enfin sensibilisés aux conséquences et aux répercussions dramatiques de cette maladie, ont élaboré des « plans Alzheimer », dont le dernier en date a été publié en février 2008 et porte sur la période 2008-2012.

Chapitre 26

Les associations de familles

Dans ce chapitre :

- Les objectifs et les services proposés par les associations de familles Alzheimer

La « déferlante Alzheimer », c'est-à-dire l'augmentation permanente et importante du nombre de personnes atteintes (on estime que le nombre de malades va doubler en trois ans) ne pouvait laisser indifférents ni les familles dont l'un des membres est touché, ni les responsables de la politique sociosanitaire au niveau national.

Il n'y a pas si longtemps, une famille qui apprenait que l'un de ses membres était atteint d'une maladie d'Alzheimer se sentait cruellement isolée. Il n'existait pas de sources d'informations sur cette maladie, au nom impossible, que même beaucoup de professionnels ne connaissaient pas, pas de structures d'accueil, pas d'aides sociales, pas de soutien formel ou informel, pas de médicaments.



C'est face à cet isolement qu'est apparue, pour les familles des malades, la nécessité de se regrouper pour travailler ensemble et constituer un groupe représentatif qui puisse être l'interlocuteur des pouvoirs publics, de l'administration… et des médecins.

Actuellement, la France compte plus d'une centaine d'associations de familles réparties sur tout le territoire et regroupées au sein d'une association nationale : « France Alzheimer et maladies apparentées », association reconnue d'utilité publique depuis 1991 (voir Annexe 2).

Que peut vous apporter une association de familles ?

D'abord l'expérience de personnes qui connaissent la maladie et les problèmes qu'elle entraîne. Elles sont à l'écoute des malades et des familles qui les consultent. Et puis des services dont l'éventail varie selon la taille et la puissance de l'association locale contactée.

Dans l'ensemble, les associations de familles offrent les possibilités suivantes :

- une information sur la maladie, son évolution, les problèmes qu'elle soulève ;
- des conseils utiles pour résoudre les aspects juridiques et administratifs ;
- une formation à la tâche d'aidant pour réaliser une prise en charge de qualité ;
- un appui émotionnel et psychologique à travers des groupes de parole ou des groupes de soutien psychologique.

Il est nécessaire d'attirer votre attention sur deux rôles fondamentaux des associations :

- La création de structures d'accueil, en particulier de centres d'accueil de jour, ce qui est une réponse au trop petit nombre de places disponibles dans le secteur public.
- La représentation des intérêts des malades et des familles dans le dialogue indispensable avec les pouvoirs publics.

Il faut d'ailleurs porter au crédit des associations de familles la divulgation auprès du public, quand ce n'est pas auprès des professionnels, d'une connaissance, certes partielle mais bien réelle, de ce qu'est la maladie d'Alzheimer, la vie de l'aidant et de l'entourage.

Chapitre 27

Le plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

Dans ce chapitre :

- Les mesures du plan Alzheimer
- Nos commentaires



En février 2008, la commission d'experts qui avait été nommée pour analyser la situation de la maladie d'Alzheimer en France et proposer des solutions a remis un rapport qui s'articule autour de dix mesures phares, d'où découle le plan présenté par le gouvernement. Ce plan est, en fait, le troisième programme de lutte contre la maladie, élaboré par les responsables de la politique sociosanitaire depuis sept ans, ce qui laisse à penser que les deux précédents n'ont pas atteint leurs objectifs et que leurs recommandations, au demeurant très valables, n'ont été que partiellement suivies. Les plans, aussi bons soient-ils, butent, en général, sur le problème de leur financement.

Aussi, avant d'analyser le contenu du troisième plan, est-il utile de connaître l'effort financier envisagé et les organismes qui vont en supporter la charge. **Il est prévu d'allouer à ce programme, sur la période de 2008 à 2012, un milliard six cents millions d'euros, qui seront financés par l'Assurance maladie et la Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA).**

Quelle est la structure générale du plan 2008-2012 ?

Il est structuré en trois grands axes :

- le premier concerne l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants ;

- le second concerne la recherche et son titre, « Connaître pour agir », définit bien son objectif ;
- le troisième, enfin, concerne les enjeux auxquels la société doit et devra faire face.

Autour de ces trois axes, s'articulent dix mesures que la commission responsable a appelées « mesures phares ».

Quelles sont les dix mesures phares ?

Cinq mesures sont destinées à mieux soigner et mieux accompagner

La création d'un « guichet unique » : les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA).

Il est clair que les malades et leurs aidants souffrent d'un manque de coordination entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement, d'autant que les domaines d'intervention des différents organismes sociosanitaires restent encore trop cloisonnés.

Les MAIA seront un lieu de coordination associant le secteur sanitaire et le secteur médico-social, donc une porte d'entrée unique pour les utilisateurs. Leur objectif est d'orienter la prise en charge multidisciplinaire et de construire un parcours personnalisé, c'est-à-dire une réponse graduée et adaptée à chaque malade et à chaque situation.

Commentaire

Cette nouvelle structure se rapproche des Maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) qui ont été mises en place, il y a trois ans, pour faciliter le parcours des personnes souffrant d'un handicap. Ces maisons départementales leur ont très largement simplifié la vie, et l'expérience, à ce niveau, est manifestement positive.

La création et la mise en place au niveau national de « coordinateurs »

Les aidants ont à faire face, à la fois, aux troubles du comportement de leur proche, aux conséquences sociales de la maladie et à une dépendance qui s'accroît progressivement. Une des grandes difficultés actuelles réside dans la coordination des professionnels de la santé et des intervenants médico-sociaux. Pour mieux accompagner le parcours de vie du malade, le plan

propose la création d'un « coordinateur » unique, responsable de la prise en charge globale. Il devient l'interlocuteur direct du malade, de l'aidant et du médecin traitant.

Commentaire

Cette nouvelle figure, décrite comme un chef d'orchestre, doit manifestement posséder des compétences techniques, y compris légales puisqu'il est prévu qu'il puisse orienter la famille vers des mesures de protection juridique telles que la tutelle. Il doit aussi posséder des capacités d'organisation et de communication avec les interlocuteurs très divers auxquels il aura affaire.

Qui a le profil professionnel pour remplir ce rôle ? Un infirmier ? Une assistante sociale ? Un autre professionnel sociosanitaire ?

La question reste ouverte.

Le renforcement du soutien à domicile par des équipes d'intervention spécialisées

Il est manifeste que les personnels soignants sont insuffisamment formés à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, surtout lorsqu'il s'agit d'intervenants à domicile. Le plan comporte la création d'équipes spécialisées (c'est-à-dire correctement formées), comprenant des assistants en gérontologie, des psychomotriciens ou ergothérapeutes.

Il est prévu que 500 équipes spécialisées, soit 5000 places de services à domicile, seront créées de 2009 à 2012.

Commentaire

Les professionnels chargés de s'occuper de l'aspect physique de la maladie, psychomotriciens ou ergothérapeutes, font partie intégrante de l'équipe d'intervention à domicile.

L'absence de psychologues, qui pourraient avoir un triple impact sur le malade, sur l'aidant et la famille, est une importante lacune du plan.

La création d'unités adaptées pour les malades souffrant de troubles du comportement

Quatre-vingts pour cent des résidents atteints de maladie d'Alzheimer souffrent de troubles du comportement qui représentent la principale difficulté que rencontre l'équipe soignante dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Certains établissements disposent déjà d'unités spécifiques pour ces malades, mais ils sont rares. Le plan prévoit de généraliser la création d'unités spécifiques, adaptées à la gravité des troubles du comportement : 30000 places en EHPAD sont prévues, 12000 étant à créer et 18000 à renforcer.

Il est aussi prévu de créer la fonction d'« assistant en gérontologie » avec un profil de compétence correspondant au développement de ces unités.

Commentaire

Deux types d'unités sont envisagés : les unes pour les troubles modérés, les autres pour les troubles sévères.

Les premières proposeront, dans la journée, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé. Les secondes seront des petites unités susceptibles d'accueillir une douzaine de personnes, de jour comme de nuit.

Il est envisagé que la prise en charge au quotidien se fasse avec l'appui de psychiatres, mais toujours sans aucune référence à la participation de psychologues.

La création de centres de référence pour les « malades Alzheimer jeunes »

Le malade Alzheimer jeune pose des problèmes particuliers de prise en charge (voir Chapitres 28 et 29) qui sont très mal résolus à l'heure actuelle. Le plan prévoit la création, au sein des Centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), de centres spécifiquement dédiés aux malades jeunes dont la mission sera de développer les connaissances et d'organiser leur prise en charge.

Commentaire

L'un des problèmes majeurs auxquels est confrontée la famille d'un malade jeune est l'absence de structures d'hébergement quand la perte d'autonomie ne permet plus le maintien à domicile. Car le malade jeune ne peut pas être admis dans les structures habituelles qui sont réservées à des personnes de 60 ans et plus.

La seule approche que prévoie le plan est une enquête pour connaître le nombre et les besoins en hébergement de ces malades jeunes.

En fonction des résultats de l'enquête, « des unités dédiées spécifiquement aux patients jeunes seront créées dans des établissements de référence ».

Il faut noter qu'un budget de 0,2 million d'euros est affecté à l'enquête, mais rien à la création de ces structures spécifiques.

Deux mesures sont destinées à améliorer le diagnostic

La création d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement

Les aidants et les familles regrettent, lors de l'annonce du diagnostic, le peu d'informations qui leur sont fournies.

Le plan reconnaît que « la communication du diagnostic doit faire l'objet d'un dispositif d'information au malade et à sa famille, non seulement sur la maladie, mais aussi sur la mise en œuvre du plan de soins et d'un éventuel accompagnement social ».

Un programme de recherche, dit « PLASA » (Plan de soins et d'aide spécifique à la maladie d'Alzheimer), a été mis en place pour que la Haute Autorité de santé (HAS) puisse établir des recommandations concernant les modalités de suivi dans cette maladie et le rôle de chaque acteur.

Commentaire

La démarche est positive, mais, compte tenu de la difficulté à modifier les attitudes et les habitudes des professionnels responsables d'établir le diagnostic et de le communiquer, elle ne deviendra réellement efficace que si un dispositif d'information et de formation des médecins généralistes est mis en place.

Le plan est muet sur cet aspect fondamental de l'implantation des recommandations.

Le renforcement des « consultations mémoire » à forte activité

L'un des objectifs des consultations mémoire est de proposer au malade et à sa famille, avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire, le soutien nécessaire et le temps suffisant pour aborder l'entrée dans la maladie.

Il existe, en France, 366 consultations mémoire dont 234 sont labellisées (c'est-à-dire qu'elles répondent à des critères de qualité).

Le plan propose de renforcer les moyens (notamment en neuropsychologues) de celles dont l'activité est importante, soit 122 d'entre elles, pour garantir la qualité de l'annonce du diagnostic.

Commentaire

Tout citoyen a droit à la même qualité d'accueil et de soins quelle que soit la région dans laquelle il réside.

Compte tenu du nombre de consultants potentiels, en permanente augmentation, on peut se demander si le maillage prévu est suffisant et si l'équivalence de leur prise en charge sera garantie.

D'autre part, le plan ne met nullement l'accent sur le diagnostic précoce, dont l'intérêt est pourtant essentiel, dès aujourd'hui, pour améliorer la prise en charge et limiter le développement de troubles du comportement sévères, et pour demain, lorsque nous aurons des médicaments actifs sur les lésions cérébrales, pour en limiter l'extension.

Deux mesures visent à aider plus et mieux

Le développement et la diversification des structures de répit

Soixante-dix pour cent des aidants consacrent plus de six heures par jour à la prise en charge de leur proche. Pour le maintenir à domicile, ils ont besoin d'être en bonne santé aussi bien physique que psychique et de pouvoir compter sur des services d'accompagnement et de répit qui sont, pour l'instant, difficilement accessibles compte tenu de leur faible nombre.

Le plan prévoit la création de :

- 2 125 places d'accueil de jour en 2008 et de 11 000 en 2012 ;
- 1 125 places d'hébergement temporaire en 2008 et de 5 600 en 2012.

De plus, il est envisagé de diversifier les formules de services de répit : accueil de jour, accueil de nuit, garde itinérante de jour et de nuit, garde à domicile…

Commentaire

Rappelons simplement quelques chiffres :

- il y a actuellement 7000 places d'accueil de jour et 3600 places d'hébergement temporaire ;
- mais on estime à 250000 le nombre de nouveaux malades par an.

Ces données se passent de commentaire.

La mise en place d'un numéro de téléphone unique et d'un site Internet d'information et d'orientation locale

L'objectif est de disposer, en 2012, d'un numéro de téléphone unique qui, en fonction de la nature des demandes, renvoie sur le dispositif mis en place par France Alzheimer (Tél. : 0 811 112 112) et vers les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), ce qui permettra d'offrir une réponse rapide et globale aux malades et à leurs familles.

Il est aussi prévu la mise en place de portails « e-seniors » sur les sites Internet des conseils généraux.

Commentaire

Comme la création du guichet unique, cette mesure tend à rendre plus accessibles les informations nécessaires à l'aidant et la famille. Il est important de souligner que cette mesure tient compte des structures d'information déjà mises en place par France Alzheimer.

Une mesure pour accélérer la recherche

Le plan prévoit la mise en place d'une structure nationale de coordination de la recherche sous la forme d'une Fondation de coopération scientifique (FCS). Partout dans le monde, les équipes de chercheurs sur la maladie d'Alzheimer, que leur recherche soit fondamentale (sur les causes et les mécanismes des lésions cérébrales) ou clinique (sur les aspects des différentes maladies démentielles et les moyens de leur diagnostic), ont proliféré depuis une dizaine d'années. Il est manifeste qu'en France, dans certains secteurs, la recherche n'est pas suffisamment développée ni coordonnée pour avoir une validité internationale. Le but de la Fondation, qui recevra des financements publics et privés, est de piloter, de dynamiser et de coordonner au niveau national les actions de recherche indispensables à une meilleure connaissance de la maladie.

Commentaire

La création de la Fondation n'est pas la seule mesure envisagée pour dynamiser la recherche. Elle s'adosse au développement de la recherche clinique et à l'amélioration de l'évaluation des interventions non médicamenteuses, à la recherche en sciences humaines et sociales, au développement de l'épidémiologie clinique…

Un programme ambitieux dont on ne peut que souhaiter la réussite, mais qui va se heurter à un individualisme bien développé au plan national.

Quelles sont les autres mesures ?

Bien qu'elles ne soient pas qualifiées de mesures phares par la commission, certaines mesures ont une importance fondamentale pour les aidants et les malades. Il s'agit de :

- doter les aidants d'un statut spécifique leur donnant accès à une formation (deux jours par an) et à une aide financière à la reprise de leur activité ;
- prendre en compte la santé de l'aidant en permettant à 70 % des aidants de malades en longue maladie d'avoir, s'ils le souhaitent, accès à une consultation par an chez leur médecin traitant ;
- créer une carte d'information « Maladie d'Alzheimer » pour chaque malade afin d'améliorer la coordination de la prise en charge et des soins, en particulier dans les cas d'urgence.

Comment se répartissent les masses budgétaires ?

La dotation sur cinq ans de 1,6 milliard d'euros (dont 300 millions sur 2008) se répartit de la façon suivante :

- plus d'1,2 milliard pour le volet médico-social dont le financement est assuré par l'Assurance maladie et la Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA) ;
- plus de 200 millions (dont 23 millions en 2008) pour le volet sanitaire, financé principalement par l'Assurance maladie ;
- 200 millions (dont 29 millions en 2008) pour la création de la Fondation de coopération scientifique.

Neuvième partie

La maladie d'Alzheimer avant 60 ans



Dans cette partie...

Quand la maladie frappe une personne de moins de 60 ans, les enjeux (en particulier professionnels et familiaux) sont d'autant plus lourds qu'il n'existe que peu de structures d'hébergement.

Chapitre 28

Un environnement très différent

Dans ce chapitre :

- L'enjeu du travail
- L'enjeu de la vie de famille

Il est habituel de distinguer la maladie d'Alzheimer à début tardif, qui débute à 65 ans et plus, de sa forme précoce, beaucoup plus rare, qui débute avant 65 ans. En réalité, il s'agit d'une convention assez artificielle. La fréquence de la maladie s'élève essentiellement après 70 ans et non 65, et la distinction de la prise en charge médico-sanitaire s'effectue à 60 ans.

Les estimations réalisées par une équipe européenne donnent une fréquence égale à 0,1 % chez les femmes et 0,2 % chez les hommes avant 60 ans, 0,5 % chez les femmes et 1,6 % chez les hommes entre 60 et 64 ans. En langage clair, on estime, qu'en France, 3200 personnes présentent une maladie d'Alzheimer avant d'avoir 65 ans. Selon les données de l'Assurance-maladie, il existerait approximativement 8000 personnes de moins de 60 ans qui seraient reconnues en « affection de longue durée » pour une maladie d'Alzheimer. C'est peu par rapport à la totalité des personnes atteintes qui représente, actuellement, un collectif de 850000 malades. Mais, si elles sont peu nombreuses, ces formes à début précoce ne posent pas les mêmes problèmes que les formes habituelles au plan professionnel, car elles surviennent chez des personnes qui sont en activité professionnelle, et non chez des retraités ou des préretraités ; au plan familial, car elles ont encore souvent des enfants à charge ; et au plan de la prise en charge, car les aides sociales sont de nature différente et il n'existe que très peu de structures adaptées pour les accueillir.

Le malade de moins de 60 ans est considéré comme une « personne handicapée »

Soixante ans est un âge charnière pour l'attribution des aides sociales et médicales ainsi que pour avoir accès aux services médicaux et aux structures d'accueil. Beaucoup ne sont attribuables ou accessibles qu'à des personnes âgées de 60 ans ou plus.

En fait, le malade de moins de 60 ans est considéré comme une personne handicapée (voir Chapitre 18). Il relève d'un autre régime avec des prestations qui lui sont spécifiques.

Au plan médical, les formes à début précoce présentent quelques différences avec les formes habituelles à début tardif.

En particulier, les troubles du langage apparaissent plus vite et sont plus marqués, ainsi que les difficultés à reconnaître et utiliser les objets.

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est souvent porté tardivement, car le malade ne présente pas le terrain habituel sur lequel se manifeste la maladie.

Plus que les différences dans l'aspect que prend la maladie, ce qui fait de ces formes à début précoce un problème très particulier, c'est l'âge auquel votre proche est touché. Il a une vie professionnelle active, voire un plan de carrière, il a encore à charge un ou plusieurs enfants en âge scolaire ou universitaire, vous avez vous-même une activité professionnelle, donc moins de temps disponible. Ce profil est donc très différent de celui des personnes qui commencent leur maladie plus tard, une fois retraitées et leurs enfants élevés.

Vous devez faire face à des problèmes spécifiques :

- Peut-il continuer ses activités professionnelles ?
- Comment gérer la situation de vos enfants, de votre couple ?
- Avec quelles aides assurer le financement des soins, du foyer et de l'éducation des enfants ?

Continuer à travailler ou arrêter son activité professionnelle ?

La réponse à la question de l'arrêt de travail de votre proche se pose très différemment selon que son entourage professionnel s'est aperçu ou non d'anomalies dans son activité. Dans le premier cas, c'est l'employeur qui donne l'alerte à l'occasion d'une baisse de rendement, d'erreurs dans son travail ou de troubles du comportement, et c'est lui qui propose ou impose l'arrêt de travail. Dans le second cas, la décision repose sur vous, sur votre proche et sur l'avis du médecin qui a porté le diagnostic. Elle dépend naturellement de la nature du travail de votre proche, de son lieu de travail et de ses moyens de s'y rendre, et du retentissement possible de ses troubles sur son activité, des risques que la poursuite de son activité représente pour lui ou pour les autres. Continuer son travail, au moins pendant un temps, c'est maintenir son estime de soi et continuer à cotiser pour la retraite. C'est aussi rendre possible une réduction d'activité progressive qui permet à votre proche de se faire à l'idée d'arrêter son activité. Il peut être utile de prendre l'avis des collègues sur son comportement au travail, de leur demander de vous avertir si une anomalie survient.

La gestion de la vie familiale

Elle est particulièrement difficile du fait de :

- La personnalité de votre proche. C'est une personne active et responsable qui supporte mal l'arrêt de ses activités professionnelles et de devoir rester à la maison. Il voit disparaître progressivement ses capacités à assumer ses responsabilités dans son foyer et se réduire sa participation aux décisions qui affectent la famille : changement de domicile, scolarisation des enfants, financement d'une personne salariée qui puisse aider aux tâches ménagères…
- Vous-même. Il est de plus en plus habituel que les deux membres du couple travaillent. Si vous avez une activité professionnelle, allez-vous devoir la diminuer (passer d'un temps plein à un temps partiel) ou quitter votre travail pour vous consacrer à votre proche ? Cette décision a des répercussions importantes sur les revenus du foyer.
- Vos enfants. Il faut continuer à vous occuper d'eux, mais leur rapport avec leur père ou leur mère malade peut s'avérer difficile, car ils peuvent ressentir négativement la maladie lorsqu'ils sentent que l'appui et l'affection sont focalisés sur le malade, à leur détriment. Ils traduisent ce sentiment, souvent injuste, de passer au deuxième plan par des difficultés scolaires et une agressivité vis-à-vis de leur parent. Leur présence peut vous contraindre à cacher vos propres réactions émotionnelles, à réprimer vos sentiments.

- Votre vie de couple. Quand un des partenaires du couple est atteint d'une maladie d'Alzheimer, tout bascule. L'image de votre proche n'est plus la même, les rôles et les tâches sont modifiés, vous devez abandonner les projets que vous aviez faits ensemble. Les vieux conflits non résolus resurgissent. Vos rapports de couple sont modifiés, ce qui retentit sur votre vie sexuelle.

Tous ces éléments nécessitent de votre part un aménagement psychologique toujours difficile et parfois éprouvant.

Chapitre 29

Quelles prestations peut-on obtenir avant 60 ans ?

Dans ce chapitre :

- Comment compenser le manque à gagner ?
- Quelles sont les ressources et allocations prévues pour les personnes handicapées
- Quels sont les allégements fiscaux prévus par la loi ?

Votre proche est une personne active dont le salaire assure en grande partie les ressources du foyer. Il assume avec vous, si vous travaillez tous les deux, des obligations financières : éventuelle hypothèque pour l'achat de la maison ou de la voiture, enfant(s) à charge, frais de scolarité… L'arrêt de ses activités professionnelles peut donc poser un problème financier aigu. Faut-il demander la prolongation de son arrêt de travail, sa mise au régime de longue maladie, d'invalidité, ou envisager une retraite anticipée ? Les réponses sont complexes et varient selon les cas. Il est donc préférable de prendre l'avis d'une assistante sociale pour trouver la solution la plus avantageuse au plan financier.

Quelles sont les aides que vous pouvez obtenir ? Elles interviennent lorsque votre proche est reconnu comme « personne handicapée ». Il relève alors du régime de protection sociale des personnes handicapées et bénéficie de prestations définies par la loi de 2004 sur le handicap. L'organisme qui centralise les informations, démarches et décisions est la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Voici quelques éléments d'orientation :

La pension d'invalidité

Elle est destinée à compenser une perte de salaire chez les travailleurs dont la capacité de travail est réduite par la maladie. Il s'agit donc d'un revenu de remplacement pour les personnes en âge d'exercer des activités

professionnelles. Elle fait suite à des arrêts de travail pour cause de maladie. C'est à l'expert de décider si la maladie est stabilisée ou non. Si elle est stabilisée, les arrêts de travail se terminent et la pension d'invalidité entre en vigueur. Mais l'expert peut déclarer la maladie non stabilisée, ce qui est le cas habituel dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Les arrêts de travail et les indemnités journalières peuvent alors se poursuivre dans la limite maximale de trois ans.

Cela a des incidences économiques, les montants perçus n'étant pas les mêmes dans les deux cas. C'est l'assistante sociale qui peut conseiller la solution la plus favorable sur le plan économique.



Des critères d'attribution stricts

Outre le critère d'âge (avoir moins de 60 ans), votre proche doit :

- être reconnu invalide à 66 %, c'est-à-dire que sa capacité de travail est réduite des 2/3 ;
- justifier de douze mois d'immatriculation à la Sécurité sociale avant l'interruption de travail.

La demande de pension d'invalidité est faite à l'initiative de la Caisse d'assurance-maladie, sur proposition du médecin-conseil lorsque votre proche est en arrêt de travail. C'est le médecin-conseil de la Sécurité sociale qui le classe dans l'une des trois catégories que comporte la pension d'invalidité. Il entre dans la première catégorie et touche 30 % de son salaire annuel moyen s'il peut encore exercer une activité rémunérée. S'il ne peut plus exercer d'activité rémunérée, il entre dans la 2e catégorie et sa pension atteint 50 % du salaire moyen des dix meilleures années. Lorsqu'il a besoin d'aide pour les activités de la vie courante (3e catégorie), la pension reste à 50 %, mais il a droit à une majoration pour « tierce personne ».

L'attribution de la pension d'invalidité n'est pas définitive. Son montant est révisable à la hausse (augmentation du coût de la vie ou aggravation de l'état de votre proche) ou à la baisse (en cas d'augmentation de ses ressources). Enfin, elle est remplacée, lorsque votre proche atteint l'âge de 60 ans, par une pension de retraite attribuée au titre de l'inaptitude au travail.

Le départ en retraite anticipé



Le décret du 17 mars 2004 sur l'abaissement de l'âge de la retraite pour les assurés sociaux handicapés offre la possibilité de prendre sa retraite avant 60 ans. L'une des conditions requises est un taux d'incapacité permanente d'au

moins 80 %. En fait, les dispositions sont assez complexes et il vaut mieux se mettre en rapport avec la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV).

Les ressources et allocations des personnes handicapées

Les ressources et allocations des personnes handicapées peuvent revêtir deux formes différentes :

- Les allocations servies au titre de prestations de la Sécurité sociale. C'est le cas de l'allocation aux adultes handicapés (AAH).
- Les allocations servies par le Département à titre de l'aide sociale. C'est le cas de la prestation de compensation du handicap (PCH).

C'est la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui peut fournir les informations sur ces prestations et allocations ainsi que les formulaires de demande, en général téléchargeables sur le site Internet.

L'allocation aux adultes handicapés (AAH)

C'est une prestation de solidarité destinée à assurer un minimum de ressources aux adultes dont la perte d'autonomie est liée à des problèmes de santé. L'AAH est destinée à des personnes présentant un taux d'incapacité au moins égal à 80 % ou compris entre 50 et 79 % si elles sont dans l'impossibilité de se procurer un emploi du fait de leur handicap. C'est la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui définit ce taux. Elle est soumise à restriction de ressources : les revenus annuels du demandeur ne doivent pas dépasser un plafond dont le montant est défini chaque année.

À titre d'exemple, pour les personnes ne disposant pas d'autres ressources, le montant maximum mensuel est de 652,60 euros (1er septembre 2008). La gestion en est confiée aux caisses d'allocations familiales.

L'AAH est couplée à d'autres prestations :

- l'attribution d'une carte d'invalidité (voir Chapitre 18) ;
- la diminution du montant de l'abonnement téléphonique ;
- l'exonération de la taxe d'habitation.

La prestation de compensation du handicap (PCH)

Instaurée en janvier 2006, la PCH sert au financement des charges destinées à améliorer le confort de vie de la personne handicapée. Les aides dont elle a besoin sont définies par une équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui élabore un « plan personnalisé de compensation » après visite à domicile et entretien avec le futur bénéficiaire et son entourage.

Selon ses besoins, le plan peut proposer :

- L'emploi d'une personne pour faciliter les actes essentiels de la vie courante, pour aider aux déplacements ou pour permettre à l'aidant de prendre quelques instants de répit. En général, il s'agit d'une prestation en nature (les heures de travail) dont le montant est payé directement à la personne embauchée. À noter que lorsqu'une personne de la famille est dans l'obligation de cesser totalement ou partiellement son activité professionnelle pour venir en aide à son proche, l'aide s'élève à 75 % du Smic horaire net.
- L'achat ou la location de tout équipement qui compense la limitation d'activité (fauteuil roulant, déambulateur, lit médicalisé…).
- L'aménagement du logement pour le sécuriser, pour en faciliter l'accessibilité et les déplacements à l'intérieur du domicile, en particulier quand le malade a besoin d'un fauteuil roulant.

Dans tous les cas, les dépenses doivent être justifiées et correspondre aux recommandations du plan de compensation.

La condition la plus importante pour en bénéficier est la nature du handicap. Votre proche doit présenter au moins une difficulté absolue ou deux difficultés graves, durables ou définitives, pour la ou les activités suivantes : mobilité, hygiène personnelle, communication, relation avec autrui, tâches et exigences générales.

Les obligations du bénéficiaire

Vous devez respecter les normes suivantes sous peine d'annulation de l'allocation :

- suivre les recommandations du plan de compensation ;
- justifier l'utilisation des sommes versées ;
- vous soumettre aux contrôles demandés.

Contrairement à l'allocation aux adultes handicapés, elle n'est pas soumise à la condition de restriction de ressources. Par contre, le taux maximum de prise en charge varie de 80 à 100 % selon le montant des revenus annuels du bénéficiaire.

Les services d'hébergement et de soins

Si le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) est maintenant accessible à des malades de moins de 60 ans, ce n'est pas le cas des structures habituelles de soins et d'hébergement (voir Chapitre 19).

Les centres d'accueil de jour, les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et les maisons de retraite sont réservés à des malades de 60 ans et plus, voire de 65 ans. Certes une dérogation peut être obtenue… mais l'entrée en établissement est souvent problématique.

En fait, il n'y a pas de structures médicalisées destinées à accueillir les malades jeunes. Ce constat figure dans le plan Alzheimer 2008-2012 qui prévoit un « Centre national pour les malades Alzheimer jeunes » ainsi que la création d'unités spécifiquement dédiées aux malades jeunes (voir Chapitre 27).

Les allégements fiscaux

Ils peuvent concerner l'impôt sur le revenu et les impôts locaux.

L'impôt sur le revenu

Certaines prestations ne sont pas imposables : contrairement à la pension d'invalidité, le montant de l'allocation aux personnes handicapées et de la prestation de compensation du handicap n'est pas imposable.

- La demi-part supplémentaire : le foyer fiscal dont l'un des membres est titulaire d'une carte d'invalidité dispose d'une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu.
- Les services à la personne : tous les services rendus au domicile par une personne employée directement par le contribuable ou mise à sa disposition par une entreprise, une association ou un organisme agréé, donnent droit à un avantage fiscal. Qu'il soit accordé sous forme de crédit ou d'une réduction d'impôt, le montant de l'avantage est le même. Il peut être accordé pour un temps complet comme pour des services occasionnels. Il est égal à la moitié des dépenses annuelles engagées :
  - salaire et cotisations sociales s'il s'agit d'une personne directement salariée par le contribuable ;

- montant des sommes facturées s'il s'agit d'un organisme intermédiaire.

Ces dépenses ne peuvent pas dépasser un plafond annuel de 12 000 euros, majoré de 1 500 euros par personne à charge. Dans le cas d'une personne à charge invalide pour laquelle l'assistance d'une tierce personne est nécessaire, le plafond est porté à 20 000 euros.

Les impôts locaux

La personne handicapée peut bénéficier, sous certaines conditions, d'un dégrèvement de la taxe d'habitation et de la taxe foncière. Les renseignements sur les modalités d'application peuvent être obtenus au centre des impôts.

Quand recourir aux services à la personne ?

Ils sont accessibles à tout particulier sans critères de limitation.

Ceci est important car l'attribution de la plupart des allocations ou prestations est liée à un critère de handicap que le futur bénéficiaire doit remplir.

Or, vous pouvez avoir besoin d'une aide à la maison (pour les tâches ménagères, pour l'entretien de la maison, pour le soutien scolaire, pour garder votre proche…) avant que son handicap n'atteigne le degré requis pour l'attribution des prestations sociales.

Dixième partie

La partie des dix



Dans cette partie...

Tout livre de la collection « Pour les Nuls » se termine par une liste de dix recommandations. Dans ce livre, nous vous indiquons les dix règles d'or pour faciliter la relation avec votre proche en réalisant une prise en charge de qualité et les dix sites Internet les plus utiles.

Chapitre 30

Les dix règles d'or pour être un bon aidant

La relation avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, qu'elle soit permanente comme c'est votre cas si vous êtes l'aidant principal, ou sporadique si vous êtes un membre de la famille, un ami, ou encore professionnelle si vous êtes aide-ménagère, auxiliaire de vie, réserve souvent des surprises.

Il est difficile de suivre sa pensée, de communiquer avec elle, elle a des comportements qui nous paraissent illogiques, incohérents. Bref, la relation avec elle échappe aux normes habituelles et peut générer une sensation de malaise.

Tout au long de ce livre nous avons essayé de vous familiariser avec les difficultés rencontrées par votre proche et avec vos propres difficultés. Voici dix règles qui résument les points essentiels pour faciliter la relation avec votre proche.

Les trois premières vous concernent directement parce qu'il est plus simple d'agir sur vous que sur votre proche, et que son état psychique dépend largement du vôtre et de la qualité de la relation que vous avez avec lui. Les trois suivantes visent à vous aider à maintenir son estime personnelle, élément fondamental de son bien-être et de son équilibre psychique. Ensuite viennent trois règles pour vous aider à gérer ses activités et maintenir son autonomie. La dernière concerne la gestion des troubles du comportement.

1. Vous informer sur la maladie

C'est la seule façon de comprendre les difficultés que rencontre votre proche, non seulement au plan de la mémoire, du langage… mais aussi de son fonctionnement psychique, de la façon dont il perçoit les choses et réagit. Vous le connaissez bien, mais il a changé. Il est essentiel de faire la part de ce qui revient à sa personnalité, telle que vous la connaissez, et aux changements qui sont liés à la maladie qu'il faut apprendre à reconnaître.

2. Vous faire aider

Il a de plus en plus besoin de votre aide, mais la qualité de celle-ci dépend de votre disponibilité, de votre propre équilibre. L'aide que vous lui apportez ne peut pas être de bonne qualité si vous êtes débordé, fatigué par toutes les tâches qui vous incombent et les émotions que suscite la situation. Ce n'est qu'en vous dégageant de certaines tâches et responsabilités que vous pourrez avoir le recul nécessaire pour découvrir les côtés positifs de votre relation d'aide et ce qu'elle peut vous apporter.

3. Maintenir votre moral

Pour fonctionner correctement, chacun a besoin d'un équilibre entre les frustrations et les récompenses. Vous avez besoin d'avoir des activités pour vous, de voir vos amis, d'aller au cinéma… Garder des moments de plaisir, rire est nécessaire : la bonne humeur, l'humour contribuent à dédramatiser la situation. Prendre soin de vous, c'est prendre soin de votre proche car si vous allez bien, vous êtes plus disponible, plus à l'écoute, plus patient avec lui.

4. Le faire participer aux décisions et maintenir le maximum d'activités

Il est important de faire participer votre proche non seulement aux décisions qui le concernent directement, mais aussi à celles qui concernent la famille. Cette participation contribue au maintien de son estime personnelle et de son autonomie : il reste un membre à part entière de la famille.

5. Éviter de le mettre en échec

Placer votre proche devant une situation qu'il ne peut assumer, chercher à tout prix à lui faire apprendre des choses, le corriger sans cesse, c'est courir le risque d'aggraver la baisse de son estime de soi. Pour se protéger, il refuse alors de participer, s'enferme sur lui-même ou devient agressif. De la même façon, il faut veiller à ne pas intervenir constamment dans sa vie. S'il est nécessaire qu'il maintienne le maximum d'activités pour préserver son estime personnelle, il ne faut pas intervenir en permanence, lui poser sans cesse des questions pour « exercer sa mémoire ». Lui aussi a besoin de moments de répit et d'avoir un espace à lui.

6. Ne pas le considérer comme un enfant

Il ne faut pas oublier que, même s'il paraît se comporter quelquefois comme un enfant, ce n'est pas un enfant, mais un adulte. Il faut continuer à lui parler comme à un adulte, veiller à ne pas l'infantiliser, ne pas lui proposer des activités qu'il considère comme puériles. N'oubliez pas qu'il comprend généralement mieux que son aspect extérieur le laisse penser.

7. Lui laisser le temps

Les personnes âgées sont plus lentes que les adultes jeunes et encore plus lentes lorsqu'elles sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Votre proche n'a plus son agilité d'esprit. Il a du mal à fixer son attention, à se concentrer. Il met trois fois plus de temps à répondre aux sollicitations que les personnes qui ont le même âge que lui. Il lui faut du temps pour répondre à la question qu'on lui pose, pour enfiler son pyjama ou pour se déculotter quand il va aux toilettes. Le presser est la pire des choses, car il panique et devient incapable de réaliser ce qu'il peut normalement faire… si vous lui en laissez le temps.

8. Favoriser les routines

Les routines sont longtemps respectées chez votre proche. Mettre l'accent sur les routines, c'est lui permettre de garder un certain contrôle sur son activité, donc renforcer son estime personnelle.

Il ne faut pas oublier, non plus, qu'un apprentissage par l'action est encore possible : lui faire exécuter une tâche, le mener sur un itinéraire de façon répétitive donne de bien meilleurs résultats que les explications orales.

9. Participer est plus important que réussir

Dans toutes les activités qu'il conserve ou que vous êtes amené à lui proposer, il ne faut pas oublier que l'objectif principal est le maintien de son estime personnelle, non une réussite « scolaire ». Mieux vaut qu'il fasse quelque chose mal que de ne rien faire du tout. C'est à vous de savoir lui proposer des activités en rapport avec ses capacités du moment. S'il échoue, mieux vaut passer à autre chose pour éviter le sentiment d'échec.

10. Ne pas paniquer devant un trouble du comportement

Vous pouvez être désarçonné devant sa conduite, choqué par certaines attitudes, angoissé par son comportement. La première chose à faire est d'essayer de rester calme, ce n'est pas toujours facile, certes. Mais c'est nécessaire, car votre réaction influence directement son comportement et peut aggraver les choses si vous paniquez ou réagissez mal. Pensez que c'est la maladie qui est responsable, qu'il ne réagit pas comme vous et que ce comportement traduit le plus souvent un malaise, une réaction à son environnement. Si vous restez calme, vous pouvez en chercher l'origine et parfois y remédier, ou éviter que le trouble ne se reproduise. N'essayez pas de le convaincre par des arguments logiques. Détournez son attention, il oubliera, et montrez-lui votre affection par des gestes de tendresse. Si une situation désagréable survient en public, n'hésitez pas à dire que votre proche est malade, qu'il a une maladie d'Alzheimer : la plupart du temps, les gens comprendront. Mais vous n'êtes pas un saint, il y aura des moments dans lesquels vous ne pourrez contrôler votre irritabilité, votre angoisse : ne culpabilisez pas. Essayez d'en limiter les conséquences, là encore, en distrayant son attention et en lui témoignant votre affection.

Chapitre 31

Les dix sites Internet utiles

Il existe de très nombreux sites consacrés à la maladie d'Alzheimer. Vous y trouverez des informations scientifiques, administratives, pratiques… et même un site réservé aux personnes atteintes de la maladie.

Mais pour trouver ce que vous cherchez, vous aurez besoin de temps.

Pour vous orienter, voici 10 sites qui peuvent vous servir de plate-forme de départ.

www.service-public.fr

Ce site est celui de l'administration française.

Il permet de connaître ses droits et les différentes démarches administratives pour obtenir les prestations concernant les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées. Les formulaires CERFA sont disponibles et peuvent être téléchargés.

www.personnes-agees.gouv.fr

Ce site est celui du ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité.

Vous y trouverez tout ce qui concerne les personnes âgées. En particulier, la localisation des conseils généraux.

Sont aussi disponibles en ligne les formulaires administratifs concernant l'aide-ménagère à domicile, la garde à domicile, l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), l'aide au logement, la déclaration d'employeur pour tous les emplois familiaux.

Le site contient de nombreux dossiers dont l'un est dédié aux Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

www.santesolidarites.gouv.fr

Ce site est celui du ministère chargé de la Santé et des Affaires sociales.

Il comporte de nombreux liens thématiques concernant les personnes âgées, le handicap, les hospitalisations.

www.hancicap.gouv.fr

Ce site ne concerne que les personnes handicapées, leurs droits, les mesures en leur faveur, les prestations… Il est très utile quand la maladie d'Alzheimer commence avant 60 ans.

http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr

Ce site est le portail des Centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC). C'est un « guichet unique » qui regroupe toutes les informations concernant les personnes âgées.

Vous pouvez accéder directement au Centre qui est situé le plus près de chez vous.

www.cnsa.fr

C'est le site de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Très utile pour trouver la Maison d'hébergement pour personnes handicapées (MDPH) qui correspond à votre département. Il suffit d'introduire les deux chiffres de votre département dans la fenêtre MDPH.

www.servicealapersonne.gouv.fr

C'est le site de l'Agence nationale des services à la personne.

Il est bourré d'informations pratiques quand on a besoin d'intervenants extérieurs. Elles concernent les relations salarié-employeur, les conventions collectives, les modalités de rétribution…

www.vosdroits.service-public.fr et www.legifrance.gouv.fr

Ces deux sites renseignent sur les droits et la législation, entre autres, les textes de loi et les décrets d'application parus au *Journal officiel* concernant les personnes âgées et les personnes handicapées. Plutôt pour les professionnels.

www.ageisonline.com

Ce site est consacré aux équipements et matériels dont peuvent avoir besoin des personnes âgées en perte d'autonomie.

www.happyneuron.fr

Sur ce site, la société Scientific Brain Training propose des programmes d'entraînement de la mémoire et de psychostimulation cérébrale. Il est prévu deux jours d'accès gratuit à tous les exercices et à toutes les rubriques… puis, l'accès aux programmes devient payant.

Annexes

Annexe 1

Ce que les mots veulent dire

Au cours de la lecture de ce livre ou au détour d'un entretien avec un médecin, un kinésithérapeute, une assistante sociale..., vous pouvez buter sur un mot ou un sigle dont le sens vous échappe.

Ce glossaire est là pour vous aider.

Acétylcholine

Neurotransmetteur (voir *neurotransmission*) qui joue un rôle essentiel au niveau du système nerveux végétatif. La découverte d'un déficit important de la transmission cholinergique dans la maladie d'Alzheimer a été à la base de la mise au point des médicaments actuels qui visent à compenser ce déficit.

ADN

Voir *Hérédité*

AGGIR (Autonomie gérontologie groupes iso-ressources)

Grille qui permet de classer les personnes selon leur degré de dépendance (voir *GIR*).

Agnosie

Terme d'origine grecque signifiant non-connaissance : alors qu'une personne perçoit normalement les informations sensorielles, elle n'en reconnaît plus la signification. L'agnosie est dite visuelle lorsqu'elle porte sur la reconnaissance des objets ; l'agnosie auditive porte sur les sons, la musique. On l'appelle *prosopagnosie* lorsqu'une personne ne reconnaît plus les visages.

ALMA France

Allô maltraitance des personnes âgées.

Amnésie

Perte des souvenirs concernant les faits récents, anciens ou les deux.

ANAH

Agence nationale de l'amélioration de l'habitat.

ANSP

Agence nationale des services à la personne.

Anosognosie

Agnosie de la maladie, c'est-à-dire que le malade nie être malade ou minimise ses troubles du fait de ses lésions cérébrales. Cette méconnaissance peut également relever d'un mécanisme de défense psychologique (voir *déni*).

APA

Allocation personnalisée d'autonomie.

APL

Aide personnalisée au logement.

Apathie

Diminution des activités intentionnelles (volontaires) d'une personne en rapport avec une perte de motivation.

Aphasie

Trouble du langage qui porte sur l'expression et/ou la compréhension des mots, aussi bien dans le langage oral que dans le langage écrit.

Apraxie

Difficulté à exécuter des gestes, à manipuler les objets en dehors de toute paralysie ou anomalie de la sensibilité.

Apolipoprotéine E

Protéine qui intervient dans le métabolisme des graisses. La présence de son allèle (voir *hérédité*) e4 est associée à une plus grande fréquence de la maladie d'Alzheimer.

Atrophie cérébrale

Diminution de volume du tissu cérébral.

CCAS

Centre communal d'action sociale.

CESU

Chèque emploi service pour rétribuer les services à la personne.

CLIC

Centre local d'information et de coordination gérontologique.

Comportement

Terme désignant les manifestations observables de l'activité psychique (activité motrice, verbale, réactions émotionnelles objectives…).

Cortex

Mot latin qui signifie écorce et qui désigne les corps des cellules nerveuses réparties à la surface du cerveau, en opposition avec les neurones sous-corticaux regroupés dans les « noyaux gris de la base », situés dans la profondeur du cerveau.

Crédit d'impôt

Somme qui est déductible du montant imposable des revenus annuels.

Dégénérescences neurofibrillaires

Une des deux lésions cérébrales qui caractérisent la maladie d'Alzheimer. Elles sont constituées par l'agrégation des microtubules qui servent à transporter les molécules du corps du neurone vers son extrémité, du fait d'anomalies des protéines tau qui les constituent.

Dégénérescence fronto-temporale ou démence fronto-temporale

Groupe de syndromes d'origine dégénérative, très hétérogènes dans leurs manifestations, le type et la localisation des lésions cérébrales et les perturbations biochimiques.

Démence

Syndrome dû à des lésions cérébrales d'origines diverses, associant une altération de la mémoire au déficit d'au moins une autre fonction supérieure (comme le langage, l'exécution des gestes, le contrôle exécutif…) d'intensité suffisante pour retentir sur les activités de la vie quotidienne.

Démence sénile

Démence dégénérative survenant à un âge avancé, décrite aujourd'hui sous la dénomination de maladie d'Alzheimer à début tardif.

Démence à corps de Lewy

Maladie dégénérative caractérisée par la présence d'inclusions constituées d'une protéine nommée alpha-synucléine à l'intérieur des neurones (voir *corps de Lewy*).

Déni

Mécanisme de défense psychologique qui conduit à nier la maladie ou à en minimiser les conséquences dans le but de maintenir l'intégrité psychique et l'estime de soi (voir *anosognosie*).

Dopamine

Neurotransmetteur stimulant intervenant dans la motricité et dans le système de récompense. Son déficit est observé notamment dans la maladie de Parkinson et la démence à corps de Lewy.

EEG (électroencéphalogramme)

Exploration de l'activité fonctionnelle du cerveau par le recueil de l'activité électrique sur le cuir chevelu.

EHPAD

Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Émoussement affectif

Diminution des réactions émotionnelles face aux événements douloureux comme agréables.

Fonctions cognitives

Ensemble des activités qui permettent de comprendre et d'agir sur le monde : mémoire, intelligence, langage, pensée abstraite… Appelées également fonctions supérieures du fait de leur complexité et, chez l'homme, de leur origine en majeure partie sociale.

GABA

Principal neurotransmetteur inhibiteur du système nerveux central.

GIR

Catégories définies (dites « GIR », de Groupe iso-ressources) pour classer les personnes dépendantes selon le degré de leur perte d'autonomie (de 1 à 6).

Glutamate ou acide glutamique

Principal neurotransmetteur excitateur dans le système nerveux central. Son excès entraîne la mort cellulaire.

Hallucination

Perception de phénomènes qui n'existent que dans l'esprit du malade.

HAD

Hospitalisation à domicile.

Hématome sous-dural

Amas de sang situé dans les méninges et qui comprime le cerveau.

Hérédité

L'information génétique est assurée par une molécule de grande taille, l'ADN, constituant les chromosomes, qui provient, à parts égales, de chacun des parents. La molécule d'ADN, propre à chaque individu, contient 20 000 à 25 000 gènes qui sont des codes servant à élaborer toutes les molécules de l'organisme. Un même gène peut se présenter sous plusieurs configurations, dites allèles.

Une mutation anormale d'un gène peut être responsable de l'apparition d'une maladie. La transmission est dite dominante si la maladie apparaît lorsque la mutation est présente dans l'ADN d'un seul parent, et récessive si la mutation doit être présente chez les deux parents pour provoquer la maladie. Si la mutation porte sur un chromosome sexuel, la maladie ne touche que les enfants de même sexe. Si elle siège sur n'importe quel autre chromosome, elle est dite autosomique et la maladie se transmet aux enfants des deux sexes. Dans les exceptionnelles formes génétiques de la maladie d'Alzheimer, la transmission se fait sur le mode autosomique dominant.

Humeur

Tonalité affective de base qui confère à nos activités psychiques une coloration agréable (plaisir/joie) ou désagréable (douleur/tristesse).

Idées délirantes

Idées fausses, en dehors de la réalité et de la logique, auxquelles le malade adhère contre toute vraisemblance ou démonstration.

Incontinence émotionnelle

Augmentation des réponses émotionnelles et de leur expression.

IRM (imagerie par résonance magnétique)

Elle utilise l'action de champs magnétiques sur l'organisme et non les rayons X comme le scanner. Au niveau du cerveau, elle permet d'en visualiser les différentes structures sur des coupes en trois dimensions. Dans le cadre de la recherche, l'IRM peut également être utilisée pour explorer le fonctionnement du cerveau (fIRM ou IRM fonctionnelle).

Liquide céphalo-rachidien (LCR)

Liquide synthétisé à partir du sang qui est présent à l'intérieur du cerveau (dans des cavités appelées ventricules) et à l'extérieur, entre les méninges. Il a un rôle de protection mécanique, mais participe également aux échanges biologiques des cellules nerveuses.

Lobes frontaux

Régions antérieures du cerveau qui représentent environ un tiers de son volume. Ils jouent un rôle essentiel dans la planification, la réalisation et le contrôle de nos activités, mais aussi dans notre vie affective et nos relations sociales (compréhension de la pensée et des sentiments d'autrui).

Maladies neurodégénératives

Affections du système nerveux d'origine inconnue qui ont en commun : a) l'intervention, à des degrés divers, de facteurs héréditaires et environnementaux; b) un début insidieux et une évolution progressive.

MDPH

Maison départementale des personnes handicapées.

Mémoire à court terme

Capacité à restituer des informations (chiffres, mots, lettres, gestes…) immédiatement après qu'elles ont été présentées. Elle est très limitée dans le temps (moins de deux minutes) et dans sa capacité (en moyenne sept « blocs » seulement).

Mémoire à long terme

Capacité à restituer des informations après quelques minutes. Elle est illimitée dans le temps et dans la quantité d'informations qu'elle peut contenir.

Mémoire de travail

Capacité de stockage des informations le temps qu'elles soient traitées (par exemple retenir un numéro de téléphone le temps de composer son appel, ou encore le début d'une proposition pour en comprendre le sens).

MMSE ou MMS (Mini Mental State Examination)

Examen standardisé qui permet une évaluation simple et rapide des déficits cognitifs. Attention, ce n'est pas un test diagnostique.

Monozygotes

Jumeaux qui proviennent du clivage du même œuf et qui possèdent donc un patrimoine génétique strictement identique, contrairement aux jumeaux dizygotes qui proviennent de deux œufs différents.

MSA

Mutualité sociale agricole.

Neurones

Cellules hautement spécialisées du système nerveux central dont les corps cellulaires sont répartis en surface dans le cortex cérébral et en profondeur dans des masses profondes, les noyaux gris centraux. Le glucose et l'oxygène sont indispensables à leur fonctionnement. Ils leur sont fournis par le sang par le truchement des cellules gliales.

Neurotransmetteur

Substance chimique qui permet le passage de l'information entre deux ou plusieurs neurones à travers la fente synaptique.

Orthophoniste

Spécialiste de la rééducation du langage.

Paraphasie

Mot utilisé à la place d'un autre (par exemple crayon pour stylo ou papo pour chapeau).

Peptide amyloïde

Fragment produit par la dégradation d'une protéine de grande taille dite précurseur de la protéine amyloïde (Amyloid Precursor Protein).

PCH

Prestation de compensation du handicap.

PET-Scan

Voir *Tomographie par émission de positons*, TEP

PL

Ponction lombaire. Elle permet de recueillir le liquide céphalo-rachidien.

Plaques séniles

Une des deux lésions cérébrales qui définissent la maladie d'Alzheimer. Situées en dehors des neurones, elles sont constituées d'un dépôt central de peptide amyloïde entouré de débris de prolongements neuronaux.

Précurseur de la protéine amyloïde (Amyloid Precursor Protein)

Protéine constituante de la membrane cellulaire des neurones dont le produit de dégradation conduit à la formation du peptide amyloïde. Un excès de production ou un défaut de résorption de ce peptide conduit à la formation des plaques séniles.

Prestation

Aide fournie par un organisme officiel à une catégorie de personnes qui répondent à certains critères d'attribution.

Prosopagnosie

Difficulté à identifier le visage des personnes familières.

Protéines tau

Constituants normaux des neurones qui jouent un rôle important dans le transport des molécules à l'intérieur du neurone. Une anomalie de ces protéines intervient dans plusieurs affections dégénératives, dont la maladie d'Alzheimer et certaines démences fronto-temporales.

Psychothérapie

Procédé thérapeutique qui utilise l'action sur le psychisme pour guérir ou soulager.

Régions hippocampiques

Régions situées sur la face interne du cerveau, qui jouent un rôle déterminant dans la mémoire et la vie émotionnelle. C'est à leur niveau qu'apparaissent les premières lésions cérébrales de la maladie d'Alzheimer.

Réserve cognitive

Les déficits cognitifs sont associés à des lésions plus sévères chez les personnes ayant un haut niveau d'études. L'explication admise est que ces personnes auraient développé une « réserve cognitive » qui leur permettrait de compenser plus longtemps les symptômes de la maladie.

Scanner cérébral

Procédé d'imagerie cérébrale utilisant les rayons X pour visualiser les structures du cerveau sur des coupes successives, dans plusieurs plans différents.

Sérotonine

Neurotransmetteur impliqué dans le cycle veille-sommeil, la douleur, le contrôle moteur. Son déficit est associé à l'impulsivité.

SPECT (Single Photon Emission Tomography)

Voir *TEM*.

SSIAD

Services de soins infirmiers à domicile.

Synapse

Zone de contact entre deux neurones séparés par la fente synaptique à travers laquelle l'information est transmise par une substance chimique, dite neurotransmetteur.

Systémique

Théorie qui souligne que chaque individu est inséré dans un système de relations avec les autres et ne peut être compris isolément. Les troubles du comportement proviendraient d'un dysfonctionnement au niveau de la communication entre les membres de la famille et ne peuvent être corrigés par la prise en charge d'un seul membre, le malade ou l'aidant.

Tests neuropsychologiques

Techniques standardisées utilisées pour évaluer la mémoire, l'attention, le langage... en un mot les fonctions cognitives.

Tomographie par émission monophotonique (TEM)

Technique d'imagerie qui permet de visualiser la perfusion sanguine, donc le fonctionnement, des différentes régions du cerveau en injectant un produit radioactif dans la circulation et en recueillant la radioactivité par une caméra qui permet d'étudier ces régions au niveau de différents plans (coupes tomographiques).

Tomographie à émission de positons (TEP)

Technique d'imagerie nucléaire beaucoup plus précise, mais aussi beaucoup plus coûteuse que la TEM, qui permet de mesurer le débit sanguin et le métabolisme cérébral. Son utilisation est limitée à la recherche.

Transfert

Terme d'origine psychanalytique largement employé pour désigner les sentiments que ressent le sujet vis-à-vis du thérapeute. Ces sentiments seraient dépendants des liens relationnels établis dans l'enfance avec ses parents.

UDAF

Union départementale des affaires familiales.

USLD

Unités de soins de longue durée.

Annexe 2

Les bonnes adresses et les bons téléphones

Cette liste n'est, à l'évidence, pas exhaustive. Les auteurs ont sélectionné, au fil de leur expérience, un certain nombre de sources où l'on peut trouver une partie de l'information que l'on recherche… et surtout poser les questions par téléphone… ce qui évite bien des déplacements.

Les lecteurs qui ont des suggestions peuvent contacter les Éditions First :
60, rue Mazarine 75006 Paris
Tél. : 01 45 49 60 00

Comment se mettre en contact avec les associations de familles ?

Vous habitez en France et vous voulez savoir quelle est l'association de familles la plus proche de votre domicile :

Contactez l'association nationale :

France Alzheimer et maladies apparentées
21, boulevard Montmartre
75002 Paris
Tél. : 01 42 97 52 41 ou 0803 802 806
Site Internet : www.francealzheimer.com

Vous habitez dans un pays francophone, adressez-vous à l'association nationale de ce pays :

Belgique :

La Ligue Alzheimer
Clinique Le Peri
4B, rue Montagne, Sainte Walburge
B-4000 Liège
Belgique
Tél. : 0800 15 225 (n° gratuit à partir de tout poste fixe en Belgique)
Site Internet : www.alzheimer.be

Luxembourg :

Association Luxembourg Alzheimer
45, rue Nicolas-Hein BP 5021
L-1050 Luxembourg
Tél. : 26 432 43 (n° gratuit)
Site Internet : www.alzheimer.lu

Suisse :

Association Alzheimer Suisse
8E, rue des Pêcheurs
1400 Yverdon-les-Bains
Suisse
Tél. : 024 426 20 00
Site Internet : www.alz.ch

Canada (Québec) :

Fédération québécoise des sociétés Alzheimer
5165, rue Sherbrooke Ouest, bur. 211
Montréal, QC H4A 1T6
Tél. : (514) 369 7891
Sans frais : 1 888 636 6473
Télécopie : (514) 369 7900
Courriel : info@alzheimerquebec.ca
Site Internet : www.alzheimerquebec.ca

Comment obtenir des renseignements administratifs ?

Téléphoner au CIRA. C'est le Centre interministériel de renseignements administratifs.

Horaires : du lundi au vendredi de 8 heures à 19 heures, le samedi de 8 heures à midi.

Tél. : 0 821 080 910 (0,12 €/min)

Comment obtenir des informations sur les services à la personne ?

Téléphoner à l'ANSP. C'est l'Agence nationale des services à la personne :
Tél. : 32 11 (0,12 €/min)
Site Internet : www.servicesalapersonne.gouv.fr

Sur le site, figure le répertoire national des organismes agréés de services à la personne.

Comment s'informer sur les services d'aide à domicile ?

Contacter l'UNA. C'est l'Union nationale d'aide, de soins et de services à domicile :

28, place Saint-Georges
75009 Paris
Tél. : 01 49 27 98 78
Site Internet : www.una.fr

Comment s'informer sur les modalités d'utilisation du chèque emploi-service universel (CESU) ?

Contacter l'Urssaf :
Tél. : 0820 002 378
Site Internet : www.cesu.urssaf.fr

Comment s'informer sur l'aménagement de son logement ?

Contacter l'ANAH. C'est l'Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat :

8, avenue de l'Opéra
75001 Paris
Fax : 01 44 77 40 42
Courriel : info@anah.fr
Site Internet : www.anah.fr

Comment s'informer sur les modalités de l'hospitalisation à domicile ?

Contacter la FNEHAD. C'est la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile :

14, rue Vésale
75005 Paris
Tél. : 01 55 43 69 95 ou 96
Site Internet : www.fnehad.asso.fr/accueil.html

Comment s'informer sur les problèmes que rencontrent les aidants ?

Lire les « guides de l'aidant » aux Éditions John Libbey Eurotext :

127, avenue de la République
92120 Montrouge
France
Tél. : 01 46 73 06 60

Comment s'informer sur les maisons de retraite qui acceptent des malades Alzheimer ?

Contacter la Fondation Médéric Alzheimer. C'est une organisation de mutuelles qui a édité un annuaire des établissements qui acceptent des malades Alzheimer :

30, rue de Prony
75017 Paris
Tél. : 01 56 79 17 91
Site Internet : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Comment s'informer sur les balises antidisparition ?

Consulter la société IGL France (démonstration et vidéo) :

Tél. : 08 11 46 05 90
Site Internet : www.igl.france.com

Annexe 3

Comment obtenir le remboursement des soins à 100 %

Dès le diagnostic connu, il est important de faire les démarches pour obtenir le remboursement des soins à 100 %. Depuis 3 ans, la maladie d'Alzheimer, sous la pression des associations de familles, a été reconnue comme une « affection de longue durée » (ADL). Le fait d'être inclus dans la liste des affections de longue durée (il y en a 30) donne au malade le droit au remboursement à 100 % par la Caisse Primaire d'Assurance maladie pour les soins qui sont en rapport direct avec la maladie.

C'est une prise en charge financière importante parce que les médicaments sont chers et le traitement long. A titre d'exemple, un boîte contenant un mois de traitement par un médicament spécifique (inhibiteur de la cholinestérase) coûte environ 100 euros.



- cette prise en charge n'est pas rétroactive. Toutes les consultations, explorations, prescriptions de médicaments antérieures au diagnostic sont remboursées au tarif habituel de la Sécurité sociale. Le ticket modérateur reste à la charge du malade même si tous ces actes ont servi à établir le diagnostic de la maladie.
- si votre proche a besoin de médicaments pour une autre maladie, ces médicaments seront remboursés au tarif général (ils figurent dans la partie basse de l'ordonnance "bizone").

Qu'est-ce qui est remboursé ?

Il est important vous ayez une idée claire de ce qui va être remboursé à 100 % : ce sont les médicaments, les consultations, les explorations, les soins, les séjours hospitaliers et les frais de transport qui concernent la maladie d'Alzheimer.

Ce qui n'est pas pris en charge

Les prescriptions concernant d'autres maladies, les dépassements d'honoraires (le remboursement à 100 % est calculé sur la base du tarif conventionnel de la sécurité sociale) ; la participation forfaitaire de 1 €, le forfait hospitalier.

Nouveau ! Les « franchises ». Depuis le 1er janvier 2008, les assurés sociaux doivent payer :

- 50 centimes par boite de médicament,
- 50 centimes par acte paramédical,
- 2 euros par transport sanitaire, dans la limite de 50 € par an.

Bien que ces franchises soient destinées à contribuer au financement de la lutte contre le cancer et la maladie d'Alzheimer, les personnes atteintes de la maladie Alzheimer n'en sont pas exemptés.

Qui se charge de constituer le dossier et d'en faire la demande ?

C'est votre médecin traitant, qu'il soit spécialiste ou généraliste, qui doit se charger d'en faire la demande, une fois le diagnostic de maladie d'Alzheimer établi. Il établit un « protocole de soins » dans lequel sont mentionnés le ou les médecins qui assureront le suivi du malade, les soins et les traitements prévus. Le dossier est adressé au Médecin conseil de la caisse d'Assurance Maladie de votre proche qui émet un avis favorable (c'est la règle) ou défavorable (désaccord entre votre médecin et le médecin conseil).

Vous êtes informé de la décision par un courrier envoyé par la Caisse primaire d'Assurance Maladie. Cette décision est répertoriée dans les informations contenues dans la carte Vitale du malade. Les modalités de contestation sont indiquées dans le courrier au cas où vous ne seriez pas d'accord avec la décision.

Le remboursement à 100 % intervient à partir de la date de l'accord conclu entre le médecin traitant et le médecin conseil de l'Assurance maladie. Il n'a donc pas de valeur rétroactive.



L'attribution du remboursement à 100 % entraîne des obligations que vous devez respecter sous peine de voir réduire ou suspendre la prestation. Votre proche s'engage à suivre les conseils et les prescriptions de son médecin traitant et à se soumettre aux visites médicales et de contrôle demandées par sa caisse d'Assurances maladie.

Index

A

AAH, 295
Accidents domestiques, 183
Accidents, 171
Accueil de jour, 226
Acétylcholine, 311
Activités artistiques, 192
Activités complexes, 38
Activités de base, 46
Activités instrumentales, 45
Activités manuelles, 192
Activités répétitives, 42
Activités sociales, 44, 189
ADN, 311
Adolescents, 81
Age, 24
Agence nationale des services à la personne (ANSP), 323
Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat (ANAH), 324
AGGIR, 201
Agitation, 42, 123, 164
Agnosie, 311
Agressivité, 123, 164
Aidant conjoint, 91
Aidant enfant, 92
Aidant, 87
Aide ménagère, 219
Aides, 187
AL, 188
Alerte, signes d', 174
Allégements fiscaux, 297
Allocation aux adultes handicapés (AAH), 295
Allocation personnalisée d'autonomie (APA), 95
ALMA France, 246, 311
Aluminium, 26
Alzheimer (Aloïs), 11, 12
Amaigrissement, 43
Aménagement du logement (aide), 187
Amis, 83
Amnésie, 311
ANAH, 187, 312
Angoisse, 161
ANSP, 312
Anticholinestérasiques, 116
Antidépresseurs, 121
Anti-inflammatoires, 125
Antineurodégénératifs, 124
Anxiété, 33 ,40
APA, 95, 188, 209, 305, 312
Apathie, 39, 32, 121, 162, 312
Aphasie dégénérative progressive, 69
Aphasie, 36, 312
APL, 188, 312
Apolipoprotéine E, 312
Appétit (perte), 43
Apraxie, 312
Aromathérapie, 134
Art thérapie, 134
Assistante sociale, 204
Association France Alzheimer, 205
Associations de familles, 277, 321
Assurance-maladie, 57
Ateliers mémoire, 132
Atrophie cérébrale, 312
Autonomie, 47, 180
Avantages fiscaux, 213

B

Balises antidisparition, 325
Blessures, 184
Bronches, 118
Brûlures, 184

C

Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), 294
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), 306
Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM), 224
Calme, garder son, 158
Carte d'invalidité, 217
CCAS,
Centre communal d'action sociale (CCAS), 106, 196, 204, 205, 224, 312
Centre des impôts, 209
Centre local d'information et de coordination (CLIC), 197, 204, 224, 306, 313
Cérébro-vasculaires (risques), 123
CESU, 313
Chambre à coucher, aménagement de la, 186
Charge financière, 179
Chauffeur, 176

Chèque emploi-service universel (CESU), 323
Chutes, 182
Cœur, 117
Cognitifs, troubles, 39
Communication, 155
Communication, difficulté de, 38
Compagnon imaginaire, 41
Compétence, 257
Comportement (troubles du), 159
Comportement alimentaire, 43
Comportement moteur, 42
Comportement sexuel, 43, 165
Comportement, 32, 151, 313
Comportements répétitifs, 164
Confusion, 72
Consultation mémoire, 55, 287
Contre-indications, 117
Coordinateur, 280
Corps de Lewy, 67
Cortex, 313
CRAM, 224
Crédit d'impôt, 215, 313
Creutzfeldt-Jakob, maladie de, 71
Crise, situation de, 165
Critères, 197, 211
Cuisine, aménagement de la, 185
Curatelle, 266

D

Déficit cognitif léger, 61
Dégénérescence fronto-temporale, 68, 313
Dégénérescences neurofibrillaires, 11, 15, 313
Délire, 41
Démence à corps de Lewy, 67, 314
Démence alcoolique, 71
Démence fronto-temporale, 313
Démence légère, 49
Démence mixte, 60
Démence modérée, 49
Démence sémantique, 69
Démence sénile dégénérative, 11
Démence sévère, 49
Démence vasculaire, 70
Démence, 35, 314
Déni, 314
Départ en retraite anticipé, 294
Dépression, 40, 55, 66, 107, 161
Diagnostic, annonce du, 73
Dommages, 185
Donépézil, 116
Dopamine, 314
Doute, 74
Droits (des malades), 249

E

EHPAD, 90, 231, 239, 282, 314
Electroencéphalogramme (EEG), 314
Electronencéphalographie, 58
Emoussement affectif, 33, 314
Empoisonnement, 184
Encéphalopathie spongiforme, 71
Enfants, 81
Environnementaux (facteurs), 26
Epilepsie, 44
Epuisement, 108
Equipements agréés, 216
Errance, 164
Essai clinique, 143
Estime de soi, 66, 154
Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), 231, 239
Etat providence, 88
Examen neuropsychologique, 56
Exercice physique, 192

F

Facteurs de risque, 21
Famille, 78, 97
Fardeau, 99
Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNAHAD), 324
Fin de vie, 254
Fonctionnement affectif, 153
Fonctionnement intellectuel, 152
Fonctions cognitives, 30
Fondation de coopération scientifique (FCS), 285
Fondation Médéric Alzheimer, 325
France Alzheimer, 321
Fugues, 165

G

GABA, 314
Galantamine, 116
Gènes, 21
Gériatre, 54
Gestion économique, 177
GIR 1, 201
GIR 2, 201
GIR 3, 201
GIR 4, 202
GIR 5, 202
GIR 6, 202
GIR, 314
Groupe de parole et de socialisation, 134
Groupes de parole, 105
Guichet unique, 280

H

HAD, 228, 315
Hallucination, 41, 122, 162, 315
Hallucinations auditives, 41
Hallucinations visuelles, 41
Handicap, 199
Haute Autorité de santé, 283
Hématome sous-dural, 71, 315
Hérédité, 22, 315
Hippocampe, 19
Homocystéinémie, 126
Hôpital gériatrique de jour, 230
Hormonal, traitement, 126
Hospitalisation à domicile (HAD), 228
Humeur, 32, 39, 315
Huriet (loi), 142
Idées délirantes, 122, 163, 315
Identité, 66

I

Imagerie cérébrale, 57
Imagerie par résonance magnétique (IRM), 57
Immunothérapie antiamyloïde, 128
Impôt sur le revenu, 297
Impôt, crédit d', 188
Impôts locaux, 298
Incapacité, 257
Incontinence émotionnelle, 315
Internet, 305
IRM, 316

J

Jeux de société, 192

L

Langage, difficultés du, 36
LCR, 58
Lésions cérébrales, 14, 50
Lésions vasculaires cérébrales, 25

M

MAIA, 280, 285
Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), 195, 198, 208, 293, 295, 316
Maison pou l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), 280, 285
Malades Alzheimer jeunes, 282
Maladie d'Alzheimer probable, 30
Maladies apparentées, 63
Maltraitance, 243
MAMA, 246
Mandat général, 264
MCI, 61
Médecin généraliste, 53
Médicaments, 115
Médicaments, gestion des, 125
Mémantine, 119
Mémoire à court terme, 37, 316
Mémoire à long terme, 37, 316
Mémoire de travail, 37, 316
Mémoire déclarative, 37
Mémoire épisodique, 37
Mémoire procédurale, 37
Mémoire sémantique, 37
Mémoire, 31, 36
Mémoire, troubles de la, 35
MMSE, 317
Moral, 302
Motivation, 39
MSA, 187, 317
Musicothérapie, 134

N

Nausées, 117
Neurodégénérative (maladie), 11, 14
Neurologue, 54
Neurones, 17
Neuropsychologue, 54
Neuroradiologue, 54
Neurotransmetteur, 17, 317
Neurotransmission, 116

O

Oestrogènes, 126
Oubli, 65

P

Pact Arim, 187
Paraphasie, 317
Parkinson, maladie de, 68, 116
Passé récent, 31
PCH, 296, 317
Pension d'invalidité, 293
Personnel soignant, 242
Petits-enfants, 81
Phase démentielle, 30
Phase préclinique, 29
Phase prédémentielle, 29
Placebo, 142
Plainte mnésique bénigne, 63
Plan national Alzheimer 2008-2012, 196, 227, 279
Plan de soins et d'aide spécifique à la maladie d'Alzheimer (PLASA), 283
Plaques séniles, 11, 15, 318
Plasticité cérébrale, 19
Prestation de compensation du handicap (PCH), 295
Prestation en espèces, 196
Prestation en nature, 196
Prêts, 188
Prévention, 27

Probabilité, 12
Protéines tau, 17, 129, 318
Protéines, 15
Psychiatre, 54
Psychologue clinicien, 55
Psychothérapies individuelles, 133
Psychotiques, troubles, 41
Psychotropes, 120

R

Rayons X, 57
Recherche, 142, 285
Rééducation de l'orientation, 133
Régime alimentaire, 27
Répit (moments de), 111
Responsabilité civile, 271
Responsabilité pénale, 272
Restriction de ressources, 197
Risque, 172
Rivastigmine, 116
Routines, 303

S

Salle de bains, aménagement de la, 185
Sauvegarde de justice, 265
Scanner cérébral, 57
Sentiment d'identité, 154
Services à domicile, 219
Services à la personne, 221, 298
Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), 224, 297, 319
Services sociaux, 195
Sexe, 24
Snoezelen (méthode), 135
Socioculturels (facteurs), 25
Soins infirmiers, 223
Somatisation, 100
Sommeil (troubles du), 44, 123
Soulagement, 74
SPECT, 58
Stigma, 78
Stimulation sensorielle, 134
Stress, 107
Subventions, 188
Symptômes, 50
Systèmes de compensation, 19

T

Tabac, 27
Taxe d'habitation, 216
Télévision, 192
TEP, 319
Testament, 260
Thérapie par évocation du passé, 134
Thérapie par l'empathie, 134
Tomographie par émission monophotonique (TEM), 58, 319
Tomographie, 57
Traitements hormonaux de substitution, 25
Transports en commun, 176
Traumatismes craniocérébraux, 26
Trou de mémoire, 65
Troubles du comportement, 69 , 304
Tumeur cérébrale, 71
Tutelle, 266

U

Union nationale d'aide (UNA), 323
Unité de soin de longue durée (USLD), 239
USLD, 239

V

Vin, 27
Voisins, 83
Voiture (conduite), 169
Vomissements, 117
Voyages, 192



Avec les Nuls, apprenez à mieux vivre au quotidien !

Enfin un guide pratique pour aider tous ceux qui accompagnent les malades Alzheimer !

850 000 personnes en France souffrent de la maladie d'Alzheimer et 250 000 nouveaux cas sont attendus chaque année. Peut-être l'un de vos proches est-il atteint par cette maladie… et vous voulez en savoir plus. Comment s'informer sur cette maladie ? Que peut-on attendre des traitements ? Comment celles et ceux qui sont dans la même situation que vous s'en sortent ? Quelles sont les aides ?

Ce livre vous apporte de façon simple et pratique les réponses aux questions que vous vous posez sur cette maladie : des informations claires pour comprendre, des conseils pratiques pour faire face aux différents problèmes qui surgissent lors de son apparition et de son évolution.

Tout savoir et tout comprendre, pour mieux vivre la maladie.

Ancien interne des Hôpitaux de Paris, **Jacques Selmès** a été, de 1996 à 2004, vice-président, puis président d'Alzheimer Europe, organisation qui regroupe les associations de familles de 32 pays.

Professeur honoraire à l'université Paris IV, **Christian Derouesné** est ancien chef de service de neurologie de la Pitié-Salpêtrière. Son activité au cours de ces vingt dernières années a été consacrée à la maladie d'Alzheimer et aux troubles associés au vieillissement.

Découvrez comment :

- *Comprendre l'origine de la maladie*
- *Obtenir un diagnostic*
- *Communiquer avec le malade*
- *Organiser le quotidien*
- *Trouver des aides pratiques et financières*
- *Surmonter le stress et la fatigue*
- *… et bien plus encore !*

- *Le savoir et le savoir-faire des meilleurs spécialistes*
- *Une approche sans complexe des sujets traités*
- *Tout et seulement tout ce qui vous intéresse*
- *Un accès rapide à l'information grâce à un système d'icônes*
- *Une bonne dose d'humour*

L'ESPRIT DES NULS

Suivez le guide



Cette icône signale une information très utile, à garder dans un coin de sa tête !



Passage plus compliqué… que vous pouvez allégrement sauter !



Cette icône va vous faciliter la vie au quotidien.

610193828
FIRST Editions
Rubrique : Santé
Public : Tout public

www.efirst.com

Photographie de couverture : Corbis

408625 II-09 **22,90 €**

9 782754 010580