

IIIAIRMA

Association Internationale
pour la Recherche
sur la Maladie d'Alzheimer



ALZHEIMER,
COMMENT VOUS AIDER
À FAIRE FACE.

Introduction



Chers Amis,

La maladie d'Alzheimer est le fléau Mondial du 21 ème siècle. Rien que pour la France, 860 000 personnes sont atteintes par la maladie d'Alzheimer ou par une démence apparentée, avec environ 225 000 nouveaux cas chaque année.

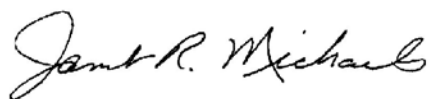
Cette maladie détruit non seulement le patient, mais aussi tous les membres de sa famille, ainsi que ses proches. Une fois le diagnostic de la maladie d'Alzheimer établi, le patient, mais aussi son entourage, se posent de nombreuses questions sur les différentes implications à court et à long terme de la maladie.

L'Association Internationale pour la Recherche sur la Maladie d'Alzheimer (AIRMA) a développé « Alzheimer, Comment vous aider à faire face. » pour aider les patients et leur entourage à mieux comprendre l'impact physique, psychologique et financier de cette pathologie. Cette brochure est un élément de base pour aider les familles à répondre aux différentes questions qu'elles peuvent se poser, concernant leur avenir comme leur quotidien. Elle contient également des informations pouvant leur être utiles au cours de la maladie.

AIRMA est là pour vous aider. Depuis sa création en 2003, notre association a travaillé à améliorer l'éducation du grand public sur la maladie d'Alzheimer. Nous avons également soutenu des équipes de chercheurs français dans leurs efforts pour découvrir les causes de la maladie, afin de trouver un moyen de guérir de cette terrible maladie. Notre succès repose largement sur le dévouement des personnes et des institutions qui soutiennent AIRMA chaque année.

Nous savons qu'une fois la maladie d'Alzheimer diagnostiquée, le chemin à parcourir est encore long et éprouvant. Nous souhaitons pour vous et votre famille le meilleur au moment où vous serez confrontés à ces épreuves. Si vous avez besoin de notre aide, n'hésitez pas à nous contacter au 01 44 88 16 35 ou à info@airma.org.

Sincèrement,

A handwritten signature in black ink that reads "Janet R. Michaels". The signature is written in a cursive, flowing style.

Janet R. Michaels
Présidente

NB : AIRMA a essayé de rassembler des informations exactes et pertinentes dans ce guide d'informations. Cependant, ces informations ne doivent pas se substituer au diagnostic réalisé par un médecin ou à des conseils professionnels et ne sont pas exhaustives. AIRMA, ses agents ou affiliés ou toute autre partie ayant participé à l'élaboration de ce document ne peuvent être tenus responsables pour les erreurs ou omissions pouvant apparaître ou pour toute action résultant de l'usage de ces informations. De plus, AIRMA ne peut se porter garante des institutions listées dans ce guide, ni des sites Internet cités.

Chapitre 1 : La maladie d'Alzheimer.....	1
Qu'est ce qu'Alzheimer ?	2
Les signes de la maladie	2
Comment diagnostique-t-on la maladie ?	3
Causes et facteurs de risques.....	3
Prévention.....	3
Traitement.....	4
La maladie d'Alzheimer en chiffres.	4
Chapitre 2 : Que faire une fois le diagnostic établi ?	5
L'annoncer à son entourage.....	5
S'organiser	5
La prise en charge médicale.....	8
Chapitre 3 : Vivre avec la maladie d'Alzheimer	9
Pour le patient.....	9
Pour l'entourage.....	10
Chapitre 4 : S'occuper d'une personne touchée par Alzheimer	12
Au stade précoce.....	12
Au stade intermédiaire.....	15
Au stade avancé	15
Chapitre 5 : Trouver de l'aide	16
Les aides financières.....	16
Services aux patients.....	16
Interlocuteurs sociaux.....	18
Soutien spirituel.....	19
Chapitre 6 : Conseils aux aidants familiaux.....	20
Chapitre 7 : Foire aux questions	22
Chapitre 8 : Informations pratiques.....	23

La maladie d'Alzheimer

Qu'est ce que la maladie d'Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer est une forme de démence progressive, incurable et irréversible qui fut diagnostiquée pour la première fois par le Docteur Alois Alzheimer en 1906. Les lésions cérébrales induites par la maladie limitent la capacité du cerveau des personnes touchées à intégrer les informations qu'elles reçoivent de l'environnement extérieur.

Ces lésions, détectées dans le cerveau des personnes atteintes, sont constituées de dépôts de protéines qui, petit à petit, affectent la capacité des cellules cérébrales à communiquer entre elles et finissent par entraîner leur destruction. La maladie d'Alzheimer est une maladie mortelle. La destruction progressive du cerveau prive, au fil du temps, le patient de ses fonctions vitales.

La maladie d'Alzheimer se manifeste en général chez les personnes âgées. Il n'est cependant pas rare de la voir se développer chez des personnes de moins de 60 ans. Les fonctions cérébrales des personnes touchées se détériorent sur une période allant de 3 à 20 ans. Mais pour la plupart des patients, la maladie dure entre 8 et 10 ans. Aujourd'hui, grâce aux progrès de la prise en charge médicale des patients, ils peuvent vivre de plus en plus longtemps avec leur maladie.

Les signes de la maladie

Les troubles de la mémoire sont les premiers symptômes associés à la maladie d'Alzheimer. Il est important de noter que tous les troubles de la mémoire ne sont pas synonymes de maladie d'Alzheimer.

La désorientation spatio-temporelle : Perte de son sens de l'orientation et de la notion du temps, confusion ...

Difficultés à effectuer des actions simples : Difficultés à réaliser des travaux familiers, à suivre une recette de cuisine...

La maladie d'Alzheimer progresse par étape :

Stade « pré-maladie » : Les symptômes ne sont pas apparents, cette phase dure 3 à 4 ans. Seuls des tests neuropsychologiques peuvent détecter la maladie à ce stade.

Stade léger : Les pertes de mémoire commencent à interférer modérément avec la vie quotidienne. Le langage est légèrement altéré. Une désorientation temporelle apparaît, suivie d'une désorientation dans l'espace. Les patients présentent des troubles de la concentration et sur le plan neurologique, les réflexes sont diminués.

Stade modéré : Les pertes de mémoire sont plus importantes. Le langage et les capacités de jugement sont clairement atteints. La désorientation est majeure dans le temps et dans l'espace. Les troubles de la marche induisent un risque important de chute à ce stade. Des troubles de la continence peuvent également apparaître.

Stade sévère : Amnésie importante des faits récents et anciens. Perte totale des capacités de jugement. La communication verbale devient impossible. Désorientation spatio-temporelle totale. Marcher devient impossible. Possibles troubles de la déglutition avec fausses routes, souvent responsables de pneumonies.

Stade terminal : Grabatisation (La personne ne peut plus quitter son lit) malnutrition, perte de poids. Faiblesse extrême conduisant au décès du patient.

Perte de la capacité à parler : Oubli de mots simples, mots inappropriés...

Perte des objets : Objets placés dans des endroits insolites

Les troubles du jugement : Prise de risques, incapacité à se décider...

Modifications de la personnalité : Anxiété, dépression, irritabilité...

Des troubles du comportement : Humeur variable, devenir agressif d'un coup ...

Hallucinations, symptômes de type paranoïaque, fugues...

Comment diagnostique-t-on la maladie ?

Seul un médecin peut diagnostiquer la maladie. Le diagnostic est difficile, et on estime qu'un patient sur deux est mal diagnostiqué. Le diagnostic devrait être réalisé dès que possible afin de pouvoir apporter au patient la meilleure prise en charge possible.

On utilise les tests suivants pour diagnostiquer la maladie :

1. Les tests d'évaluation : Un entretien avec le médecin, le patient et sa famille permet de détecter des symptômes tels que les pertes de mémoire, la rétention d'informations, les difficultés à réaliser des tâches complexes... Le médecin réalisera un examen clinique neurologique complet et un MMSE (Mini Mental Status Examination). C'est un test simple qui permet en quelques minutes de faire une évaluation globale des pertes de mémoire.
2. Les examens biologiques et d'imagerie : Ils sont effectués pour éliminer une maladie curable pouvant avoir des symptômes similaires. Le médecin prescrit une prise de sang et éventuellement un scanner ou une IRM ou un Petscan (examen de mise au point récente permettant de montrer une baisse du métabolisme cérébral chez les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer) du cerveau. Le médecin peut également demander un électro-encéphalogramme.

Causes et facteurs de risques

Il n'y a pas, à ce jour, de cause connue pour la maladie d'Alzheimer. Cependant, plusieurs facteurs de risques ont été identifiés.

- L'âge : En vieillissant, le risque de développer la maladie d'Alzheimer augmente. En fait, près d'une personne sur quatre est atteinte après l'âge de 85 ans et une personne sur deux après 90 ans.
- Les facteurs génétiques et familiaux : Les cas de maladie d'Alzheimer de forme familiale sont très rares. Cependant, avoir un parent du premier degré atteint représente un plus grand risque de développer la maladie.

Par ailleurs, on a démontré qu'il existe un gène responsable d'une augmentation du risque de développer la maladie. Il s'agit d'une variante du gène responsable de la production de l'apolipoprotéine E (apoE), présente chez 20% de la population. Il ne provoque pas nécessairement la maladie mais il augmente le risque de la développer.

- Autres facteurs de risques : les traumatismes crâniens pourraient avoir une influence sur le développement de la maladie d'Alzheimer, et ce d'autant plus que la personne a une prédisposition génétique à développer la maladie. Les femmes sont plus souvent touchées par la maladie.

Prévention

Il n'existe pas de moyen de prévenir de façon certaine l'apparition de la maladie d'Alzheimer. Cependant, il existe quelques règles de base afin de diminuer les risques de développer cette maladie.

- Il faut rester **physiquement et mentalement actif** :

Les activités intellectuelles ne doivent pas cesser en vieillissant. Au contraire, il faut veiller à stimuler continuellement les cellules du cerveau. Lire, faire des jeux de cartes, des sudoku ou des mots croisés, apprendre une nouvelle langue... sont des activités qui permettent de rester concentré et de réfléchir.

Il faut également essayer de rester en forme physiquement, en essayant chaque jour de faire un minimum d'exercice. Il ne s'agit pas d'exercer un sport de haut niveau mais simplement faire 30 minutes d'activité dite modérée par jour. C'est-à-dire marcher, jardiner, monter les escaliers à la place de prendre l'ascenseur. L'activité physique permet de réduire le risque de maladies cardio-vasculaires, qui augmente le risque de développer des maladies comme la maladie d'Alzheimer.

- Il faut **manger sainement** :

Cela semble évident et pourtant, ce principe peut avoir une réelle influence sur la maladie d'Alzheimer. Manger sainement signifie : manger au moins 5 fruits et légumes par jour, du poisson au moins

une fois par semaine, et éviter les aliments riches en calories et en sel. Les acides gras Oméga 3 sont également bénéfiques. On les trouve dans certaines huiles, margarines et poissons. Il faut savoir qu'une alimentation saine peut diminuer jusqu'à 60% le risque de développer la maladie.

- Il faut être extrêmement vigilant concernant **la tension artérielle et le cholestérol** :

Il faut lutter contre les facteurs de risques cardiovasculaires : hypercholestérolémie, diabète, tabagisme, alcoolisme...

Il est recommandé de régulièrement vérifier si vous n'avez pas d'hypertension artérielle ou un taux de cholestérol trop élevé. Il ne faut en aucun cas négliger ces deux facteurs car ils augmentent de 60% les risques de développer la maladie d'Alzheimer.

- Il faut maintenir **un réseau social**

Il faut toujours essayer de rester ouvert et accessible aux autres. Il ne faut pas s'isoler. Il a été prouvé qu'en sortant et en gardant contact avec des amis, cela diminuait les risques de développer la maladie d'Alzheimer. Il est donc possible de sortir avec des amis ou de la famille, s'inscrire dans un club, afin de rester épanoui en maintenant des liens sociaux.

Traitement

À ce jour, il n'existe pas de traitement curatif de la maladie d'Alzheimer. Les traitements qui existent ralentissent de manière temporaire la progression de la maladie. Ils permettent de diminuer certains symptômes, d'éviter certains comportements agressifs. Cela permet de ralentir la perte d'autonomie. Il faut veiller à ce que les médicaments ne soient pas arrêtés car ils rendraient le traitement inefficace et annuleraient les progrès réalisés sous traitements.

Il existe deux familles de médicaments actuellement disponibles :

- Le donépézil*, la rivastigmine* et la galantamine* sont utilisés pour les formes légères à modérées de la maladie.
- Un traitement plus récent, la mémantine*, peut stabiliser temporairement les patients atteints des formes modérées à sévères de la maladie.

Parmi les nouvelles thérapeutiques assez prometteuses, on peut citer l'homotaurine et le flurbiprofène. Les cellules souches restent également un espoir pour guérir la maladie d'Alzheimer.

Récemment, le premier essai clinique d'un vaccin a donné des résultats prometteurs. D'autres pistes de recherche sont également en cours d'exploration.

La maladie d'Alzheimer en chiffres

- La maladie toucherait environ *25 millions* de personnes dans le monde, en particulier dans les pays occidentaux.
- En France, *860 000* personnes sont atteintes par la maladie d'Alzheimer ou une démence apparentée avec près de *225 000* nouveaux cas par an. On recensera environ *1 200 000* cas en 2020. Les formes précoces concernent *32 000* personnes avant 60 ans.
- La maladie est mortelle, avec une survie moyenne à partir de la date du diagnostic de *8 à 10* ans et est responsable d'environ *10 000* décès par an.
- *Une personne sur quatre* après l'âge de 85 ans est touchée par la maladie et *une personne sur deux* environ après 90 ans.
- En France, près de *deux patients sur trois* vivent à domicile.
- La dépense annuelle moyenne pour la prise en charge d'un patient est de *22 000* euros par an. Au moins la moitié de ces dépenses est à la charge du patient et de sa famille.

* Dénomination commune internationale des médicaments cités. Pour obtenir le nom commercial, consultez votre médecin traitant.

Que faire une fois le diagnostic établi?

L'annoncer à son entourage

La plupart du temps, le diagnostic de maladie d'Alzheimer rime avec peur et dépression. La maladie étant incurable, les patients se retrouvent sans ressource et sans espoir. Certains préfèrent nier ce diagnostic et donc ne pas le révéler à leurs proches. Toutefois, une fois le diagnostic réalisé, la meilleure tactique est de l'annoncer. En effet, mettre un nom sur cette pathologie peut aider le patient à prendre des décisions et à s'organiser pour l'avenir. L'entourage est une source de soutien essentielle pour le patient. La connaissance du diagnostic permet d'expliquer les modifications de comportement et de personnalité du patient.

Le principal problème à résoudre est la prise en charge à long terme du patient. En effet, avec la progression de la maladie, le patient requiert de plus en plus de soins et

à la fin, il deviendra totalement dépendant et incapable de prendre des décisions pour lui-même. Il est donc indispensable d'anticiper au maximum quelles seront les étapes de la prise en charge du patient tant qu'il est encore capable de prendre des décisions.

S'organiser

Le plus rapidement possible après le diagnostic, les patients doivent prendre des décisions importantes concernant leur prise en charge et leur avenir. C'est au moment où le patient est encore en possession de ses capacités intellectuelles qu'il faut mettre en place, selon sa volonté, les structures qui vont permettre sa prise en charge à long terme.



Les aspects financiers et légaux

Organiser les finances du patient est important dès le diagnostic de la maladie d'Alzheimer effectué. En effet, la prise en charge de la maladie est coûteuse. De plus, les patients doivent s'assurer que leurs affaires sont en ordre tant qu'ils sont capables de prendre des décisions.

Il faut toujours essayer de se préparer sur le plan financier à une progression de la maladie. Il est essentiel d'anticiper le mieux possible l'augmentation des coûts liés à l'aggravation des symptômes.

L'emploi

Si le patient travaille encore au moment du diagnostic, plusieurs options sont à sa disposition :

S'il souhaite arrêter de travailler, il doit consulter son médecin qui, si son état de santé le permet, prescrira un arrêt de travail. Il faut alors demander au médecin de préparer la partie médicale de la demande de pension d'invalidité.

Si le patient souhaite continuer à travailler, il faut, là encore, en discuter avec son médecin pour décider ensemble si la poursuite de l'activité professionnelle n'est pas dangereuse. S'il n'y a pas de contre-indication médicale à la poursuite d'une activité professionnelle, le médecin devrait contacter le médecin du travail dont dépend le patient. Celui-ci devrait pouvoir aider le patient à adapter son travail à sa nouvelle situation (temps partiel, adaptation éventuelle des locaux, diminution de la charge de travail...). Il faut garder à l'esprit qu'il est important d'anticiper la progression de la maladie pour éviter que le patient ne soit licencié pour faute, si son employeur ne connaît pas la situation et qu'il ne comprend pas les changements de performance de son employé.

Cependant, si le médecin du travail déclare le patient inapte au travail, celui-ci sera le plus souvent licencié. Il existe en France des lois protégeant les travailleurs handicapés.

Contactez les associations de protection de travailleurs handicapés (par exemple : l'Association Nationale du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) avant de voir le médecin du travail ou de parler avec votre employeur. En effet, l'employeur peut

éventuellement bénéficier d'aides pour l'emploi d'un travailleur handicapé. En travaillant en collaboration avec l'employeur et le médecin du travail, le patient pourra probablement conserver son emploi le plus longtemps possible.

Les contrats d'assurances

C'est le moment pour faire le point sur les différents contrats d'assurances que le patient possède.

L'assurance habitation ne sera pas modifiée par le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Pour l'assurance automobile, il faut contacter son assureur pour vérifier que le patient est toujours couvert pour la conduite automobile.

Les assurances décès :

Le patient peut organiser ses obsèques en prenant une assurance qui couvrira les frais liés au décès.

Les assurances dépendance:

Il existe des contrats d'assurance dépendance qui permettent de couvrir les frais liés à la prise en charge des personnes dépendantes, le patient peut essayer de contracter ce type d'assurances pour lui s'il n'est pas encore dépendant ou pour la personne de son entourage qui sera amenée à s'occuper de lui.

Les assurances vies :

Si le patient possède déjà un contrat d'assurance vie. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer ne doit pas nécessairement être révélé à son assureur, cependant le patient doit vérifier dans son contrat que la maladie d'Alzheimer ne figure pas parmi les closes d'exclusion du contrat. D'une compagnie d'assurance à l'autre, l'attitude varie en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer. Pour le patient, mettre à jour son contrat d'assurance vie est une façon de s'assurer que ses proches seront à l'abri du besoin après son décès, ce qui peut soulager le patient.

Si une personne atteinte par la Maladie d'Alzheimer souhaite contracter une nouvelle assurance vie, elle devra répondre à un questionnaire de santé. Selon la compagnie d'assurance, cela s'accompagnera très probablement d'une augmentation des cotisations ou d'un refus de la part de la compagnie.

Les biens

Le patient devra préparer une liste de tous ses biens : immobilier, comptes bancaires, investissements... C'est le bon moment pour lui de mettre en place des procurations et des donations pour que ses proches ou une personne de confiance puissent avoir accès à ses biens quand il ne sera plus en mesure de les gérer. En effet, une fois la personne devenue incapable de gérer ses biens personnels, il sera difficile pour l'entourage de pouvoir s'occuper du quotidien si ces démarches n'ont pas été anticipées. Les donations entre époux et pour les héritiers sont également intéressantes, notamment sur le plan fiscal. Le notaire est l'interlocuteur idéal pour préparer les documents nécessaires à la bonne gestion des biens.

Une fois la personne incapable de se prendre en charge sur le plan matériel, la sauvegarde de justice, la curatelle ou la tutelle permettent aux familles de s'occuper de la gestion des biens sous surveillance du juge des tutelles.

Le testament

Préparer un testament est toujours une bonne chose, mais cela devient encore plus important pour les personnes ayant une maladie d'Alzheimer débutante. En France, les enfants sont protégés par la part réservataire. Les patients peuvent également désigner une personne responsable des futures décisions médicales le concernant.

C'est le bon moment également pour s'assurer que son conjoint ou son partenaire sera protégé après son décès.

Là encore, un notaire peut vous conseiller pour la rédaction des différents documents nécessaires.

La procuration médicale

Une procuration médicale est un document légal permettant à tout individu de prendre des décisions médicales concernant leur traitement même après ne plus être en mesure de prendre ces décisions. La procuration peut prendre deux formes : soit « un testament médical » soit la désignation d'une « personne de confiance ».

Tout adulte peut rédiger un testament médical qui contient ses souhaits concernant la fin de sa vie et les conditions pour limiter l'acharnement thérapeutique. Cependant ce testament n'est valable que pour 3 ans. Cette procédure est encore récente en France et donc encore peu connue. Une fois rédigé, donnez une copie de ce testament à votre notaire, votre entourage et votre médecin traitant. Vous pouvez annuler ce testament à tout moment.

Une alternative au testament médical est la désignation d'une personne de confiance. Cette personne peut être un membre de la famille, un proche ou le médecin traitant. La personne désignée devra prendre les décisions médicales une fois que le patient ne sera plus capable de s'exprimer. La procuration devra contenir les nom et prénom du patient ainsi que les nom et prénom de la personne de confiance, et les responsabilités qui lui incombent. Le document doit être daté et signé par les deux personnes.

Les considérations médicales

Les patients doivent se sentir en confiance avec leur médecin, et celui-ci doit posséder des connaissances spécialisées sur le vieillissement et la maladie d'Alzheimer. C'est-à-dire un praticien avec lequel le patient peut discuter des différentes options thérapeutiques, des éventuels effets secondaires des médicaments, et des complications liées à la maladie. Il est important, dès que le diagnostic a été posé, que le médecin fasse une demande d'exonération du ticket modérateur pour tous les soins liés à la maladie d'Alzheimer.

La prise en charge médicale

La prise en charge d'un patient atteint par la maladie d'Alzheimer dépend de plusieurs facteurs. Lorsque vous considérez les différentes options qui sont à votre disposition, il faudra prendre en compte les aspects financiers, ainsi que le type de soins requis par le patient, et l'avancement de la maladie. La géographie peut aussi jouer un rôle, notamment si le patient vit loin de sa famille.

À cause de leur maladie, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer nécessitent des soins particuliers. Avec l'altération croissante de la mémoire, ils auront besoin d'aide pour les actes de la vie courante comme préparer les repas, la toilette, l'utilisation des toilettes, aller chez le médecin....

Aux stades avancés de la maladie, le patient aura besoin de soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

Soins à domicile

De nombreuses personnes préfèrent garder les patients à leur domicile, et de nombreux patients se sentent plus en confiance à la maison. Des aménagements doivent alors être mis en place pour s'adapter à la maladie : serrures spéciales, barres dans la salle de bain et les toilettes ... Il est important de retirer les tapis ou tout objet qui pourrait entraîner des chutes.

Les membres de la famille peuvent décider de prendre en charge le patient à domicile. Ils peuvent alors se faire aider par du personnel professionnel qui les soulagera un peu du quotidien. La personne peut rester seule à son domicile avec le personnel approprié au stade de la maladie, si la famille n'est pas proche.

Résidences pour personnes âgées

Ces résidences permettent aux personnes de vivre de façon indépendante dans un appartement avec assistance 24 heures sur 24. Ces institutions ne sont en général pas adaptées pour les personnes à un stade avancé de la maladie.

Maisons de retraite ou centres de long séjour

Comme les patients touchés par la maladie d'Alzheimer ont des besoins particuliers, il est important de choisir une institution dont le personnel possède l'expérience et la formation pour prendre en charge ce type de personnes. Au moment du choix de l'institution, la famille devra visiter chaque établissement et rencontrer le personnel pour s'assurer de la bonne prise en charge. D'autres éléments sont à considérer : l'hygiène des locaux, la présence ou non d'un médecin sur site, un personnel compétent, agréable et respectueux des patients.

Pour les familles habitant loin du patient, la mise en institution est une source de soulagement si l'on est sûr que la personne recevra des soins de bonne qualité. Pour d'autres, quand le maintien à domicile ne devient plus possible, l'entrée en institution devient alors le dernier recours.

Pour plus d'informations sur les options de prise en charge, se reporter à la fin de la brochure.

Vivre avec la maladie d'Alzheimer

Pour le patient

La maladie d'Alzheimer est une maladie évoluant progressivement, et au début, le patient peut garder toute son indépendance. Dans un premier temps, les personnes se sentent souvent fatiguées et irritables car elles ont l'impression de perdre le contrôle de leur existence. Elles ont souvent des sautes d'humeur, et nient leur maladie. Plus tard, la maladie affecte le fonctionnement des patients et les rend désorientés et confus. À ce stade, ils doivent souvent entrer en institution en long séjour et recevoir des soins 24 heures sur 24.

Dans le but de faire face aux changements liés à la maladie, ces personnes vont devoir modifier leur vie quotidienne pour rester indépendantes et maintenir une vie « normale » le plus longtemps possible.

Voici ci-dessous une liste de conseils pour le patient touché par Alzheimer :

Pour le bien-être émotionnel :

- S'informer le mieux possible sur l'évolution de la maladie et en discuter avec sa famille.
Il est important de communiquer avec sa famille afin que celle-ci puisse comprendre les différentes émotions éprouvées. Cela lui permettra de se comporter mieux et d'éviter d'offenser le patient. De plus, les non-dits génèrent beaucoup d'angoisse, il est donc essentiel de se confier et de partager avec la famille tous les ressentis.
- Conserver le plus longtemps possible ses loisirs, maintenir une certaine activité physique...
Il est important de continuer les activités qui sont un plaisir, et de varier le quotidien. Il faut lire, écouter de la musique ou faire des mots croisés, fléchés... Ces activités sont stimulantes.
- Rester en contact avec ses amis et sa famille, maintenir une vie sociale.
Sortir avec ses proches, s'inscrire à un club ou aller marcher en groupe.

Pour la vie quotidienne : (se faire aider par son entourage pour préparer les aides mémoire)

- Une personne devrait venir à domicile au moins une fois par jour.
- Afficher une liste des numéros d'urgence.
- Obtenir de l'aide pour faire les courses.
- Obtenir de l'aide pour s'occuper des factures et des papiers.
- Créer des aides mémoire :
 - Liste des noms, des numéros de téléphone, des adresses des proches à garder sur soi en permanence.
 - Etiqueter les objets et placer en évidence les instructions d'utilisation des appareils ménagers.
 - Placer des pense-bêtes dans la cuisine, la salle de bain, près du téléphone concernant les choses à faire dans la journée (par exemple à côté de la machine à laver, installer un écriteau : « laver le linge »)
- Préparer un semainier pour les médicaments.
- Avoir un calendrier mural où noter les rendez-vous et/ou les événements importants.

Se sentir bien sur le plan émotionnel allège le stress et l'isolement que subissent de nombreux patients atteints par la maladie d'Alzheimer. Cela leur permet de mieux accepter la maladie et de réduire l'incidence de la dépression qui par ailleurs, peut aggraver la maladie d'Alzheimer.

Pour l'entourage

Se préparer à ce que le patient va vivre permettra à l'entourage de mieux faire face à la maladie. La maladie d'Alzheimer est souvent dévastatrice pour la famille du patient, notamment à cause des modifications de sa personnalité mais aussi car il ne reconnaît plus les membres de sa famille.

Vous trouverez ci-dessous une liste des symptômes les plus fréquents que les patients peuvent présenter.

Pertes de mémoire

C'est le symptôme clé de la maladie d'Alzheimer. Au début, le patient est étourdi mais au fur et à mesure de l'évolution de la maladie les pertes de mémoire toucheront les événements récents, les lieux, les personnes et les objets. Le patient ne se souviendra plus que des événements anciens. Il peut ne pas savoir où il est, ou ne pas comprendre des ordres simples. Au fur et à mesure que le temps passe, la perte de mémoire devient plus importante, au point de ne même plus se reconnaître dans un miroir. Ils perdent la capacité de parler et ne reconnaissent plus les membres les plus proches de la famille.

Hallucinations, agitation et changements de personnalité :

Au cours de l'évolution de la maladie, la personnalité du patient va se modifier. Fréquemment, le patient devient dépressif et irritable. Il peut devenir agité. Des hallucinations et des idées délirantes peuvent apparaître. Il existe des médicaments efficaces pour diminuer ces symptômes.

Confusion

A cause des pertes de mémoire, les patients sont souvent confus. Ils perdent la notion du temps et de l'espace. Ils peuvent donc facilement se perdre. Ils ne sont plus capables d'apprendre de nouvelles notions. Ils ont du mal à suivre une conversation.

Pour tenter de maintenir une vie indépendante le plus longtemps possible, voici quelques conseils utiles :

- Conserver un emploi du temps régulier.
- Maintenir un bon état nutritionnel.
- Maintenir une certaine activité physique.
- Maintenir une bonne hygiène, notamment l'hygiène dentaire - indispensable au maintien d'une bonne nutrition.
- Eviter l'isolement social.
- Adapter les activités à l'état mental du malade.
- Laisser le patient réaliser le plus possible des activités par lui-même.

Les services sociaux peuvent vous aider à trouver des services tels que le ménage, le transport, la préparation ou la livraison des repas.

Consultez notre guide en fin de brochure pour plus d'informations sur les services disponibles.

Vivre indépendamment et conduire :

La conduite automobile est un vrai problème pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Les patients peuvent oublier où ils vont, et être confus. Leurs réflexes sont ralentis. Il est donc fortement déconseillé de laisser le patient conduire même si leur retirer la voiture est une perte majeure de leur indépendance.

LES FUGUES

Les fugues sont fréquentes chez les patients atteints par la maladie d'Alzheimer. Cela peut être dû à la confusion ou des hallucinations ou encore pour échapper à un lieu qu'ils ne reconnaissent pas.

- **Prévenir les fugues**
- Aménagement :
 - Installer des verrous et des barrières.
 - Mettre une marque distinctive sur la porte d'entrée pour qu'il puisse la reconnaître.
 - Fermer les portes à clé, voire utiliser un verrou de sûreté.
- Activités :
 - Donner au patient des tâches répétitives à faire à l'heure habituelle des fugues (épilucher des haricots, enfiler des perles...) pour le garder occupé le plus possible.
 - Ne pas provoquer chez le patient l'envie de sortir.
- Identification :
 - S'assurer que le patient possède toujours sur soi un bracelet ou une carte permettant de l'identifier et indiquant votre numéro de téléphone.
 - Marquer ses vêtements avec son nom et votre numéro de téléphone.
 - Toujours avoir une photo récente du patient et une fiche descriptive comprenant des détails comme l'âge, la taille, la couleur des yeux et des cheveux...
- Informer les voisins et les commerçants des risques de fugue du patient due à la maladie.
- **Agir lors d'une fugue**
 - Dans un premier temps, rechercher dans les environs. Se renseigner auprès des voisins et des commerçants.
 - Si la personne a déjà fugué, peut-être est-elle au même endroit.
 - Appeler les numéros d'urgences et leur signaler la disparition du patient.
 - Donner la photo et la fiche descriptive du patient aux autorités policières.
- **Après une fugue**
 - Ne jamais blâmer le patient. Ce n'est pas sa faute. Lors d'une fugue, le patient est perdu et désorienté. Il ne faut donc pas l'accabler car il est déjà fortement perturbé.
 - Réconforter la personne.
 - Ne pas se sentir coupable. L'aidant familial n'est pas plus coupable que le patient.
 - Veiller à ne plus laisser le patient seul.

S'occuper d'une personne touchée par Alzheimer

Un des plus gros problèmes dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer est son caractère évolutif. Il n'existe pas une prise en charge standard des patients mais il faudra nécessairement une prise en charge évolutive, toujours adaptée à l'état du patient. Comme décrit précédemment, au début de l'évolution de la maladie, le patient peut vivre indépendamment avec une aide extérieure limitée. Au cours de l'évolution de la maladie, le besoin de prise en charge va augmenter et éventuellement requérir une prise en charge permanente ainsi qu'un suivi médical rapproché.

Chaque nouvelle étape de la maladie pose de nouveaux problèmes et entraîne de nouveaux risques avec l'altération progressive de la mémoire et la perte de capacité à prendre des décisions.

Au stade précoce

Risques et problèmes liés à la maladie :

- Les patients sont facilement désorientés.
- Les pertes de mémoires apparaissent rapidement au premier plan.
- Difficultés de jugement - prendre des décisions devient difficile.
- Changement de personnalité, dépression. Sautes d'humeur.
- Le patient devient peureux. Peur de prendre un bain, peur d'être abandonné, peur des étrangers, peur d'être enfermé contre son gré.
- Accusations injustifiées, suspicion due aux pertes de mémoire des faits récents. (fausses accusations de vols)
- Comportement compulsif : fureter, cacher et accumuler des objets ou de la nourriture.
- Le patient peut avoir des comportements de répétition. (répéter le même geste, rites de vérifications)
- Le patient est souvent sans repos, il déambule.
- Le patient peut avoir ce que les médecins appellent un « syndrome vespéral », c'est-à-dire que les symptômes de la maladie s'accroissent en fin de journée au moment de la tombée du jour.

Conduite à tenir :

La communication

- *Communiquer avec le patient.* Il doit pouvoir se sentir en confiance et se confier. Il faut conserver une relation basée sur des valeurs de respect, d'écoute, et de partage.
- *Décoder son langage.* Le patient aura de plus en plus de difficultés à exprimer ce qu'il ressent. Il essaiera de parler avec des gestes. La plupart du temps, il fera comprendre son mécontentement avec un comportement agressif. Il faudra donc interpréter ces signes et faire preuve de patience et de souplesse.
- *Répéter* plusieurs fois si le message n'a pas été compris.
- *Expliquer* les activités qui vont se dérouler dans la journée, en utilisant des mots simples.
- *Parler calmement* sans jamais hausser le ton afin de rassurer le patient. Il doit se sentir en sécurité.

LES ACTIVITÉS

Lorsque la maladie est encore au stade léger, il faut essayer d'occuper le patient afin de le détendre mais aussi de le stimuler. Il faut trouver des moyens d'animer sa journée pour éviter qu'il ne se sente désorienté ou qu'il soit tenté de faire une fugue.

- **Activités pour stimuler le quotidien**
- Avoir un emploi du temps régulier.
 - Avoir les repas à heure fixe.
 - Créer une routine pour structurer au maximum la vie du patient.
- Encourager les activités indépendantes
- Préparer les vêtements du patient pour qu'il puisse s'habiller seul, choisir des vêtements et chaussures qui sont faciles à enfiler...
- Donner des tâches ménagères simples à réaliser : laisser le patient éplucher une partie des légumes pour la préparation du repas...
- Consulter quotidiennement le calendrier avec le patient : lui faire repérer le jour et l'année, lui demander des dates importantes...
- Le laisser bricoler, jardiner... Au début de la maladie, le patient peut encore exercer certaines activités qui lui étaient familières.
- Aider le patient à garder bonne figure en allant régulièrement chez le coiffeur - pour les femmes : les aider à continuer à se maquiller si elles en avaient l'habitude.

- **Activités pour se souvenir**

Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer a certes des difficultés à se souvenir des événements récents, mais il est généralement capable de se rappeler plusieurs éléments de son passé. Voici quelques animations qui pourraient aider à stimuler la mémoire du patient:

- Lui montrer des photos, des objets : aider le patient à verbaliser ses souvenirs.
- Construire avec lui l'arbre généalogique de la famille.
- Jouer avec lui à différents jeux de société concernant des sujets comme l'histoire...
- Chanter avec lui des chansons connues de son époque ou l'aider à réciter des poèmes...

- Entourer le patient de ce qu'il aime : animaux, objets familiers, musique...
- Maintenir des visites fréquentes par l'entourage.

- **Activités pour partager**

- Faire des projets.
Il faut accompagner le patient dans des projets afin qu'il puisse se sentir impliqué et qu'il soit motivé. Il s'agit également d'un moment privilégié pour le patient et l'aidant. Il faut donc :

- Bâtir des projets à court terme.
- L'aider dans la progression du projet.
- Ne pas faire trop compliqué pour ne pas désorienter le patient.
- Sortir
 - Se promener en groupe. De plus, marcher lui permet de maintenir une activité physique.
 - Intéresser la personne à ce qu'il voit.
 - Visiter à nouveau des endroits familiers.
 - Aller chez ses amis pour une courte visite.
 - Recevoir des amis ou des voisins.

Attention:

- Surveiller les premiers signes de fatigue ou d'agacement.
- Ne pas l'obliger à faire ce qu'il ne veut pas faire.
- Prendre son temps avec le patient : ne pas le presser ni le fatiguer avec un excès d'activités.

L'autonomie du patient :

Parmi toutes ces activités, il faut trouver celles qui feront vraiment plaisir au patient. Il faut essayer, tant que cela est encore possible, de lui laisser prendre des décisions concernant le quotidien. Il peut encore choisir quelle activité il préfère ou quel repas il veut manger...

L'AMÉNAGEMENT

Au stade léger, il est encore possible pour le patient de continuer à vivre chez lui ou chez l'aidant familial. Une fois le diagnostic établi, il faut aménager le plus rapidement possible les lieux pour que le patient soit en sécurité chez lui et qu'il s'y adapte aisément. En effet, le patient atteint de la maladie d'Alzheimer est généralement confus et erre chez lui sans toujours savoir où il est. Son domicile constitue alors une source de dangers potentiels, qu'il faut éviter en prenant de multiples précautions :

- **Eviter les chutes**
 - Enlever les tapis et cacher les fils électriques.
 - Installer des rampes de chaque côté des escaliers.
 - Installer des barres dans les toilettes et dans la baignoire/douche.
 - Installer un matériel anti-dérapant dans la baignoire /douche.
- **Mettre hors de portée les différents matériels**
 - Les médicaments.
 - Les produits d'entretien.
 - Les couteaux de cuisine et autres objets dangereux.
 - Mettre hors service la cuisinière ou le poêle sans la présence de l'aidant familial. (il est conseillé de remplacer la cuisinière au gaz)
- **Ranger**
 - Enlever les meubles inutiles qui prennent de la place.
 - Dégager les couloirs et entrées.
 - Enlever les miroirs qui accentuent la désorientation du patient.
 - Fournir un espace vaste au patient qui pourra se déplacer plus librement.
 - Ranger les clés de voiture : cela peut éviter une fugue du patient.
 - La chambre et la salle de bains doivent uniquement contenir le strict minimum pour le patient. Ces pièces devraient être aussi vides que possible.
- **Eclairer**
 - Eclairer toutes les pièces où le patient vit.
 - Eclairer les couloirs.
 - Ne pas éclairer la porte d'entrée. Le patient prêterait moins d'attention à cette porte et il ne sera pas tenté de partir.
- **Placer**
 - Des pense-bêtes dans différentes pièces.
 - Une horloge et un calendrier dans les principales pièces.
 - Des écriteaux indiquant le nom des pièces. (toilettes, cuisine...)
 - Une liste des proches du patient avec leur numéro de téléphone et adresse.
 - Les numéros d'urgences.
- **Mais aussi**
 - Réduire les bruits de fond. Le bruit produit par les appareils électroménagers ou la télévision va interférer et diminuer les possibilités de concentration du patient.
 - Laisser au patient le choix de certains aspects de la nouvelle décoration.
 - Ne pas faire de changements trop brusques afin de ne pas perturber le patient.

Au stade intermédiaire

Risques et problèmes liés à la maladie :

- Les patients deviennent plus passifs.
- Détérioration importante des capacités motrices et de langage.
- Alitement.
- Apparitions d'escarres. (lésions de la peau liée à l'alitement)

A ce stade, l'institutionnalisation est très fréquente car il n'est pas toujours possible de maintenir le patient à domicile du fait de sa dépendance.

Conduite à tenir :

- Maintenir la sécurité du patient.
- Le patient aura probablement besoin d'aide pour marcher. Adapter son lieu de vie à ces nouvelles contraintes : portes élargies en cas de fauteuil roulant par exemple.
- Faire appel à un personnel spécialisé pour habiller, laver et nourrir le patient. Le besoin de soins est en constante augmentation.
- Continuer à stimuler le patient par des visites fréquentes.
- Prévention des escarres : mobiliser le patient, maintenir une bonne hygiène, maintenir de bons apports nutritionnels.
- Se préparer psychologiquement au fait que le patient peut ne plus vous reconnaître.

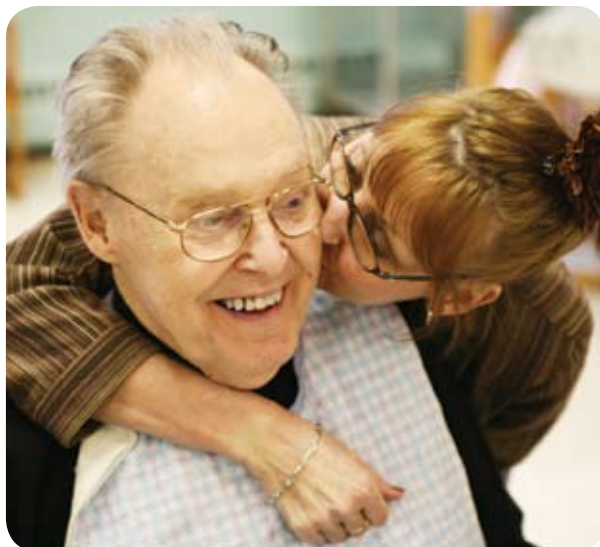
Au stade avancé

Risques et problèmes :

- Grabataire, escarres.
- Troubles de la déglutition.
- Risque de convulsions.
- Risque de pneumonie et grande susceptibilité aux infections.
- Incontinence.

Conduite à tenir :

- Prise en charge 24 heures sur 24, très difficile à poursuivre à domicile.
- Soins médicaux constants.
- Le patient a besoin d'aide pour se nourrir : risque important de fausses routes.
- Continuer à stimuler le patient le plus possible.



Trouver de l'aide

Les aides auxquelles a droit le patient sont en général distribuées selon son niveau d'incapacité. La commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep) est chargée d'évaluer le niveau d'incapacité des adultes handicapés. La décision de la Cotorep est cruciale car, en fonction du niveau d'incapacité attribué, l'aide financière à laquelle la personne peut prétendre va changer. Pour les personnes de plus de 65 ans, l'évaluation est faite grâce à la grille AGGIR.

Consultez notre guide en fin de brochure pour plus d'informations sur la grille AGGIR.

Les aides financières

Il existe un certain nombre d'aides financières disponibles en France pour aider les patients atteints par la maladie d'Alzheimer et les personnes qui s'en occupent. Il est important de rechercher toute l'aide disponible pour le patient pour qu'il puisse avoir la meilleure prise en charge possible. Cependant, la recherche de ces aides demande beaucoup de temps et d'énergie, et les informations ne sont pas toujours faciles à trouver. Nous avons essayé de rassembler des informations sur les principales sources d'aides financières disponibles actuellement en France. Il peut exister des sources de financement locales, il est donc important de contacter les services sociaux locaux ou les associations locales concernées par la maladie d'Alzheimer pour plus d'informations.

Pour toutes les personnes atteintes par Alzheimer, il faut :

- Faire la demande d'exonération du ticket modérateur : le médecin traitant doit dès le diagnostic d'Alzheimer posé, réaliser une demande auprès de la sécurité sociale pour que tous les soins liés à la maladie soient couverts à 100 %.
- Faire la demande d'une carte d'invalidité : elle peut être faite auprès du service social de la mairie du domicile. Elle permet d'obtenir des avantages fiscaux, des réductions dans les transports en commun, le droit de se garer dans les parkings pour handicapés et d'obtenir certaines aides pour le logement.

Services aux patients

Pour les plus de 60 ans :

L'Allocation personnalisée d'Autonomie (APA) : pour les patients vivant chez eux ou en institution. Elle est déterminée en fonction des revenus et de l'importance de l'incapacité. L'aide financière peut être utilisée pour le salaire des personnes s'occupant du patient ou pour des améliorations des locaux (elle peut atteindre environ 1170 euros par mois). Pour l'obtenir, il faut se renseigner auprès du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS). Son financement provient du Conseil Général. *Pour plus d'informations : se reporter à la partie « informations pratiques » de cette brochure.*

L'Aide ménagère au titre de l'aide sociale : cette aide est utilisable pour les services d'entretien du domicile. Le montant dépend des revenus. Pour davantage d'informations, contacter les services sociaux locaux ou la caisse de retraite dont dépend le patient. Cette aide ne peut pas être cumulée avec l'APA, l'ACTP ou la MTP. Cette aide est récupérable sur succession.

La Prestation garde à domicile : c'est une aide temporaire pour financer un garde à domicile, pour un maximum de 180 jours par an. Le montant de l'aide est calculé en fonction des revenus. Cette aide ne peut être ajoutée à l'APA. Pour plus d'informations sur cette aide consultez votre caisse de retraite.

Allocation logement, aide personnalisée au logement : ces aides permettent d'apporter une aide au financement du logement. Son montant dépend du type de logement, des revenus et du nombre de personnes vivant à ce domicile. Contactez votre CAF ou MSA locale pour en faire la demande.

Patients de moins de 60 ans.

Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP) : aide financée par le Conseil Général pour la prise en charge à domicile du patient. Pour pouvoir en bénéficier, le patient doit avoir une incapacité reconnue par la Cotorep d'au moins 80 %. Le montant de l'allocation est décidé par la Cotorep en fonction des revenus et peut atteindre jusqu'à environ 760 euros par mois. Cette aide peut être cumulée avec l'AAH et l'aide ménagère au titre de l'aide sociale, toutefois elle ne peut pas être ajoutée à l'APA ou la MTP.

Majoration Tierce Personne (MTP) : Vous pouvez demander cette aide si vous recevez une pension d'invalidité de 3ème catégorie. Elle ne peut être cumulée avec l'ACTP, l'APA ou l'aide ménagère au titre de l'aide sociale. Vous pouvez en faire la demande auprès de votre caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Le montant annuel maximal pour la MTP est de près de 12 000 euros.

Pension d'invalidité : c'est un revenu de remplacement après les trois ans d'indemnités journalières dont vous pouvez bénéficier par l'assurance maladie. La demande doit être réalisée auprès de votre CPAM. Le montant varie entre 30 et 50 % du salaire annuel moyen brut avant l'arrêt maladie.

L'Allocation Adulte handicapé (AAH) : Revenu pour les personnes handicapées de moins de 60 ans. Pour en bénéficier, l'incapacité Cotorep doit être d'au moins 50 % et le montant dépend des autres revenus que la personne peut percevoir. La demande doit être faite auprès de la maison départementale des personnes handicapées. Le montant peut atteindre près de 600 euros par mois.

Patients vivant en institution.

En fonction du type d'institution, le patient peut percevoir l'APA, la MTP, L'ACTP ou l'allocation logement. La personne peut percevoir l'aide sociale pour hébergement, qui dépend des revenus du patient. Elle sera utilisée pour couvrir une partie du coût mensuel de l'institution.

Pour obtenir de plus amples informations sur les aides financières à la disposition des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et vivant en institution, contacter les services sociaux de votre mairie ou l'assistante sociale de l'institution. La plupart des institutions peuvent vous aider à mettre en place un plan de financement pour couvrir les frais d'hébergement et connaissent en général bien les droits sociaux des patients.

Avantages fiscaux :

La carte d'invalidité ouvre droit à certains avantages fiscaux, notamment le non paiement de la redevance pour la télévision. Elle permet d'obtenir une réduction fiscale pour l'emploi de personnel à domicile ou pour les coûts liés à l'institution

Exonération des charges patronales

Voir avec un conseiller fiscal ou directement avec les services des impôts pour tout ce qui concerne les avantages fiscaux qui sont à votre disposition.

Interlocuteurs sociaux

Vous trouverez ci-dessous une compilation des différentes institutions auxquelles vous aurez à faire au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Cette liste est loin d'être exhaustive, car de nombreux services locaux sont disponibles, et il n'est pas possible de tous les lister. Pour un listing complet, la fondation Médéric France édite chaque année un livre contenant toutes les institutions utiles pour les patients et leur famille qui sont concernés par la maladie d'Alzheimer.

Services d'aide à domicile

Si vous êtes à la recherche de services à domicile, (entretien, préparation des repas, aidant professionnel...) il existe de nombreuses associations locales qui vous apporteront les informations dont vous avez besoin, détaillant les services qu'elles proposent et comment les financer.

Centre Local d'Information et de Coordination Gériatrique (CLIC)

Ces centres servent de guichet unique pour toutes les informations locales concernant les personnes âgées. Les aidants peuvent également y trouver des informations. *Contactez votre mairie pour trouver le CLIC le plus proche.*

Conseil Général

Contactez votre conseil général afin de connaître les aides financières auxquelles vous avez droit ainsi que les aides spécifiques à votre département. Le conseil général est chargé entre autres du financement de l'APA et de l'ACTP.

Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)

Le CCAS est votre service social de proximité. Les assistantes sociales du CCAS peuvent vous aider à trouver les aides dont vous pouvez bénéficier aussi bien au niveau local que national. Elles peuvent également vous aider à trouver l'institution qui convient à la prise en charge du patient.

Télé-assistance :

Il s'agit d'un système d'alarme relié aux services d'urgences. Il se présente sous la forme d'un boîtier avec un bouton, à déclencher en cas d'urgence. Le coût est d'environ 50 euros pour les frais d'installation et de l'ordre de 30 euros par mois d'abonnement. Vous trouverez un service local de télé-assistance auprès du CCAS.

Mutuelles :

Elles vous permettent de couvrir les frais médicaux non couverts par l'assurance maladie. Vous devez payer une cotisation pour bénéficier de leurs services. Si vous avez déjà une mutuelle, vous pouvez la contacter pour savoir si elle offre des services particuliers pour les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer. Si vous n'avez pas de mutuelle, c'est le moment d'en chercher une car vos besoins en soins médicaux vont augmenter avec le temps.

Mutualité Sociale Agricole (MSA) :

C'est l'institution en charge de l'assurance maladie et de la retraite des personnes en milieu rural et travaillant dans le milieu agricole. Si vous dépendez de la MSA pour vos prestations sociales, vous pouvez contacter votre agence locale pour voir s'il existe des aides ou services spécifiques pour les patients touchés par la maladie d'Alzheimer.

Caisses de retraite :

Ce sont les institutions en charge du paiement des retraites, votre caisse locale a peut être des services spécifiques pour les personnes touchées par Alzheimer, n'hésitez pas à les contacter pour plus d'informations.

Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) :

C'est votre représentant local de la caisse nationale d'assurance maladie. Il est très important de la contacter dès que le diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé pour que l'exonération du ticket modérateur soit mise en place rapidement. Il faut également la contacter en cas d'arrêt de l'activité professionnelle du patient, s'il n'est pas encore retraité pour toucher les indemnités journalières.

Caisse d'Allocation Familiale (CAF) :

C'est l'institution à contacter pour vous aider à adapter le logement du patient, et/ou vous aider au financement du logement en fonction de vos revenus (allocation logement, aide personnalisée au logement). Si vous prenez en charge à votre domicile une personne atteinte d'Alzheimer ou si du fait de la maladie, les revenus du ménage diminuent, vous pouvez peut être bénéficier de ces aides au logement. La CAF assure aussi une aide au logement pour certaines institutions, renseignez-vous directement auprès de celle-ci pour voir si le patient peut en bénéficier.

Service d'Infirmier A Domicile (SIAD) :

Vous pouvez les contacter si le patient a besoin d'une infirmière pour des soins à domicile pour la toilette. Le coût sera probablement couvert par l'assurance maladie et la mutuelle.

Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) :

Guichet d'informations unique pour tout ce qui concerne les personnes handicapées, notamment sur le plan social. Ces maisons départementales dépendent du conseil général, et sont surtout utiles pour les patients de moins de 65 ans.

Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles ou petites unités de vie (CANTOU) :

Ce sont des centres spécialement équipés pour la prise en charge des patients touchés par la maladie d'Alzheimer. Ils permettent aux patients de maintenir une vie aussi proche que possible de celle qu'ils avaient à leur domicile. Ce type de structure est en plein développement. Contactez votre CLIC pour plus d'informations sur ce type d'établissement dans votre région.

Consultation mémoire :

Elles sont généralement localisées dans un centre hospitalier universitaire, elles ont pour but le diagnostic et le suivi des personnes atteintes de troubles de la mémoire. Pour obtenir une consultation dans un tel centre, il faut en général

avoir un courrier de son médecin traitant. Le délai pour avoir une consultation est souvent de trois à six mois. Vous y trouverez une équipe multidisciplinaire de neurologues, psychologues et gérontologues spécialistes dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Si vous souhaitez être dépisté pour la maladie d'Alzheimer et ne souhaitez pas attendre, vous pouvez toujours consulter votre médecin généraliste qui vous orientera vers un neurologue local qui sera à même de faire le diagnostic.

Soutien spirituel

Associations de famille :

Il existe de nombreuses associations de familles locales, la plupart d'entre elles appartiennent au réseau France Alzheimer. Elles apportent de l'aide et des informations à l'entourage du patient et organisent des séminaires d'informations sur la maladie. Votre CLIC ou votre CCAS possède en général la liste des associations locales.

Groupes de paroles :

Ils sont en général organisés par des associations locales impliquées dans la maladie d'Alzheimer. Ils permettent aux patients, à leur entourage ou aux personnes prenant en charge les malades de discuter de leur vie avec la maladie. Pour plus d'informations sur l'existence de tels groupes, contactez votre CLIC.

Soutien religieux :

Les patients et leurs familles peuvent bénéficier d'un soutien spirituel ou religieux. Si le patient a l'habitude de pratiquer une religion, il est important d'essayer de maintenir le plus longtemps possible la pratique de celle-ci. Pour les personnes en charge d'un patient, sachez qu'un soutien religieux peut vous aider à mieux supporter le stress lié au travail quotidien que requiert cette prise en charge.

Conseils aux aidants familiaux

Prendre en charge une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer est un véritable challenge. Les aidants familiaux sont soumis au stress, à la fatigue et à la détresse émotionnelle. Il est important de reconnaître ces problèmes pour pouvoir les surmonter, le risque étant pour les aidants de voir leur propre santé se détériorer.

Le stress

Le stress est un des éléments les plus difficiles à gérer pour les aidants, et il est le plus souvent insidieux. Le stress survient quand vous avez l'impression que les demandes extérieures sont supérieures à ce que vous pouvez réaliser, vous donnant l'impression de ne plus contrôler la situation.

Prendre en charge un proche qui requiert des soins constants est stressant en soi, il faut ajouter à cela que le patient peut ne pas reconnaître l'aidant et donc peut devenir suspicieux et agressif, ce qui va augmenter le stress.

Le stress a tendance à s'accumuler insidieusement, et risque d'avoir des conséquences sur la santé de l'aidant et sur ses capacités à fonctionner de façon optimale. Il peut entraîner des troubles du sommeil, et peut également être la cause de symptômes fonctionnels (douleurs, troubles digestifs...) et de dépression. Apprendre à gérer le stress améliorera votre qualité de vie et vous aidera à faire face plus facilement à la situation.



Quelques conseils pour apprendre à gérer son stress :

1. Savoir à quoi s'attendre : en vous informant sur la maladie et son évolution, vous saurez à quoi vous attendre et il sera alors possible de mieux appréhender le patient. Vous contrôlerez davantage la situation et serez ainsi plus apte à y faire face.
2. Accepter : nier le problème ne le fait pas disparaître. Une fois que vous aurez accepté l'inévitable, vous vous sentirez moins stressé.
3. Etablir et maintenir une routine : avoir une vie structurée vous permettra de vous sentir mieux, et de gérer davantage votre vie. Avoir des horaires réguliers, ainsi qu'un emploi du temps bien structuré vous permettront de diminuer sensiblement votre stress.
4. Avoir des loisirs : les personnes qui s'occupent d'une personne malade ont tendance à se sentir coupable quand ils prennent du temps pour eux. Décompresser en allant au cinéma ou en prenant une tasse de café avec des amis vous aidera à réduire votre stress et vous permettra par la suite d'être plus performant dans la prise en charge du patient.
5. Relaxation : les personnes stressées sont souvent incapables de se relaxer et se sentent tendus. La méditation et le yoga sont deux techniques de relaxation qui peuvent vous aider. Il existe également des exercices de respiration qui aident à se relaxer.
6. Activité physique : un des moyens les plus efficaces pour réduire son stress est de faire du sport. Une promenade quotidienne, courir, prendre des cours de gymnastique, prendre des leçons de danses... peuvent vous aider à vous sentir beaucoup mieux.

L'épuisement

L'épuisement dérive souvent de l'ennui. A cause de la maladie, vous êtes probablement obligé de vous répéter sans cesse, les mêmes problèmes reviennent chaque jour, sans espoir d'amélioration. L'épuisement peut entraîner la dépression ou des conduites pour échapper à la réalité, notamment l'alcoolisme ou la consommation excessive de médicaments, toxicomanie...

Le plus important pour échapper à ce syndrome d'épuisement et de savoir demander de l'aide. Il existe des structures d'accueil de jour pour les patients ou alors, vous pouvez engager une personne pour s'occuper du patient quelques heures par semaine ou tout simplement demander à votre entourage de vous soulager un peu.

La détresse émotionnelle/ dépression

Prendre en charge au quotidien une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est une source majeure de détresse émotionnelle. Vous avez l'impression que la personne vous échappe un peu plus chaque jour ou que vous n'arrivez plus à faire face aux responsabilités. Les problèmes financiers liés au coût de la prise en charge, la tristesse, la colère, la sensation de solitude et d'absence d'aide sont autant d'éléments qui vont accentuer la détresse émotionnelle et qui risquent d'entraîner une dépression réactionnelle. Il est important pour vous de reconnaître les signes de votre propre dépression afin de pouvoir en discuter avec votre médecin traitant.

Vous pouvez également rechercher des groupes locaux de personnes s'occupant de cette maladie. Partager votre expérience de la maladie peut vous aider à vous soulager et être un véritable remède contre la dépression.

Il faut absolument vous préserver car le parcours est long et difficile. Il faut tenir le coup en sachant prendre soin de vous et tâcher de conserver les activités que vous aimiez auparavant.

L'Aidant Familial et la Vie professionnelle

Il est compliqué de gérer à la fois sa vie professionnelle, sa vie personnelle et le temps passé avec une personne proche atteinte. Au travail, il ne faut pas s'évader et penser à tout ce qu'il reste à faire à côté. Il est conseillé, si vous vous sentez réellement dépassé par les événements, de prendre quelques jours pour vous occuper uniquement du patient et surtout pour vous reposer. Apprenez à déléguer et faites confiance aux autres.

Et n'oubliez pas cette maxime: « Un temps pour chaque chose et chaque chose en son temps ».

Congé Soutien Familial :

A partir du 1er janvier 2007, il sera possible pour l'aidant familial de prendre un congé de trois mois sans solde et renouvelable quatre fois afin de s'occuper d'un parent dépendant. Cette dispense ne pourra pas être refusée par l'employeur. Le salarié devra respecter auprès de son employeur un préavis de deux mois et avoir une ancienneté de un an. Il aura alors la garantie de retrouver son emploi ou un emploi équivalent dans son entreprise au terme du congé.

Foire Aux Questions

Q : Peut-on attraper la maladie d'Alzheimer?

R : Non, la maladie d'Alzheimer n'est pas contagieuse.

Q : Si j'ai le même groupe sanguin que ma grand-mère, vais-je avoir la maladie d'Alzheimer?

R : La maladie d'Alzheimer n'est pas liée au groupe sanguin. Le fait d'avoir le même groupe sanguin qu'une personne de votre famille proche touchée par la maladie ne vous prédispose pas particulièrement à développer la maladie.

Q : Les symptômes de la maladie peuvent-ils s'améliorer?

R : Malheureusement non. Il n'y a encore aucun traitement permettant de guérir de la maladie ou même d'en stopper l'évolution. Les médicaments qui sont actuellement à la disposition du corps médical permettent seulement de ralentir temporairement l'évolution de la maladie.

Q : La maladie d'Alzheimer est-elle héréditaire?

R : Cela dépend. Il existe des formes familiales qui sont très rares; ce sont en général des formes précoces de la maladie. Dans ces cas-là, la maladie est « héréditaire » dans le sens où si un parent proche a la maladie d'Alzheimer, le risque soi même de développer Alzheimer est plus élevé. Cependant, dans la majorité des cas, la maladie n'est pas « héréditaire ».

Il existe également des personnes porteuses d'une particularité génétique (allèle E₄ de l'apolipoprotéine E) qui sont plus susceptibles que d'autres de développer un jour la maladie.

Q : Quelles sont les causes de la maladie d'Alzheimer?

R : On ne peut à l'heure actuelle donner les causes exactes de la maladie d'Alzheimer. De nombreuses pistes sont à l'étude, notamment le lien avec le diabète ou l'ingestion d'aluminium.... Il n'existe probablement pas une cause unique à la maladie mais des éléments favorisants conduisant à l'apparition des symptômes.

Q : Quelle est la différence entre Alzheimer et le vieillissement normal?

R : Au cours du vieillissement naturel, des pertes de mémoire peuvent apparaître, mais il n'y a jamais de perte des fonctions cognitives liées à l'exécution des actes de la vie quotidienne, comme cuisiner ou s'habiller. De plus, au niveau cérébral, la maladie d'Alzheimer présente des lésions spécifiques qui n'existent pas dans le vieillissement naturel.

Q : La maladie d'Alzheimer est-elle toujours mortelle?

R : Malheureusement, oui. Avec l'altération des fonctions mentales apparaissent aussi des troubles de la déglutition, des troubles de la marche, une perte de l'appétit, de la sensation de soif qui font que la personne s'affaiblit et devient très vulnérable face aux infections. Les patients décèdent le plus souvent d'une pneumonie.

Informations Pratiques

Protection des biens :

Ces mesures doivent être demandées auprès du juge des tutelles. Ces mesures de protection peuvent changer au cours de l'évolution de la maladie de la curatelle simple à la tutelle.

La sauvegarde de justice :

C'est la mesure la plus légère, elle est rapide et temporaire. La personne garde tous ses droits. Elle permet de casser tout acte pouvant potentiellement porter préjudice au patient sans avoir besoin de montrer quelque preuve que ce soit. Cela permet par exemple de casser une vente, s'il est clair que la personne n'avait pas toutes ses facultés au moment de la signature du contrat.

La curatelle :

C'est une mesure d'assistance. Le patient peut continuer à gérer les actes de la vie courante et les tâches administratives. Tous les actes importants, comme la vente de biens, demandent l'approbation du curateur. Il existe trois niveaux de curatelle. Pour le niveau le plus élevé, le curateur reçoit tous les revenus et paie toutes les dépenses.

La tutelle :

La personne perd toute capacité à réaliser tout acte de la vie civile. Le tuteur gère toutes les tâches administratives pour lui et le juge décide des actes importants. Le tuteur est en général un membre de la famille choisi par le juge des tutelles.

Grille A.G.G.I.R (Autonomie Gérontologique, Groupes IsoRessources)

C'est une grille utilisée par les services sociaux et les équipes médicales pour évaluer le niveau d'autonomie d'une personne âgée. Ils en déduisent un score GIR de 1 à 6 qui est utilisé pour déterminer le montant de l'APA que le patient peut recevoir. Il est donc très important que l'accompagnant soit avec le patient quand l'évaluation est faite pour que le score soit le plus précis possible.

Comment trouver une institution :

Il existe plus de 10 000 maisons de retraites en France. Le CLIC et le CCAS disposent des listes des institutions locales. Si vous avez accès à Internet, certains sites sont spécialisés dans ce domaine.

Nous avons recensé par exemple :

www.capretraite.fr

<http://annuaire.agevillage.com/dialogue/agevillage>

www.3evie.com

www.escape-seniors.com

Comment trouver un service d'aide à domicile :

Des associations locales fournissent des services d'aide ménagère à domicile, d'accompagnement pour les personnes traitées à domicile. Ici encore, le CLIC et le CCAS possèdent une liste des associations locales.

Vous pouvez également trouver des informations sur Internet (liste non exhaustive):

www.unassad.net

www.federation-adessa.org

Organisations religieuses de soutien pour les personnes handicapées (liste non exhaustive)

- Office chrétien des personnes handicapées
- Petits frères des pauvres
- Fraternité chrétienne des personnes malades et handicapées
- Ordre de Malte
- Répertoire des associations juives de France (www.fsju.org)
- Association médicale Avicenne de France

FICHE PRATIQUE APA

1. Définition

L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie remplace la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) depuis 2003. L'APA a pour objectif d'améliorer la prise en charge des personnes de plus de 60 ans qui sont confrontées à une perte d'autonomie.

2. Conditions

Toute personne de plus de 60 ans, ayant une résidence stable et régulière en France ou disposant d'un titre de séjour, et étant dans une situation de perte d'autonomie.

3. Modalités

- Retirer un dossier auprès :
 - Des services du Conseil Général de votre département.
 - Ou des organismes de Sécurité Sociale.
 - Ou du Centre communal d'action sociale (CCAS) de votre mairie.
- Dossier à adresser au Président du Conseil Général de votre département.
- Fournir comme pièces justificatives :
 - Photocopie du livret de famille (ou carte d'identité, passeport...)
 - Photocopie de la carte de résidence si la personne n'est pas de nationalité française et n'est pas ressortissante de l'U.E.
 - Photocopie du dernier avis d'imposition ou de non-imposition à l'impôt sur le Revenu.

4. Délais

Accusé de réception

Le président du conseil général dispose d'un délai de **10 jours** pour accuser réception du dossier si celui-ci est complet et pour en informer le maire de votre commune.

Si le dossier est incomplet : vous disposez de **10 jours** pour renvoyer les pièces manquantes et il faudra à nouveau **10 jours** pour accuser réception du dossier.

Examen de la demande

Une commission médico-sociale doit effectuer une visite à domicile pour évaluer le degré de perte d'autonomie. La dépendance est évaluée avec la grille AGGIR, comprenant 6 catégories. Les catégories 1 à 4 permettent de recevoir l'APA.

Plan d'Aide

Dans les **30 jours** qui suivent, un plan d'aide est adressé au patient, indiquant également le taux de participation financière.

Le patient a alors **10 jours** pour le valider ou le modifier (si rien n'est renvoyé, cela constituera un refus de la demande d'APA.)

Si des modifications ont été demandées, le dossier définitif est renvoyé dans les **8 jours**. Vous disposez à nouveau de 10 jours pour y répondre.

Montant attribué

Révision périodique ou selon la demande du patient de l'APA.

AGGIR niveau 1	1168,76 EUROS
AGGIR niveau 2	1001,80 EUROS
AGGIR niveau 3	751,35 EUROS
AGGIR niveau 4	500,90 EUROS

Pour toute information supplémentaire, contactez le conseil général de votre département de résidence ou consultez le site du Service Public : <http://www.service-public.fr>

Fiche non-exhaustive.

AIRMA a été créée en 2003, pour améliorer la connaissance et éduquer le public sur la maladie d'Alzheimer. Notre association finance et récompense des équipes de chercheurs français qui dédient leurs travaux à la recherche sur la maladie d'Alzheimer.

Encouragés financièrement, ces chercheurs peuvent alors concentrer leurs efforts sur des projets concrets, qui mèneront à une meilleure compréhension et, nous l'espérons, à la guérison de la maladie d'Alzheimer

Consultez notre site Internet : www.airma.org

III AIRMA
Association Internationale
pour la Recherche
sur la Maladie d'Alzheimer

Association Internationale pour la Recherche
sur la Maladie d'Alzheimer (A.I.R.M.A)
23-25, rue Jean-Jacques Rousseau
75001 PARIS

Tel : 01-44-88-16-35

