HAL open science

# Évolution de la prise en charge et de l'accompagnement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans la société actuelle

Céline Louis

**To cite this version:**

Céline Louis. Évolution de la prise en charge et de l'accompagnement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans la société actuelle. Sciences pharmaceutiques. 2022. dumas-03634346

**HAL Id: dumas-03634346**

**https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03634346v1**

Submitted on 7 Apr 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Faculté de Pharmacie
Aix*Marseille Université

# THESE

PRESENTEE ET PUBLIQUEMENT SOUTENUE DEVANT LA FACULTE DE PHARMACIE DE MARSEILLE

Le 1er Avril 2022

PAR

**Mme LOUIS CELINE**

Née le 1ER Août 1995 à Martigues

EN VUE D'OBTENIR

**LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

TITRE :

# EVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER DANS LA SOCIETE ACTUELLE

JURY :

Président : Professeur Joseph CICCOLINI

Membres : Docteur Pascal PRINDERRE (Directeur de thèse)
Docteur Laurent LOVISI
Docteur Aurélie ALFONSO

**Université d'Aix-Marseille – Faculté de Pharmacie** – 27 bd Jean Moulin – CS 30064 - 13385 Marseille cedex 05 - France
Tél. : +33 (0)4 91 83 55 00 - Fax : +33 (0)4 91 80 26 12

Faculté de Pharmacie
Aix-Marseille Université

Màj : 13.12.2021

27 Boulevard Jean Moulin – 13385 MARSEILLE Cedex 05
Tel. : 04 91 83 55 00 – Fax : 04 91 80 26 12

**ADMINISTRATION :**

| | |
|---|---|
| *Doyen :* | Mme Françoise DIGNAT-GEORGE |
| *Vice-Doyens :* | M. Jean-Paul BORG, M. François DEVRED, M. Pascal RATHELOT |
| *Chargés de Mission :* | Mme Pascale BARBIER, Mme Alexandrine BERTAUD, M. David BERGE-LEFRANC, Mme Manon CARRE, Mme Caroline DUCROS, M. Philippe GARRIGUE, M. Guillaume HACHE, M. Thierry TERME |
| *Conseiller du Doyen :* | M. Patrice VANELLE |
| *Doyens honoraires :* | M. Patrice VANELLE, M. Pierre TIMON-DAVID, |
| *Professeurs émérites :* | M. José SAMPOL, M. Athanassios ILIADIS, M. Philippe CHARPIOT, M. Riad ELIAS |
| *Professeurs honoraires :* | M. Guy BALANSARD, M. Yves BARRA, Mme Claudette BRIAND, M. Jacques CATALIN, Mme Andrée CREMIEUX, M. Gérard DUMENIL, M. Alain DURAND, Mme Danielle GARÇON, M. Maurice JALFRE, M. Joseph JOACHIM, M. Maurice LANZA, M. Patrick REGLI, M. Jean-Claude SARI |
| *Chef des Services Administratifs :* | Mme Chloé SIMON |
| *Chef de Cabinet :* | Mme Aurélie BELENGUER |
| *Responsable de la Scolarité :* | Mme Nathalie BESNARD |

**DEPARTEMENT BIO-INGENIERIE PHARMACEUTIQUE**
Responsable : Professeur Philippe PICCERELLE

**PROFESSEURS**

| | |
|---|---|
| BIOPHYSIQUE | M. Vincent PEYROT<br>M. Hervé KOVACIC<br>M. François DEVRED |
| GENIE GENETIQUE ET BIOINGENIERIE | M. Christophe DUBOIS |
| PHARMACIE GALENIQUE, PHARMACOTECHNIE INDUSTRIELLE, BIOPHARMACIE ET COSMETOLOGIE | M. Philippe PICCERELLE |

## MAITRES DE CONFERENCES

| | |
|---|---|
| BIOPHYSIQUE | Mme Odile RIMET-GASPARINI<br>Mme Pascale BARBIER<br>Mme Manon CARRE<br>M. Gilles BREUZARD<br>Mme Alessandra PAGANO |
| GENIE GENETIQUE ET BIOTECHNOLOGIE | M. Eric SEREE-PACHA<br>Mme Véronique REY-BOURGAREL |
| PHARMACIE GALENIQUE, PHARMACOTECHNIE INDUSTRIELLE, BIOPHARMACIE ET COSMETOLOGIE | M. Pierre REBOUILLON<br>M. Emmanuel CAUTURE<br>Mme Véronique ANDRIEU<br>Mme Marie-Pierre SAVELLI |
| BIO-INGENIERIE PHARMACEUTIQUE ET BIOTHERAPIES PHARMACO ECONOMIE, E-SANTE | M. Jérémy MAGALON<br>Mme Carole SIANI<br>Mme Muriel MASI |

## ENSEIGNANT CDI

| | |
|---|---|
| ANGLAIS | Mme Angélique GOODWIN |

## A.H.U.

| | |
|---|---|
| PHARMACOTECHNIE | Mme Mélanie VELIER |

## DEPARTEMENT BIOLOGIE PHARMACEUTIQUE

Responsable : Professeur Françoise DIGNAT-GEORGE

## PROFESSEURS

| | |
|---|---|
| BIOLOGIE CELLULAIRE | M. Jean-Paul BORG |
| HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE | Mme Françoise DIGNAT-GEORGE<br>Mme Laurence CAMOIN-JAU<br>Mme Florence SABATIER-MALATERRE<br>Mme Nathalie BARDIN<br>M. Romaric LACROIX |
| MICROBIOLOGIE | M. Jean-Marc ROLAIN<br>M. Philippe COLSON |
| PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE, HYGIENE ET ZOOLOGIE | Mme Nadine AZAS-KREDER |

## MAITRES DE CONFERENCES

| | |
|---|---|
| BIOCHIMIE FONDAMENTALE, MOLECULAIRE ET CLINIQUE | M. Edouard LAMY<br>Mme Alexandrine BERTAUD<br>Mme Claire CERINI<br>Mme Edwige TELLIER<br>M. Stéphane POITEVIN<br>Mme Sandra GHAYAD |
| HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE | Mme Aurélie LEROYER<br>Mme Sylvie COINTE |
| MICROBIOLOGIE | Mme Anne DAVIN-REGLI<br>Mme Véronique ROUX<br>M. Fadi BITTAR<br>Mme Isabelle PAGNIER<br>Mme Sophie EDOUARD<br>M. Seydina Mouhamadou DIENE |
| PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE, HYGIENE ET ZOOLOGIE | Mme Carole DI GIORGIO<br>M. Aurélien DUMETRE<br>Mme Magali CASANOVA<br>Mme Anita COHEN |
| BIOLOGIE CELLULAIRE<br>BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLECULAIRE | Mme Anne-Catherine LOUHMEAU<br>Mme Alexandra WALTON |

## A.H.U.

| | |
|---|---|
| HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE | Mme Amandine BONIFAY |

## MAITRES DE CONFERENCE ASSOCIES A TEMPS PARTIEL (M.A.S.T.)

| | |
|---|---|
| PRATIQUE OFFICINALE | Mme Emmanuelle TONNEAU-PFUG |

**DEPARTEMENT CHIMIE PHARMACEUTIQUE**
Responsable : Professeur Patrice VANELLE

## PROFESSEURS

| | |
|---|---|
| CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION | Mme Catherine BADENS |
| CHIMIE PHYSIQUE – PREVENTION DES RISQUES ET NUISANCES TECHNOLOGIQUES | M. David BERGE-LEFRANC |
| CHIMIE THERAPEUTIQUE - CHIMIE MINERALE ET STRUCTURALE | M. Pascal RATHELOT<br>M. Maxime CROZET |
| CHIMIE ORGANIQUE PHARMACEUTIQUE | M. Patrice VANELLE<br>M. Thierry TERME |

## MAITRES DE CONFERENCES

| | |
|---|---|
| BOTANIQUE ET CRYPTOGAMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE | Mme Anne FAVEL<br>M. Quentin ALBERT |
| CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION | Mme Catherine DEFOORT<br>M. Alain NICOLAY<br>Mme Estelle WOLFF<br>Mme Elise LOMBARD<br>Mme Camille DESGROUAS<br>M. Charles DESMARCHELIER<br>M. Mathieu CERINO |
| CHIMIE PHYSIQUE – PREVENTION DES RISQUES ET NUISANCES TECHNOLOGIQUES | M. Duje BURIC<br>M. Pascal PRINDERRE |
| CHIMIE THERAPEUTIQUE - CHIMIE MINERALE ET STRUCTURALE | Mme Sandrine ALIBERT<br>Mme Caroline DUCROS<br>M. Marc MONTANA<br>Mme Manon ROCHE<br>Mme Fanny MATHIAS |
| CHIMIE ORGANIQUE PHARMACEUTIQUE HYDROLOGIE | M. Armand GELLIS<br>M. Christophe CURTI<br>Mme Julie BROGGI<br>M. Nicolas PRIMAS<br>M. Cédric SPITZ<br>M. Sébastien REDON |
| PHARMACOGNOSIE, ETHNOPHARMACOLOGIE | Mme Valérie MAHIOU-LEDDET<br>Mme Sok Siya BUN<br>Mme Béatrice BAGHDIKIAN<br>M. Elnur GARAYEV |

## MAITRES DE CONFERENCE ASSOCIES A TEMPS PARTIEL (M.A.S.T.)

| | |
|---|---|
| CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION<br>CHIMIE PHYSIQUE – PREVENTION DES RISQUES ET NUISANCES TECHNOLOGIQUES | M. Cyril PUJOL |
| DROIT ET ETHIQUE | Mme Laurie PAHUS |
| GESTION PHARMACEUTIQUE, PHARMACOECONOMIE ET ETHIQUE PHARMACEUTIQUE OFFICINALE, DROIT ET COMMUNICATION PHARMACEUTIQUES A L'OFFICINE ET GESTION DE LA PHARMAFAC | Mme Félicia FERRERA |
| DISPOSITIFS MEDICAUX | Mme Valerie MINETTI-GUIDONI |

**DEPARTEMENT MEDICAMENT ET SECURITE SANITAIRE**
Responsable : Professeur Benjamin GUILLET

| PROFESSEURS | |
|---|---|
| PHARMACIE CLINIQUE | M. Stéphane HONORÉ |
| PHARMACODYNAMIE | M. Benjamin GUILLET |
| TOXICOLOGIE ET PHARMACOCINETIQUE | M. Bruno LACARELLE<br>M. Joseph CICCOLINI |
| TOXICOLOGIE GENERALE | Mme Caroline SOLAS-CHESNEAU |

| MAITRES DE CONFERENCES | |
|---|---|
| PHARMACIE CLINIQUE | M. Florian CORREARD<br>Mme Marie-Anne ESTEVE |
| PHARMACODYNAMIE | M. Guillaume HACHE<br>Mme Ahlem BOUHLEL<br>M. Philippe GARRIGUE |
| PHYSIOLOGIE | Mme Sylviane LORTET |
| TOXICOLOGIE ET PHARMACOCINETIQUE | Mme Raphaëlle FANCIULLINO<br>Mme Florence GATTACECCA<br>Mme Anne RODALLEC<br>M. Nicolas FABRESSE |
| TOXICOLOGIE GENERALE | M. Pierre-Henri VILLARD |

| A.H.U. | |
|---|---|
| PHYSIOLOGIE / PHARMACOLOGIE | Mme Anaïs MOYON<br>M. Vincent NAIL |

## CHARGES D'ENSEIGNEMENT A LA FACULTE

Mme Valérie AMIRAT-COMBRALIER, Pharmacien-Praticien hospitalier

M. Pierre BERTAULT-PERES, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Marie-Hélène BERTOCCHIO, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Martine BUES-CHARBIT, Pharmacien-Praticien hospitalier

M. Nicolas COSTE, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Sophie GENSOLLEN, Pharmacien-Praticien hospitalier

M. Sylvain GONNET, Pharmacien titulaire

Mme Florence LEANDRO, Pharmacien adjoint

M. Stéphane PICHON, Pharmacien titulaire

M. Patrick REGGIO, Pharmacien conseil, DRSM de l'Assurance Maladie

Mme Clémence TABELE, Pharmacien-Praticien attaché

M. Badr Eddine TEHHANI, Pharmacien – Praticien hospitalier

M. Joël VELLOZZI, Expert-Comptable

Mise à jour le 13 décembre 2021

MARSEILLE FACULTÉ DE PHARMACIE

**LE DOYEN**
**F. DIGNAT-GEORGE**

***« L'Université n'entend donner aucune approbation, ni improbation aux opinions émises dans les thèses. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs. »***

*Je remercie les membres de mon jury d'avoir accepté de juger mon travail aujourd'hui mais également pour leurs enseignements.*

*Je remercie ma famille et mes amis pour leur soutien, leurs encouragements et leur amour au cours de toutes ces années d'étude et tout au long de ma vie.*

# TABLE DES MATIERES

LISTE DES FIGURES ..... 17
LISTE DES TABLEAUX ..... 18
LISTES DES ANNEXES ..... 18
GLOSSAIRE ..... 19
ABREVIATIONS ET ACRONYMES ..... 20
INTRODUCTION ..... 23
PARTIE I : LA MALADIE D'ALZHEIMER ..... 24
I. Physiopathologie ..... 24
1.1 Historique de la pathologie ..... 24
1.1.1 Découverte du syndrome ..... 24
1.1.2 Avancées scientifiques ..... 25
1.2 Rappels neurologique ..... 26
1.2.1 Anatomie et fonction ..... 26
1.2.2 Topographie cérébrale et syndrome démentiel ..... 26
1.2.3 Communication neuronale ..... 28
1.3 Caractéristiques neuropathologiques ..... 29
1.3.1 Cerveau à l'échelle macroscopique ..... 29
1.3.2 Echelle microscopique : Lésions cérébrales ..... 30
1.3.3 Lésions positives ..... 30
1.3.3.1 Cascade amyloïde et dépôts extracellulaires de peptide bêta-amyloïde ..... 30
1.3.3.2 Dépôts intracellulaires de protéines Tau ..... 32
1.3.4 Lésions négatives ..... 32
1.3.4.1 Perte synaptique ..... 32
1.3.4.2 Perte neuronale ..... 33
1.3.5 Echelle biochimique ..... 33
1.3.5.1 Système cholinergique ..... 33
1.3.5.2 Hypothèse de l'excitotoxicité ..... 33
II. Epidémiologie et facteurs impliqués ..... 34
2.1 Epidémiologie ..... 34
2.2 Facteurs de risques et de protections ..... 35
III. Symptômes ..... 36
3.1 Troubles cognitifs ..... 36
3.1.1 Phase prodromale ..... 37
3.1.2 Phase de démence ..... 37
3.1.3 Phase de démence très sévère ..... 38

3.2 Troubles psycho-comportementaux ..... 39
3.2.1 Troubles de l'humeur ..... 39
3.2.2 Signes psychotiques ..... 40
3.2.3 Signes d'agitation ..... 40
3.2.4 Modifications des fonctions instinctuelles ..... 40
3.3 Complications de la maladie ..... 41
3.3.1 L'incontinence urinaire et fécale ..... 41
3.3.2 Dénutrition et déshydratation ..... 41
3.3.3 Trouble de la marche ..... 42
IV. Diagnostic ..... 42
4.1 Démarche diagnostique ..... 42
4.2 Entretien initial ..... 44
4.3 Evaluation fonctionnelle ..... 44
4.3.1 Echelle IADL ..... 44
4.3.2 Echelle ADL ..... 45
4.3.3 Echelle DAD ..... 45
4.4. Evaluation psycho-comportementale ..... 45
4.4.1 Echelle Geriatric Depression Scale (GDS) ..... 45
4.4.2 Echelle NeuroPsychiatric Inventory (NPI) ..... 45
4.4.3 Echelle EDF ..... 46
4.5 Evaluation neuropsychologique ..... 46
4.5.1 Mini mental state évaluation (MMSE) ..... 47
4.5.2 Test de Dubois ..... 47
4.5.3 Test de Grober-Buschke ..... 48
4.6 Examen paraclinique ..... 48
4.6.1 Imagerie cérébrale ..... 48
4.6.2 Bilan biologique ..... 49
4.6.3 Autres ..... 49
4.6.3.1 Imagerie métabolique ..... 50
4.6.3.2 Dosage des biomarqueurs dans le liquide cérébrospinal (LCS) ..... 50
V. Evolution ..... 50
PARTIE II : PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE ..... 51
I. Stratégie thérapeutique ..... 51
II. Traitements non pharmacologiques ..... 54
2.1 Activité physique adaptée ..... 55
2.2 Art-thérapie ..... 55

2.3 Hortithérapie ..... 56
2.4 Interventions assistées par animal (IAA) ..... 56
2.5 Psychothérapie par la danse et le mouvement ..... 57
2.6 Stimulation sensorielle ..... 57
2.6.1 Interventions musicales ..... 57
2.6.2 L'aromathérapie ..... 58
2.6.3 La luminothérapie ..... 58
2.7 Réhabilitation cognitive ..... 58
2.8 Stimulation multi sensorielle ..... 58
2.9 Stimulation cognitive ..... 59
2.10 Thérapie psychosociale ..... 60
2.10.1 Réminiscence thérapie ..... 60
2.10.2 La thérapie par l'empathie ..... 60
2.11 Kinésithérapie ..... 61
2.12 Orthophonie ..... 61
2.13 Thérapie basée sur l'environnement ..... 62
2.13.1 Rééducation de l'orientation ..... 62
2.13.2 Ergothérapie ..... 63
III. Traitements pharmacologiques spécifiques ..... 63
3.1 Inhibiteurs de la cholinestérase ..... 64
3.1.1 Indication et mécanisme d'action ..... 64
3.1.1.1 Donépézil ..... 65
3.1.1.2 Galantamine ..... 65
3.1.1.3 Rivastigmine ..... 66
3.1.2 Effets indésirables ..... 67
3.1.3 Interactions médicamenteuses et précautions d'emplois ..... 68
3.2 Antagoniste des récepteurs NMDA ..... 69
3.2.1 Mémantine ..... 69
3.2.2 Effets indésirables ..... 71
3.2.3 Interactions médicamenteuses ..... 71
3.3 Déremboursement ..... 72
3.3.1 Service médicale rendu (SMR) ..... 72
3.3.2 Réévaluation des traitements pharmacologique spécifique ..... 72
3.3.3 Conséquence du déremboursement ..... 74
IV. Traitement pharmacologique non spécifique ..... 74
4.1 Traitements des troubles psycho-comportementaux ..... 74

4.1.1 Stratégie thérapeutique ..... 74
4.1.2 Les psychotropes ..... 76
4.1.3 Les antidépresseurs ..... 77
4.1.4 Les antipsychotiques ..... 77
4.1.5 Les anxiolytiques ..... 77
4.1.6 Les hypnotiques ..... 78
4.2 Autres approches ..... 78
4.2.1 Homéopathie ..... 78
4.2.2 Phytothérapie ..... 80
4.2.2.1 Ginko Biloba ..... 80
4.2.2.2 Petite pervenche ..... 81
4.2.2.3 Rhodioles ..... 82
4.2.2.4 Mille pertuis ..... 82
4.2.2.5 Valériane, Aubépine, Passiflore, Mélisse et Houblons ..... 82
V. Nouvelles perspectives thérapeutiques ..... 84
5.1 Essai clinique ..... 84
5.2 Perspectives thérapeutiques ciblant la voie amyloïde ..... 85
5.2.1 Modulation de la production du peptide Aβ ..... 85
5.2.2 Inhibition de l'agrégation du peptide amyloïde ..... 86
5.2.3 Immunothérapie ..... 86
5.3 Perspectives thérapeutiques ciblées sur la protéine tau et les dégénérescences neurofibrillaires (DNF) ..... 88
PARTIE III : ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET DES AIDANTS DANS LA MALADIE 89
I. Les plans d'aides nationaux ..... 90
1.1 Plan national Alzheimer ..... 90
1.1.1 Historique des programmes nationaux d'actions ..... 90
1.1.2 Plan 2001-2005 ..... 90
1.1.3 Plan 2004-2007 ..... 91
1.1.4 Plan 2008-2012 ..... 91
1.2 Plan national des maladies neurodégénératives (PMND) ..... 92
1.2.1 Evolution vers la transversalité ..... 92
1.2.2 Plan PMND 2014-2019 ..... 92
1.2.3 Feuille de route 2021-2022 ..... 93
II. Les associations ..... 94
2.1 Rôle des associations ..... 94
2.2 Association d'aides des aidants ..... 95

2.3 Association France Alzheimer ..... 95
III. Dispositif de soin et d'accompagnement du patient ..... 97
3.1 Parcours de soin du patient ..... 97
3.2 Dispositif de soin et d'accompagnement à domicile ..... 97
3.2.1 Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) ..... 98
3.2.2 Service d'aide et de soins à domicile ..... 98
3.2.3 Hospitalisation et équipe de soins palliatifs ..... 99
3.3 Dispositif de soin et d'accompagnement à l'extérieur du domicile ..... 99
3.3.1 Hébergement temporaire ..... 99
3.3.2 Hôpital de jour ..... 100
3.3.3 Accueil de jour ..... 100
3.3.4 L'unité cognitivo—comportementale (UCC) ..... 101
3.3.5 L'accueillant familial ..... 102
3.4 Dispositifs d'accompagnement proposé par France Alzheimer ..... 103
3.4.1 Les ateliers ..... 103
3.4.1.1 Ateliers à médiation artistique ..... 103
3.4.1.2 Ateliers à mobilisation cognitive ..... 104
3.4.1.3 Activité physique adapté ..... 105
3.4.1.4 Ateliers à médiation animale ..... 105
3.4.2 Le suivi personnalisé ..... 106
3.4.3 Education thérapeutique du patient. ..... 106
3.4.4 Accueil de jour thérapeutique ..... 108
IV. Dispositif d'accompagnement des aidants ..... 108
4.1 Situation des aidants ..... 108
4.2 Plan d'aide « Agir pour les aidants » 2020-2022 ..... 111
4.3 Dispositif de répit ..... 111
4.3.1 La retraite à temps plein dès 65 ans pour les aidants familiaux de personnes handicapées ..... 112
4.3.2 Le congé de proche aidant/ de solidarité familiale ..... 112
4.3.3 Le droit au répit de l'aidant ..... 112
4.3.4 Le répit à domicile ou forfait temps libre ..... 113
4.3.5 La halte répit ..... 113
4.3.6 Maison de répit ou équipe mobile de répit ..... 113
4.3.7 Lieux et réseaux de partage et d'expression ..... 114
4.4 Dispositif d'accompagnement proposé par l'association France Alzheimer ..... 115
4.4.1 Formation des aidants ..... 115

4.4.2 Les entretiens individuels ..... 116
4.4.3 Les groupes de paroles ..... 116
4.4.4 Autres dispositifs ..... 117
4.4.4.1 Le programme art culture et Alzheimer ..... 117
4.4.4.2 Les haltes relais ..... 118
4.4.4.3 Les séjours vacances ..... 118
4.4.4.4 Les activités de convivialité ..... 120
V. Le placement en institutions ..... 121
5.1 Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ..... 121
5.1.1 Le pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) ..... 122
5.1.2 Les unités Alzheimer ..... 122
5.1.3 L'Unité d'hébergement renforcée (UHR) ..... 122
5.2 Les unités de soins de longue durée (USLD) ..... 123
5.3 Le village Alzheimer ..... 123
VI. Les points d'informations locaux ..... 125
6.1 Les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLICS) ..... 125
6.2 Les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) et intercommunaux d'action sociale (CIAS) 125
6.3 Les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) ..... 125
VII. Les aides sociales et financières ..... 126
7.1 Etapes préalables ..... 126
7.2 Aides financières ..... 127
7.3 Aides juridiques ..... 128
PARTIE IV : DEVELOPPEMENT D'OUTILS D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOUTIEN DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER ..... 129
I. Place du Pharmacien ..... 129
1.1 Rôle du pharmacien ..... 129
1.2 Création d'un guide pharmaceutique ..... 131
1.2.1 Première partie du guide : Informations générales à propos du patient et contexte de l'entretien ..... 132
1.2.2 Deuxième partie du guide : Compréhension de la maladie et des thérapeutiques médicamenteuses ..... 133
1.2.3 Troisième partie du guide : Prise en charge pluridisciplinaire ..... 135
1.2.4 Quatrième partie du guide : Approches non médicamenteuses ..... 136
1.2.5 Cinquième partie du guide : Accompagnement du patient et de l'aidant à domicile ..... 138
II. Outil connecté : Application Assit Pharma ..... 143
2.1 Parcours de santé 2.0 ..... 143
2.2 Application « AssitPharma » ..... 143

2.2.1 « AssitPharma » qu'est-ce que c'est ? ..... 145
2.2.1.1 Professionnels de santé ..... 145
2.2.1.2 Patient et entourage ..... 146
2.2.2 Présentation des interfaces de l'application ..... 146
2.2.2.1 Espace: Médecin & spécialiste ..... 148
2.2.2.2 Espace: Pharmacien ..... 150
2.2.2.3 Espace: Patient et aidant ..... 152
CONCLUSION ..... 156
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES ..... 157
SERMENT DE GALIEN ..... 168
ANNEXES ..... 169
RESUME ..... 196

# LISTE DES FIGURES

Figure 1: Système Nerveux (6) ..... 26
Figure 2: Description d'un neurone (8) ..... 28
Figure 3: La transmission de l'influx d'une cellule à l'autre (9) ..... 29
Figure 4: Evolution du cerveau d'un patient atteint de la MA (10) ..... 29
Figure 5: Les Voies physiologique et amyloïdogénique (13) ..... 31
Figure 6 : Formation des plaques séniles (14) ..... 31
Figure 7: Cascade biologique (15) ..... 32
Figure 8: Evolution de la maladie d'Alzheimer symptomatique (25) ..... 36
Figure 9: Démarche diagnostic de la MA (30) ..... 43
Figure 10: IRM cérébrale en séquence pondérée T1 pour le diagnostic de la MA (15) ..... 49
Figure 11: Sévérité de l'atrophie Echelle de Scheltens (43) (44) ..... 49
Figure 12: Algorithme décisionnel devant une suspicion de maladie d'Alzheimer (14) ..... 50
Figure 13: Stratégie thérapeutique de la MA (19) ..... 53
Figure 14: Intérêts des interventions non médicamenteuses en fonction de l'effet recherché (47) ..... 54
Figure 15: Donépézil (45) ..... 65
Figure 16: Galantamine (45) ..... 65
Figure 17: Rivastigmine (58) ..... 66
Figure 18: Mémantine (59) ..... 69
Figure 19: Glutamate et neurotransmission en situation pathologique (19) ..... 70
Figure 20: Mémantine et récepteur NMDA au repos (19) ..... 70
Figure 21: Effet seuil de la Mémantine (19) ..... 70
Figure 22: Le service médicale rendu (SMR) (61) ..... 72
Figure 23: Prise en charge des SCPD (66) ..... 76
Figure 24: Circuit d'un candidat médicament (74) ..... 84
Figure 25: Chronologie des programmes d'actions ..... 90
Figure 26: Dispositif d'action de l'association France Alzheimer (88) ..... 96
Figure 27: Dispositifs de soins et d'accompagnement pour les patients selon le stade d'évolution de la maladie (88) ..... 97
Figure 28: Ateliers à médiation artistique ..... 104
Figure 29: Ateliers physique adapté ..... 105
Figure 30: Ateliers à médiation animale ..... 106
Figure 31: Ateliers d'éducation thérapeutique du patient (104) ..... 107
Figure 32: Principales interventions proposé pour accompagner et soutenir les aidants ..... 110
Figure 33: Modules de formation des aidants ..... 115
Figure 34: Séjours Vacances (120) ..... 119
Figure 35: Rôle du pharmacien ..... 130
Figure 36: Objectifs d'un entretien pharmaceutique MA ..... 131
Figure 37: Parcours de santé 2.0 ..... 144
Figure 38: AssitPharma pour les professionnels de santé ..... 145
Figure 39: AssitPharma pour le couple patient-aidant ..... 146
Figure 40: Accueil AssistPharma ..... 147
Figure 41: Espace Médecin généraliste & spécialiste ..... 148
Figure 42: Espace Pharmacien ..... 150
Figure 43: Espace Patient et aidant ..... 152

# LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Arguments diagnostique ..... 43
Tableau 2: Déclin cognitif et homéopathie ..... 79
Tableau 3: Troubles psycho-comportementaux et homéopathie ..... 79
Tableau 4: Trouble du sommeil et homéopathie ..... 80

# LISTES DES ANNEXES

Annexe 1 : Les résultats des principales études européennes sur la fréquence des symptômes psychologiques et comportementaux des démences ..... 169
Annexe 2 : Echelle Instrumental Activities of Daily living (IADL) (147) ..... 170
Annexe 3 : Echelle Activities of Daily living (ADL) (148) ..... 171
Annexe 4 : Critères d'un épisode dépressif majeur, DSM-IV-TR (34) ..... 172
Annexe 5 : Echelle Geriatric Depression Scale (GDS) (149) ..... 173
Annexe 6 : Echelle NeuroPsychiatric Inventory (NPI) (150) ..... 174
Annexe 7 : Echelle MMSE (40) ..... 175
Annexe 8 : Liste des activités proposées par l'association France Alzheimer pour l'antenne d'Aix-en-Provence ..... 176
Annexe 9 : Programmation des actions France Alzheimer du mois de février 2022 pour l'antenne d'Aix-en-Provence ..... 177
Annexe 10 : Accueil de jour pour les patients par l'antenne France Alzheimer d'Aix-en-Provence ..... 178
Annexe 11 : Plateformes d'accompagnement de soutien et de répit pour les aidants par l'antenne France Alzheimer d'Aix-en-Provence ..... 179
Annexe 12 : Guide Pharmaceutique développé pour les entretiens pharmaceutiques dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ..... 180
Annexe 13 : Fiche informative sur l'ergothérapie ..... 186
Annexe 14 : Fiche informative sur l'orthophonie ..... 187
Annexe 15 : Fiche informative sur l'ESA et les soins à domicile ..... 188
Annexe 16 : Fiche informative sur l'hébergement temporaire et l'accueil de jour ..... 189
Annexe 17 : Fiche informative sur la halte répit et l'accueillant familial ..... 190
Annexe 18 : Fiche informative sur l'APA ..... 191
Annexe 19 : Fiche informative sur l'ASH ..... 192
Annexe 20 : Fiche informative sur l'ALD ..... 193
Annexe 21 : Fiche informative sur la carte mobilité inclusion ..... 194
Annexe 22 : Fiche informative sur les points d'information (exemple du département des Bouches-du-Rhône) ..... 195

# GLOSSAIRE

Maladies neurodégénératives : Maladies chroniques progressives qui touchent le système nerveux central.

Démence : Syndrome défini par la présence simultanée des deux critères suivants , une altération durable et acquise d'une ou plusieurs fonctions cognitives et/ou comportementales, et les troubles sont suffisamment sévères pour entrainer, indépendamment des autres atteintes une altération de l'autonomie dans la vie quotidienne.

Neurodégénérescence : Process conduisant à la perte lente mais inexorable des cellules nerveuses.

Trouble cognitif : Un trouble ou déclin cognitif correspond à une altération d'une ou plusieurs fonctions cognitives, quel que soit le mécanisme en cause, son origine ou sa réversibilité.

Apraxie : Défaut de réalisation gestuelle en l'absence de déficit de la sensibilité ou de la motricité élémentaire.

Aphasie : Perte de l'élocution due à un trouble fonctionnel.

Agnosie : Perte de la capacité à identifier des objets à l'aide d'un ou plusieurs sens.

Anosognosie : Méconnaissance par le patient de sa maladie ou de la perte de capacité fonctionnelle dont il est atteint.

Apathie : Indolence ou indifférence de quelqu'un poussée jusqu'à l'insensibilité complète, nonchalance, inertie.

Stéréotypie : Tendance à exagérer les automatismes, à répéter les mêmes gestes.

Conciliation médicamenteuse : Processus qui vise à assurer la continuité des soins entre les différentes étapes de la prise en charge d'un patient.

# ABREVIATIONS ET ACRONYMES

MA : Maladie d'Alzheimer

APP : Précurseur de la protéine beta amyloïde

PA : Potentiel d'action

SNC : Système nerveux central

SNP : Système nerveux périphérique

PS : Préséniline

MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer

IRM : Imagerie par résonnance magnétique

DNF : Dégénérescence neurofibrillaire

LCS : Liquide cérébro-spinal

HAS : Haute autorité de santé

IADL : Instrumental activities of daily living

ADL : Activités de la vie quotidienne

GDS : Echelle gériatrique de dépression

NPI : Inventaire Neuropsychiatrique

EDF : Échelle de dysfonctionnement frontal

MMSE : Mini Mental State Examination

TDM : Tomodensitométrie

TSHus : Thyréostimuline

TEP : Tomographie par émission de positions

IAChE : Inhibiteurs de l'acétylcholinestérase

AMM : Autorisation de mise sur le marché

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

Ca : Calcium

CYP : Cytochrome

Mg : Magnésium

NMDA : N-Méthyl-D-Aspartate

SMR : Service médical rendu

ALD : Affection longue durée

TVA : taxe sur la valeur ajoutée

SCPD : symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

IRS : inhibiteurs de la recapture de la sérotonine

IMAO : inhibiteurs de la monoamine oxydase

ECG : Electrocardiogramme

CH : centésimal hahnemannien

AVC : Accident vasculaire cérébral

AA : Interventions Assisté par Animal

TENS : Neurostimulation transcutanée électrique

ANFE: Association Nationale Française des Ergothérapeutes

GAG : Glycoaminoglycanes

FDA : Food drug administration

EMA : European Medicines Agency

PMND : Plan maladie neuro dégénérative

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

CMRR : centre mémoire de ressources et de recherchés

ESA : Equipe spécialisé Alzheimer

ARS : Agence régionale de la santé

UCC : Unité cognitivo-comportementale

EPHAD : Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

PASA : Pôles d'activités et de soins adaptés

UHR : Unités d'hébergement renforcées

USLD : Unités de soins de longue durée

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

HAD : Hospitalisation à domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

ETP: Education thérapeutique du patient

GIR : Groupe iso-ressources

CLIC : Centres locaux d'information et de coordination

CIAS : Centre intercommunal d'action sociale

MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

CMI : Carte mobilité inclusion

ALF : Allocation de logement à caractère familial

APL : aide personnalisée au logement

ALS : Allocation de logement à caractère social

AAH : Allocation aux adultes handicapés

ASPA : Allocation de solidarité aux personnes âgées

ASH : Aide sociale à l'hébergement

HPST : Hôpital, patients, santé, territoires

AVK : Antivitamines K

AOD : Anticoagulants oraux directs

A : Acquis

PA : Partiellement acquis

NA : Non acquis

RPPS : Répertoire Partagé des Professionnels de santé

IPA : International Psychogeriatric Association

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

***A ma grand-mère,***

***« Tu n'es plus là où tu étais, mais tu es partout là où je suis » Victor Hugo***

# INTRODUCTION

Ces cinquante dernières années ont été marquées par la percée des maladies neuro-dégénératives. Elles ne sont pas apparues brutalement mais leur distinction du vieillissement physiologique a été tardif.

La maladie d'Alzheimer est la principale démence qui opère au XXIème siècle. Elle représente un véritable enjeu de santé publique de par sa prévalence élevée et son caractère incurable. Il s'agit d'une maladie neurodégénérative caractérisée par l'association d'une amnésie hippocampique à des troubles cognitifs témoignant d'une atteinte corticale d'évolution progressive retentissant sur la vie quotidienne du patient et de l'ensemble de son entourage, notamment celui de l'aidant.

Malgré de nombreuses recherches menées depuis sa découverte, à ce jour l'absence de certitude sur le mécanisme pathologique rend son arsenal thérapeutique très limité. Il se compose de traitements dit symptomatiques et non curatifs. Cet arsenal fait l'objet de controverse sur son efficacité par rapport aux effets indésirables potentiels, ce qui lui a d'ailleurs valu en 2018 un déremboursement total. Les autorités recommandent, une prise en charge « personnalisée » en favorisant les thérapeutiques non médicamenteuses dans le but d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des patients.

De plus, dans un contexte de transition digitale, la stratégie des industries pharmaceutiques « Beyond the pill » plaçant le patient au centre de la thérapeutique et le médicament dans une solution thérapeutique intégrée, s'aligne sur cette démarche de prise en charge « personnalisée ».

Pour répondre à l'ensemble de ces problématiques, il est nécessaire d'armer les acteurs de cette pathologie, que sont les professionnels de santé mais également le couple patient-aidant avec des outils adaptés à une prise en charge optimale et à l'accompagnement sur le long terme.

C'est dans cet environnement que ce travail a été réalisé, avec le développement d'un guide pour la réalisation d'entretien pharmaceutique et d'une application de santé « AssistPharma ».

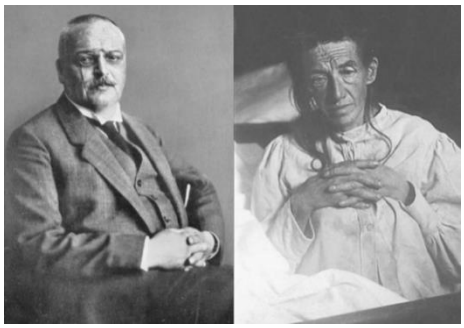
# PARTIE I : LA MALADIE D'ALZHEIMER

## I. Physiopathologie

### 1.1 Historique de la pathologie

#### 1.1.1 Découverte du syndrome

En novembre 1901, le neurologue et psychiatre allemand Alois Alzheimer étudie le cas d'une patiente Auguste Deter âgée de 51 ans. Elle est admise à l'hôpital pour cause de démence. Elle présente des troubles de la mémoire, du langage, une désorientation et souffre d'hallucination. Alois Alzheimer décrit les symptômes dont souffre sa patiente :



*« Elle s'assoit sur son lit, l'air hébété. Quel est votre nom ? Auguste. Votre nom de famille ? Auguste. Quel est le nom de votre mari ? Auguste, je crois. Votre mari ? Ah, mon mari. Elle semble ne pas comprendre la question. Êtes-vous mariée ?*
*A Auguste. Madame D. ? Oui, Oui, Auguste D. […]*

*« Parmi les premiers symptômes de sa maladie, un fort sentiment de jalousie envers son mari. Elle montra rapidement des signes de dégradation importante de la mémoire, désorientée, elle déplaçait les objets n'importe où dans son appartement et les cachait. Parfois elle avait l'impression que quelqu'un cherchait à la tuer, ce qui la faisait hurler. »*

Au décès de cette patiente en 1906, une autopsie de son cerveau révèle une atrophie importante de son cerveau notamment du cortex impliqué dans la maîtrise de l'espace, le langage, la mémoire et le contrôle des fonctions d'exécution.

Selon la technique d'imprégnation argentique deux anomalies déjà connues à l'époque, mais jamais sur un cerveau si jeune, ont été observées au microscope. Il s'agissait d'une dégénérescence neurofibrillaire et de dépôt anormal de protéines à l'extérieur des neurones nommé plaques séniles. Ces deux anomalies deviendront les deux lésions caractéristiques de la maladie.

Alois Alzheimer décrit pour la première fois la maladie d'Auguste sous le nom de la maladie particulière du cortex cérébral à l'occasion de la 37$^{ième}$ Conférence des psychiatres allemands à Tübingen en novembre 1906. Ce n'est que trois ans plus tard, que le nom d'Alzheimer est utilisé pour décrire ce syndrome de démence. (2)(3)

### 1.1.2 Avancées scientifiques

Grâce aux progrès scientifiques, de nouveaux outils d'analyses et de techniques servant à l'exploration et à la compréhension du corps humain ont permis une meilleure compréhension de la maladie. Ainsi en 1984, Glenner et Wong identifient le composant biochimique majeur des « plaques séniles » le peptide amyloïde. Le peptide amyloïde est naturellement présent dans le cerveau et est généré après une double coupure enzymatique de son précurseur, l'APP (précurseur du peptide amyloïde). Son accumulation en protéine beta amyloïde forme les plaques séniles retrouvées dans la pathologie. Il sera au cœur de l'hypothèse de la cascade amyloïde.

L'année suivante, Jean-Pierre Brion identifie la protéine Tau comme le composant biochimique majeur à l'origine des dégénérescences neurofibrillaires. Il s'agit d'une protéine de structure des neurones responsable à la fois de leur intégrité et de leur stabilité. Dans son état hyperphosphorylé, elle s'agrège en neurofibrilles ce qui provoque la mort neuronale. (5)

Dans les années 90, plusieurs gènes responsables de la transmission génétique de la maladie sont identifiés. Il s'agit tout d'abord du gène APP situé sur le chromosome 21 dont la surexpression conduit à une augmentation des plaques amyloïdes.

Ce gène est notamment impliqué dans les formes précoces de la maladie touchant les personnes jeunes. Puis les gènes PS1 (préséniline 1) et PS2 (préséniline 2), respectivement présents sur les chromosomes 1 et 14 sont découverts quelques années plus tard. La mutation du gène PS1 est impliquée dans la majorité des formes génétiques précoces et celle du gène PS2 est impliquée dans les formes précoces et tardives.

Quelques années plus tard, de nombreux travaux concordants ont permis la découverte du principal facteur de susceptibilité génétique dans le développement de la forme sporadique de la maladie, l'allèle Apolipoprotéine ε4. Il n'est pas suffisant pour développer à lui seul la maladie mais augmente nettement le risque de développement. (4)

## 1.2 Rappels neurologique

### 1.2.1 Anatomie et fonction

Le système nerveux se constitue du système nerveux central (SNC) et du système nerveux périphérique (SNP).

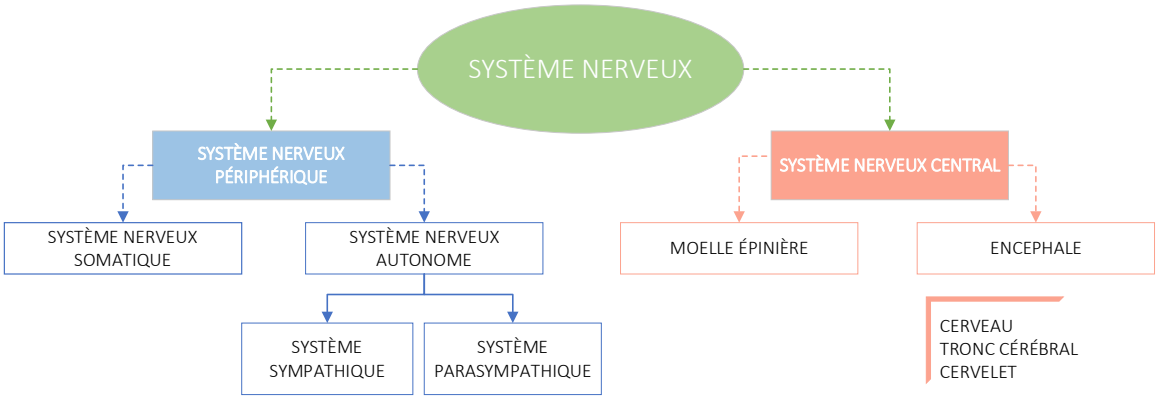



*Figure 1: Système Nerveux (6)*

L'encéphale est au cœur des maladies neurodégénératives et désigne un ensemble de trois entités que sont le cerveau, le tronc cérébral et le cervelet. Il contient les centres de commande et de coordination motrice et réceptionne les afflux sensitifs et sensoriels.(6)

Le cerveau est une structure organisée en différentes parties, interagissant entre elles mais possédant chacune des fonctions distinctes. Il est divisé en deux hémisphères séparés par une scissure médiane. Chaque hémisphère est dédié à la partie controlatérale, à sa surface se situe une couche de substance grise appelée cortex cérébral. Ils sont divisés en quatre lobes : lobe frontal, pariétal, temporal et occipital. Chaque lobe contrôle une partie de nos fonctions supérieures comprenant par exemple les mouvements volontaires, la pensée, l'apprentissage, la mémoire. (6)(7)

### 1.2.2 Topographie cérébrale et syndrome démentiel

- <u>Régions corticales postérieures</u>

Les fonctions d'intégration perceptives également appelées fonctions instrumentales permettent l'identification, la reconnaissance et la compréhension du langage, des gestes, de l'espace, des objets sonores ou visuels et du schéma corporel. Ces fonctions sont localisées au niveau des régions corticales postérieures à savoir les lobes temporaux et pariétaux.

L'atteinte de ces régions conduit à un syndrome clinique aphaso-apraxo-agnosique. Une altération du lobe temporal peut se manifester par une aphasie, ainsi qu'une agnosie visuelle dépendant de la zone touchée.

Le patient va alors présenter un défaut d'identification et de représentation des objets simples ou plus complexes comme les visages. Les manifestations d'une atteinte pariétale seront plutôt une apraxie, une négligence visuelle unilatérale, ou encore un trouble de la représentation du schéma corporel.

- Régions préfrontales

Les fonctions exécutives sont des opérations mentales permettant à l'individu de comprendre le contexte de l'action, d'inhiber les comportements automatiques ou réflexifs, de planifier et initier les actions volontaires. Elles demandent un vaste réseau de connexions cérébrales mais sont principalement dirigées par les lobes frontaux et les ganglions de la base.

L'atteinte de ces régions se traduit par un syndrome dysexécutif. Ce syndrome correspond à un défaut de contextualisation par le patient, qui entraine des difficultés d'adaptation sociale, une possible perte d'empathie, un trouble du jugement et du raisonnement. Ce syndrome conduit également à une levée de l'inhibition des comportements automatiques, réflexifs ou archaïques en lien avec l'environnement immédiat. Cela correspondra à titre d'exemple à des troubles du contrôle urinaire, un comportement désinhibé, non adapté ainsi qu'un défaut d'élaboration et d'initiation de l'action volontaire.

- Régions temporales internes

Plusieurs systèmes de mémoire existent, les plus connus sont les suivants :

- La mémoire épisodique : Elle désigne la capacité de transformer un événement vécu en souvenir durable. Sa restitution est associée au contexte émotionnel de l'événement vécu.
- La mémoire sémantique : Elle désigne l'ensemble des connaissances pratiques ou théoriques, acquises et conservées au cours de la vie. Mais elle ne comprend pas le contexte entourant leur acquisition.
- La mémoire procédurale : Elle désigne la mémoire des automatismes.

Cependant, en routine seulement, la mémoire épisodique est testée chez les patients. C'est la mémoire dite de « tous les jours ». La consolidation est une phase critique de la mémoire épisodique, elle correspond au moment d'enregistrement de l'information en mémoire dans les lobes temporaux et en particulier dans la région hippocampique.

Ainsi l'atteinte de ces régions correspond à une déficience de la mémoire épisodique entrainant une amnésie antérograde, un oubli à mesure. (7)

### 1.2.3 Communication neuronale

Le cerveau est composé de milliards de neurones, il s'agit de cellules nerveuses expertes en communication. Ces cellules se composent de trois parties : les dendrites qui reçoivent les influx émis par d'autres neurones, le corps cellulaire (comprenant le noyau du neurone) qui lui traite les informations et en émet via l'axone. Les neurones forment ainsi un réseau et communiquent entre eux par l'intermédiaire de synapses.

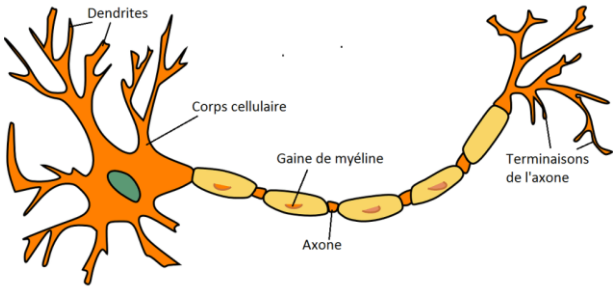



*Figure 2: Description d'un neurone (8)*

- Comment communiquent-ils ?

Les neurones communiquent via la propagation d'influx nerveux et de messagers chimiques.
L'influx nerveux (ou potentiel d'action : PA) est généré puis se propage via la dépolarisation membranaire, le long de l'axone. A l'extrémité synaptique du neurone émetteur, le PA déclenche la libération de vésicules de neuro transmetteurs dites présynaptiques dans la fente synaptique. Une fente synaptique ou synapse est ici l'espace reliant deux neurones.

Les messagers chimiques libérés vont alors se fixer sur les récepteurs du deuxième neurone (dits postsynaptiques) afin d'y exercer une action activatrice ou inhibitrice. Le message électrique converti en message chimique est ainsi reconverti en message électrique. L'influx nerveux qui en résulte va se propager le long du neurone jusqu'à son extrémité synaptique pour y répéter le même schéma vers un troisième neurone et ainsi de suite.

Ce système est optimisé par la gaine de myéline qui entoure l'axone et qui permet une propagation plus rapide de l'influx via les nœuds de Ranvier. (9)

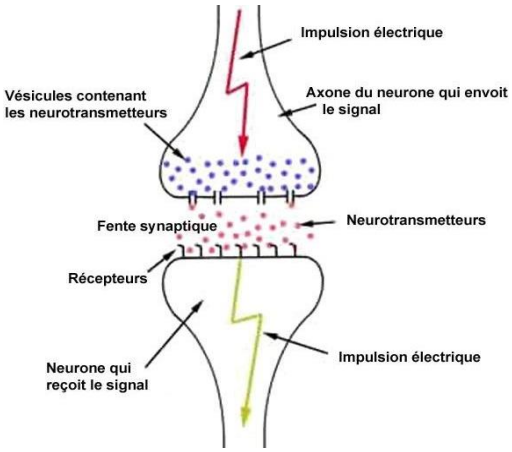



*Figure 3: La transmission de l'influx d'une cellule à l'autre (9)*

## 1.3 Caractéristiques neuropathologiques

### 1.3.1 Cerveau à l'échelle macroscopique

Chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, le poids du cerveau va diminuer de façon hétérogène. Après le décès on estime pour ces patients une perte moyenne par lobe : d'environ 41% pour le temporal, 30% pour le pariétal et 14% pour le lobe frontal par rapport à une personne saine du même âge. Le poids du lobe occipital quant à lui reste généralement similaire. L'atrophie porte sur la substance grise (où sont situé les corps cellulaires) et sur la substance blanche où passent leurs axones.

Les lésions cérébrales vont débuter au niveau de l'hippocampe (lieu de stockage des souvenirs), ainsi la plainte mnésique se manifeste tôt dans la symptomatologie de la maladie. Les lésions vont ensuite atteindre d'autres zones notamment celle du système limbique. Celui-ci est impliqué dans la réception et l'intégration des informations concernant la gestion des émotions (ressentir et exprimer) et dans la formation et la récupération des souvenirs. Enfin, les lésions s'étendront vers les cortex impliqués dans la maitrise de l'espace, du langage, et du contrôle des fonctions d'exécutives. (10)

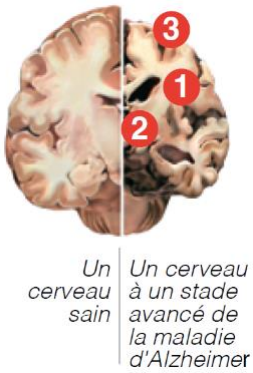



*Figure 4: Evolution du cerveau d'un patient atteint de la MA (10)*

Aucune des modifications macroscopiques ne peut être considérée comme spécifique de la maladie, le diagnostic nécessite des informations d'ordre microscopique.

### 1.3.2 Echelle microscopique : Lésions cérébrales

Les lésions cérébrales peuvent être classées en deux types : les lésions positives et les lésions négatives.

Les lésions positives regroupent l'accumulation extracellulaire de peptide Aβ et l'accumulation intracellulaire de la protéine Tau.

Les lésions négatives regroupent le phénomène de perte neuronale et synaptique. Ce sont les lésions positives qui permettent de poser le diagnostic. Les lésions négatives ne sont pas assez spécifiques mais renseignent sur la physiopathologie. (11)

Ces lésions apparaissent environ 10 à 15 ans avant les premiers symptômes. Ces derniers sont la traduction d'une perte neuronale suffisamment marquée. (12)

### 1.3.3 Lésions positives

#### 1.3.3.1 Cascade amyloïde et dépôts extracellulaires de peptide bêta-amyloïde

Les plaques séniles sont des dépôts extracellulaires de substance amyloïde de forme sphérique. Elles sont constituées d'amas de filaments de protéines béta-amyloïdes entourés d'axones atrophiés, d'astrocytes réactifs, de microglies activées et de radicaux libres.

La protéine APP est une protéine transmembranaire très répandue dans notre organisme. Elle joue divers rôles notamment au niveau des cellules du système nerveux central : c'est une molécule d'interaction inter-cellule, un récepteur de surface mais également un facteur de croissance. Le métabolisme de l'APP se fait sous l'action de trois sécrétases selon deux voies.

- <u>La voie non amyloïdogénique ou voie physiologique</u>

La voie physiologique est celle de l'α-sécrétase qui conduit à la production de peptides neurotrophiques et anti-apoptotiques. L'APP est ici clivée par deux enzymes, l'α sécrétase qui libère l'ectodomaine soluble nommé APPs- α et γ-sécrétase qui clive le fragment C terminal et libère le peptide P3, et C57/C59.

- La voie amyloïdogénique

Dans la maladie d'Alzheimer, la voie amyloidogénique est favorisée. Elle se déroule sous l'action la β-sécrétase puis sous celle de la γ-sécrétase :

- β- sécrétase qui clive la protéine APP au niveau de son extrémité aminée et libère le domaine nommé APPs- β.
- γ-sécrétase qui clive la protéine APP au niveau de son extrémité carboxyle et libère le fragment libre qui constitue le peptide amyloïde Aβ42 ou Aβ40

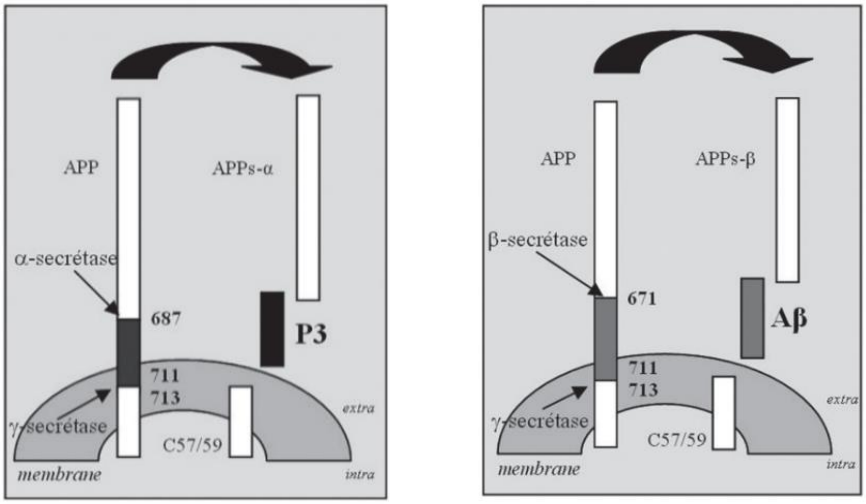



*Figure 5: Les Voies physiologique et amyloïdogénique (13)*

Le peptide β-amyloïde forme de petits amas circulants appelés oligomères qui en se développant vont devenir statiques et former les plaques séniles. (14)

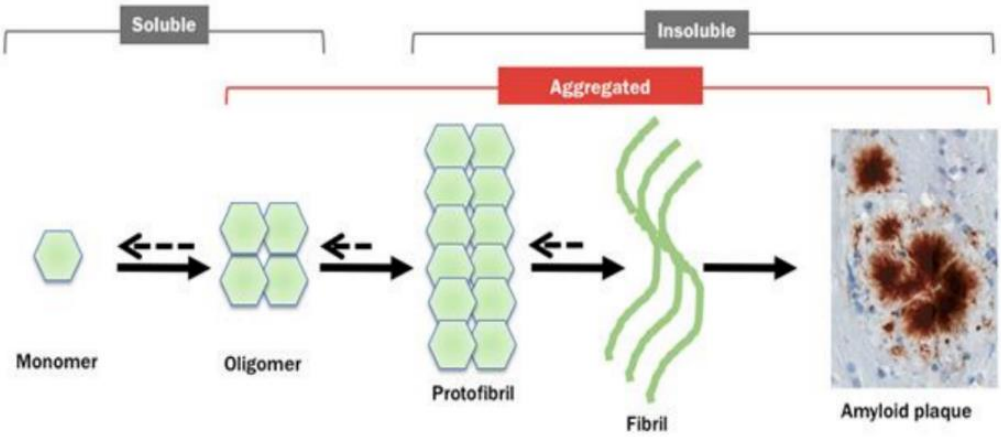



*Figure 6 : Formation des plaques séniles (14)*

#### 1.3.3.2 Dépôts intracellulaires de protéines Tau

La protéine Tau normalement phosphorylée joue un rôle dans la polymérisation et la dépolymérisation des microtubules du cytosquelette neuronal et dans la propagation d'influx axonale. Dans le cadre de la maladie, la protéine Tau est hyper-phosphorylée. Cette modification de conformation physique empêche son fonctionnement et entraine un désassemblage des microtubules. Cela perturbe toute l'intendance neuronale et conduit au processus de Dégénérescence NeuroFibrillaire (DNF).

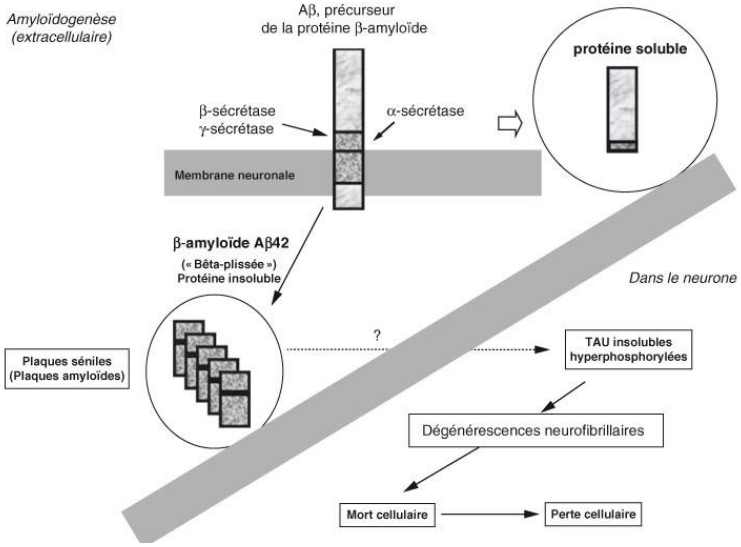



*Figure 7: Cascade biologique (15)*

La cascade amyloïde prétendrait à une relation directe entre les plaques amyloïdes extracellulaires et l'accumulation intracellulaire de protéine Tau. Cependant à ce jour, cette relation de causalité n'a pas été établie et les raisons de développement de ce processus pathologique restent toujours inconnues malgré de nombreuses hypothèses existantes. (15)

### 1.3.4 Lésions négatives

Les principales lésions négatives qui caractérisent la maladie sont la perte neuronale et synaptique. Ces altérations synaptiques et neuronales sont étendues au niveau du cortex et du système limbique. A ce jour, la chronologie d'apparition de ces lésions n'est pas encore connue. (11)

#### 1.3.4.1 Perte synaptique

La perte synaptique peut être appréciée par différentes techniques. Selon la technique de microscopie électronique, on observerait une perte synaptique de nombre et de taille. Les observations révèlent une densité synaptique diminuée tandis que leur surface est augmentée. De plus, la technique de l'immunohistochimie de la synaptophysine révèle une diminution importante de l'immuno-réactivité mettant en évidence la perte synaptique. (17)

#### 1.3.4.2 Perte neuronale

Les DNF se développent progressivement dans les différentes aires cérébrales et déstabilisent les populations neuronales. Elles prédominent au niveau du cortex temporal et pariétal y entrainant une désorganisation cellulaire conduisant à la mort neuronale. Bien que ce phénomène soit difficilement quantifiable avec les méthodes existantes, nous savons qu'il est proportionnel à la densité des DNF. La perte neuronale est extensive aboutissant à une atrophie corticale.

L'expression clinique, de l'amnésie à l'aphasie au niveau temporal puis l'apraxie et agnosie au niveau des régions pariétales, temporales ou occipitales témoigne bien du processus extensif des DNF.

Le processus atteint plus précocement et de façon plus importante le système cholinergique fortement impliqué dans les mécanismes de la mémoire. Il atteint également le système glutamatergique, gabaergique et monoaminergique, mais aussi la vitamine B6 qui est indispensable à la synthèse des neurotransmetteurs. (16)

### 1.3.5 Echelle biochimique

#### 1.3.5.1 Système cholinergique

Le métabolisme de l'acétylcholine est régulé par deux enzymes : l'enzyme de synthèse nommée acétylcholine transférase et l'enzyme de dégradation nommée acétylcholinestérase.

Chez les patients atteints de la maladie, l'activité de l'enzyme de synthèse est faible, conduisant à un taux d'acétylcholine anormalement bas. Il s'agit de la base des traitements symptomatiques. En effet, le but est de compenser le déficit cholinergique en inhibant l'enzyme de dégradation de l'acétylcholine. Les anticholinestérasiques vont inhiber l'enzyme de dégradation et donc permettre d'augmenter le taux d'acétylcholine présent dans les fentes synaptiques. (16)

#### 1.3.5.2 Hypothèse de l'excitotoxicité

Le déficit cholinergique est associé à une hyperactivité glutamatergique notamment au niveau des récepteurs NMDA. Les corps cellulaires des neurones glutamatergiques sont localisés dans le cortex et leurs prolongements axonales sont en majorité localisés dans le striatum et l'hippocampe.

Le glutamate constitue le principal neurotransmetteur excitateur. Il joue un rôle clé dans l'apprentissage et la mémorisation. Les récepteurs ionotropiques (NMDA et AMPA) de ce système sont perméables au calcium et sodium.

Dans les conditions physiologiques, le potentiel excitotoxique du glutamate est régulé par des mécanismes de recapture qui permettent de limiter le taux de glutamate dans l'espace extracellulaire. A contrario, dans les conditions pathologiques de la maladie, la recapture glutamatergique est dérégulée. Le glutamate se retrouve en excès au sein de l'espace synaptique, il en résulte une hyperactivation de ses récepteurs. Ces derniers vont déclencher une cascade d'événements délétères qui aboutiront à la mort neuronale par afflux prolongé de calcium. (18)

Ainsi, un antagoniste non compétitif et d'affinité modéré des récepteurs NMDA du glutamate présente un intérêt pharmacologique, afin de diminuer l'activation des récepteurs et de ce fait l'excitotoxicité neuronale.

## II. Epidémiologie et facteurs impliqués

### 2.1 Epidémiologie

La maladie d'Alzheimer représente plus de 70% des maladies neurodégénératives de la personne âgée. Elle touche 1,2 million de personnes en France. En 2020, elle affectait 8% des Français de plus de 65 ans.

L'accroissement du nombre de personnes âgées en France depuis une vingtaine d'années pose le problème de l'augmentation du nombre de démences.

- *Prévalence :*

La prévalence se définit comme le nombre total de cas de maladies enregistrés dans une population donnée. La prévalence des démences et notamment de cette maladie est difficile à établir avec précision du fait d'un diagnostic tardif et complexe.

*Etude PAQUID* : En Aquitaine, l'étude PAQUID incluant une cohorte prospective à partir d'une population générale de personnes âgées de 65 ans et plus, vivant au domicile, a été mené. Elle a été randomisée sur les habitants de 75 communes de Gironde et de Dordogne.

Les résultats de cette étude démontrent une prédominance féminine de la prévalence, et une prévalence estimée à 17.8% chez les patients de 75 ans et plus. De plus, elle met en évidence un sous-diagnostic de démence car seul 1 démence sur 2 serait diagnostiquée tous stades confondus. En effet, seulement 1 personne sur 3 serait consciente de sa maladie lors du stade léger.

- *Incidence :*

L'incidence quant à elle se définit comme le nombre de nouveaux cas d'une maladie dans une population en un temps donné. Elle passe de 2 atteintes sur 1000 chez les personnes âgées de 65 à 69 ans en une année, à 70/1000 chez les personnes âgées de plus de 90 ans. Le nombre de nouveaux cas de la maladie d'Alzheimer est estimé à 225 000 chaque année (soit un nouveau cas toutes les 3 minutes). (20)

Ces maladies engendrent à terme une dépendance physique, intellectuelle et sociale majeure qui retentit sur la vie sociale du malade et de son entourage. Les aidants et les patients représentent 2 à 3 millions de personnes en France.

D'ici 2030, le nombre de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer devrait atteindre plus 50 millions de cas dans le monde dont 2.1 millions en France. Cette augmentation prédite risque d'être un problème de santé publique majeur, économique et social. En effet, selon l'étude PAQUID de 2006, le coût annuel total lié à la maladie d'Alzheimer en France était déjà situé aux alentours de 4.5 milliards d'euros. Outre le contexte économique, une problématique sur l'effectif de structure adéquates et de personnel formé à la prise en charge de ces patients va également devoir être abordé au vue des prédictions . (21)(22)(23)

## 2.2 Facteurs de risques et de protections

La cause principale amenant à de telles prédictions est le vieillissement de la population, cependant un certain nombre de facteurs de risques ont également été identifiés. Parmi eux, nous retrouvons :

- La sédentarité,
- Des facteurs nutritionnelles,
- L'hygiène de vie en particulier le tabagisme,
- Les facteurs de risques cardiovasculaires notamment l'hypertension artérielle, le diabète et l'hypercholestérolémie.

Des facteurs de susceptibilité génétique ont également été associés à un risque plus élevé de développer la maladie.

A contrario, le niveau d'étude élevé, un vie sociale développée, des activités de loisirs et une activité physique régulière sont identifiés comme protecteurs du développement de la maladie.

## III. Symptômes

La maladie d'Alzheimer se manifeste par un déclin des fonctions cognitives évoluant à terme vers la démence. Elle comprend une atteinte de la mémoire, une labilité thymique, des troubles du comportement, une confusion des évènements et de l'espace spatio-temporel.

L'évolution de la maladie peut être décrite selon trois phases :

- Une phase pré-démentielle ou prodromale qui correspond au début de la phase symptomatique,
- Une phase d'état ou de démence qui correspond au stade léger à sévère,
- Une phase de démence très sévère.

A noter que la symptomatologie et notamment la vitesse d'évolution n'est pas identique chez tous les patients. Certains patients atteindront rapidement des stades sévères tandis que d'autres pourront développer la maladie plus lentement et elle restera peu invalidante durant plusieurs années. (15)(24)

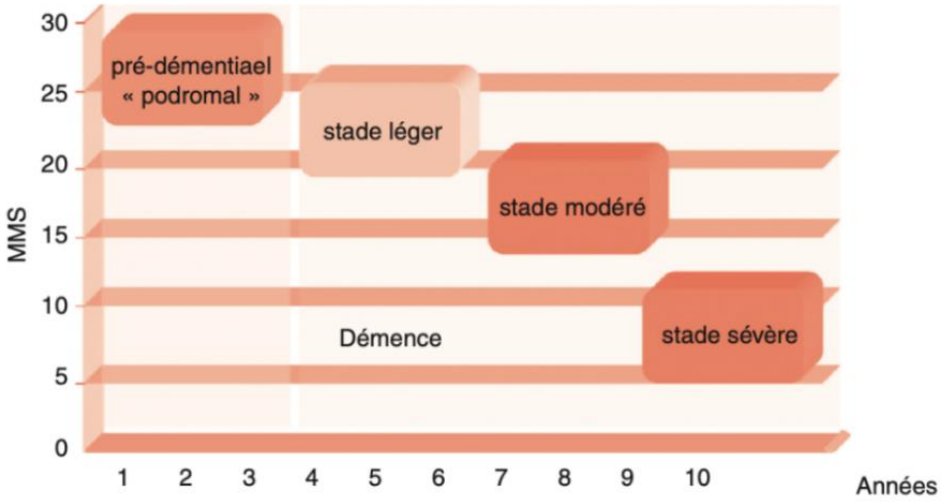



*Figure 8: Evolution de la maladie d'Alzheimer symptomatique (25)*

*Le MMS est issu du test MMSE qui sera décrit dans la partie diagnostique, il permet un examen cognitif global et apprécie la sévérité de la démence*

### 3.1 Troubles cognitifs

Le début de la maladie commence généralement avant l'apparition des premiers symptômes cliniques ce qui rend le diagnostic compliqué et tardif. Un des enjeux de cette maladie est d'ailleurs le dépistage précoce des difficultés fonctionnelles.

### 3.1.1 Phase prodromale

Au stade débutant de la maladie, le patient va consulter son médecin pour des pertes de mémoires de plus en plus fréquentes et envahissantes, et des difficultés à intégrer de nouvelles informations. Les troubles de la mémoire sont généralement les plus précoces attestant de l'altération de la région hippocampique. Cette amnésie se rapporte principalement aux faits récents, les souvenirs plus anciens quant à eux seront conservés plus longtemps. Les patients ont tendance à raconter leur passé, car ce sont les souvenirs restés intacts.

Ce début de maladie est également marqué par une anosognosie du patient, celui-ci n'a pas conscience du caractère pathologique de ces pertes de mémoire et les attribue plus facilement à une conséquence de la vieillesse.

A ce stade, le patient peut continuer à vivre seul malgré ses difficultés dans la vie quotidienne. On estime qu'elle dure généralement entre 2 à 5 ans mais cela dépend de nombreux facteurs tel que la qualité de vie du patient et de sa réponse aux traitements. (20)

### 3.1.2 Phase de démence

Cette phase est marquée par la persistance des troubles de la mémoire, auxquels sont associés un syndrome aphaso-apraxo-agnosique.

L'aphasie est un trouble du langage comme la capacité à nommer les objets, le patient présente de plus en plus de difficulté à trouver le vocabulaire nécessaire pour s'exprimer et comprendre une conversation. Ce symptôme touche le langage oral et écrit. Le patient présente des difficultés d'écriture, allant jusqu'à une incompréhension. Ces difficultés voire cette incompréhension vont conduire le patient à s'isoler et rester silencieux.

L'apraxie est un trouble de l'exécution gestuelle, une incapacité à réaliser certains gestes, en particulier la manipulation d'objets du quotidien. Le patient oubli comment faire des choses qui lui étaient pourtant évidentes telles que lacer ses chaussures... Il va progressivement devenir dépendant des autres pour tous ces gestes quotidiens et notamment vitaux comme la cuisine ou l'hygiène.

L'agnosie est un trouble de la reconnaissance, une incapacité ou difficulté à recevoir les informations sensorielles. Ce trouble peut concerner l'ensemble (vue, l'ouïe et le toucher). Le patient présente des difficultés voire une incapacité à reconnaitre un objet, un son, une odeur, ou même le visage d'un proche.

A ces différents symptômes peuvent s'ajouter des troubles du raisonnement et de la planification. Certains patients peuvent ressentir des changements dans leur capacité à élaborer et à suivre un plan pour atteindre un but, à utiliser les nombres ou ranger des objets dans des endroits insolites.

Ils peuvent perdre des choses et être incapables de revenir sur leurs pas pour les retrouver. Au cours de l'évolution de la maladie, la fréquence de ces troubles augmente ainsi que leur retentissement au quotidien.

Des troubles des fonctions exécutives sont également souvent identifiés, avec une perte de la capacité à adapter son comportement à un contexte donné, cela peut se traduire par une perte de concentration par exemple.

Enfin, une désorientation spatio-temporelle est également identifiée au cours de cette phase, le patient présente des difficultés à se retrouver dans l'espace-temps, à connaitre la date du jour, du mois et de l'année. Cette désorientation s'aggrave avec l'évolution de la maladie, le patient ne saura plus où il se situe, dans quel lieu il se trouve, par exemple au début il ne saura se situer dans son quartier puis dans son domicile.

L'apparition de ces symptômes associée à l'atteinte mnésique précédemment évoquée entraine une perte progressive d'autonomie du patient. Le patient ne peut plus vivre seul, il nécessitera une aide quotidienne même pour des gestes simples du quotidien. Cette phase est la plus longue dans la progression de la maladie, on estime qu'elle peut durer environ une dizaine d'années. (20)

### 3.1.3 Phase de démence très sévère

Au stade sévère de la maladie, les symptômes s'intensifient. Les patients deviennent dépendants, c'est généralement à ce stade qu'ils sont placés en institut spécialisé. On estime que ce stade peut durer environ trois ans selon la prise en charge du patient.

Les troubles cognitifs sont alors majeurs, ils peuvent aller par exemple jusqu'à la non-reconnaissance d'un visage familier comme celui des aidants, de la famille et des proches. Ils sont à ce stade généralement intriqués avec des troubles : psycho- comportementaux, de la marche, de la posture avec des déséquilibres, une épilepsie, des myoclonies, trouble du rythme circadien, une dénutrition et d'autres.

La fin de cette phase est marquée par le décès du patient souvent dû à des complications extrinsèques à la pathologie telles que des infections, une dénutrition, ou l'arrêt cardiaque. (20)

### 3.2 Troubles psycho-comportementaux

La maladie d'Alzheimer se caractérise par une altération des fonctions cognitives comme vu précédemment mais ne s'y limite pas. Il s'y ajoute des troubles psycho-comportementaux directement reliés au processus pathologique de la maladie.

Ils ont été regroupés par l'IPA (International Psychogeriatric Association) sous le terme de « symptômes comportementaux et psychologiques de la démence» (SCPD).

Ces derniers sont importants à prendre en considération, ils sont à l'origine d'une grande partie de la souffrance des patients et de leurs aidants. Ils conditionnent en grande partie le mode de vie et le parcours de soins des patients. Souvent d'apparition précoce, ils aggravent les troubles et accélèrent l'évolution de la maladie vers le stade sévère. Ils sont très fréquents, de nature diverse et peuvent apparaitre à tous les stades de la maladie. Ils sont présents chez environ 80% des patients avec une variabilité interindividuelle importante. (26)

Quelle que soit la sévérité, trois symptômes sont plus fréquemment rencontrés, il s'agit de l'apathie, la dépression et l'anxiété. (cf étude en annexe 01)

Leur fréquence est proportionnellement liée à la sévérité du déficit cognitif. Ils peuvent aussi se déclarer de manière aigue suite à des évènements vécus par le patient.

Les symptômes psychologiques et comportementaux sont regroupés en 4 catégories :

- Signes d'agitation avec l'agressivité, l'irritabilité, la violence, l'hyperactivité et la déambulation,
- Signes psychotiques avec les hallucinations et les activités délirantes,
- Troubles de l'humeur avec la dépression, l'anxiété, les conduites régressives et l'apathie.
- Modification des fonctions instinctuelles avec les troubles du sommeil, de l'appétit

#### 3.2.1 Troubles de l'humeur

L'apathie est définie comme un déficit acquis persistant de la motivation rapportée par le patient lui-même ou par l'entourage.

Environ 60% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont concernées par l'apathie, ce symptôme impacte considérablement la qualité de vie des patients et de leur entourage. La baisse de motivation conduit à une diminution des activités et donc de stimulation ce qui accélère le déclin cognitif et augmente le taux de mortalité. Le diagnostic et la prise en charge de ce symptôme ont fait l'objet d'un guide de recommandation publié par la HAS (2014). (24)

Les épisodes de dépression majeurs sont rares et s'observent préférentiellement en début de maladie suite à une prise de conscience du déclin pathologique par le patient. Néanmoins, des signes dépressifs peuvent être présents à tous les stades de la maladie, le patient peut ressentir un sentiment d'impuissance et de désespoir face à la maladie. Le patient va se sentir triste et pessimiste souvent lié à la conscience de sa perte d'autonomie.

L'anxiété a tendance à se majorer au fil de l'évolution de la maladie pouvant aboutir à des manifestations motrices telles que la fugue et la déambulation. Le patient peut ressentir un sentiment d'abandon, d'incompréhension in fine cela peut se manifester par des attaques de paniques.

Des conduites régressives peuvent également être rencontrées chez les patients, comme un refus alimentaire, une incurie et une opposition au soins.

#### 3.2.2 Signes psychotiques

Le patient peut être sujet à des hallucinations, des idées délirantes. Il perçoit et interprète de manière incorrecte des faits ou des paroles.

#### 3.2.3 Signes d'agitation

L'agitation est très fréquente dans la maladie. Elle peut se présenter sous différentes formes, verbale comme des injures, vocale avec l'émission de cris, et/ou motrice avec des coups. Le patient est enclin à des accès de colère avec ou sans objets. L'agitation survient généralement la nuit ajoutant une complication de plus pour l'aidant.

Les patients peuvent également présenter des stéréotypies et des compulsions qui sont des comportements répétitifs, tels que la répétition de gestes ou de paroles (habillage/déshabillage, pliage/dépliage).

#### 3.2.4 Modifications des fonctions instinctuelles

Il existe des modifications des fonctions instinctuelles notamment des troubles du sommeil (le patient peut présenter des difficultés à s'endormir ou développer des épisodes de réveils nocturnes, des insomnies) et du comportement alimentaire (anorexie, trouble de la satiété, grignotage sucré). Pour l'alimentation, une perte de l'appétit accompagnée d'une perte de poids doit être à surveiller. Dans certains cas, cela peut conduire à une dénutrition.

L'ensemble de ses SCPD évolue et s'aggrave au cours de l'évolution de la pathologie. Il représente un motif important de consultation, de demande d'hospitalisation et d'institutionnalisation des patients.

Ils correspondent ainsi à une part économique importante dédiée à la démence. Leur reconnaissance et leur prise en charge spécifique sont reconnues comme des enjeux fonctionnels importants chez la majorité des patients. Ils font partie intégrante de la prise en charge de la maladie. (27)(26,28)

## 3.3 Complications de la maladie

### 3.3.1 L'incontinence urinaire et fécale

Généralement à des stades sévères de la maladie, le patient peut présenter une incontinence urinaire et même fécale. En cas d'incontinence dite légère, les protections anatomiques sont adaptées. Cependant, pour une incontinence dite lourde, lorsque le patient ne parvient plus à contrôler ses sphincters et identifier à temps ses envies, le port d'un change complet ou slip absorbant devient indispensable. L'utilisation de telles protections associées à la diminution des mouvements physiques des patients à ce stade, conduit à un accroissement de risque d'infection urinaire. En effet, si le patient est incontinent et peu mobile dans des protections usagées (sous-vêtements absorbants jetables mouillés ou souillés), le risque d'infection est accru.

Afin d'éviter l'infection, les aidants doivent établir un calendrier des toilettes et vérifier régulièrement les sous-vêtements absorbants jetables. Une bonne hygiène du corps entier, et pas seulement de la toilette, est essentielle pour rester en bonne santé et réduire le risque d'infection.

### 3.3.2 Dénutrition et déshydratation

Comme vu précédemment, des troubles de l'appétit peuvent se manifester chez le patient. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, le patient peut oublier de manger ou même de boire, et/ou perdre l'appétit. Il peut également rencontrer des difficultés à avaler et manger. Une attention particulière devra être portée à l'égard de la nutrition et de l'hydratation du patient.

Il existe des moyens de prévenir ces complications, par exemple :

- Adapter les aliments (plus épais) pour palier à une dysphagie,
- Garder une bouteille d'eau à proximité ou pouvant être agrémentée de sirop
- Consommer des soupes et fruits pour assurer une hydratation suffisante
- Utiliser des compléments nutritionnels (alimentaires et liquides)
- Enrichir l'alimentation avec l'utilisation de crème par exemple
- Surveiller le poids du patient et adapter ses besoins caloriques

### 3.3.3 Trouble de la marche

Les patients atteints de la maladie sont deux à trois fois plus susceptibles de faire une chute en raison de leur tableau clinique notamment celui des troubles moteurs, difficultés de concentration et d'attention et des troubles psycho-comportementaux. De telles chutes peuvent présenter des conséquences gravissimes pour les patients, il convient donc d'essayer de les prévenir au maximum.

Pour cela, l'aménagement de l'environnement du patient peut être une possibilité. Par exemple, éviter l'utilisation de tapis pour éviter le risque de trébucher, éviter le désordre au sol et utiliser des aides à la marche comme le déambulateur, la canne, des aides de toilettes également comme la barre d'appui, le réhausseur. De plus pour ce type d'aménagement une aide diagnostique peut être réalisé à la pharmacie dans le cadre du MAD (maintien à domicile des personnes âgées).

## IV. Diagnostic

L'évolution progressive de la maladie retentit directement sur le comportement et l'autonomie du patient d'où l'importance d'une précocité du diagnostic dès les premiers symptômes. Le diagnostic est une démarche pluridisciplinaire impliquant de nombreux acteurs. Il repose à la fois sur l'interrogatoire du patient, sur des tests de fonctions intellectuelles et sur la réalisation d'examens para cliniques. (29)

### 4.1 Démarche diagnostique

La première étape diagnostique d'une démence est le regroupement des signes et des symptômes en syndrome puis son interprétation topographique. Cette démarche permet en général un diagnostic étiologique.

Pour diagnostiquer la maladie d'Alzheimer, il est nécessaire de disposer d'outils cliniques de base permettant de tester les grandes fonctions cérébrales notamment l'attention, les fonctions d'intégration perceptive, les fonctions exécutives et la mémoire épisodique. En effet, la personne âgée peut présenter un léger déficit cognitif imputable de manière physiologique à son âge. Il faut donc pouvoir le différencier d'une atteinte pathologique.

La démarche diagnostique repose sur un faisceau d'arguments en faveur ou en défaveur de la maladie. Les différents types d'arguments sont présentés ci-dessous :

| Arguments positifs | Arguments négatifs |
|---|---|
| Clinique : profil des troubles cognitifs | Neuro imagerie (pas d'autre lésions) |
| Neuro imagerie : atrophie hippocampique | Bilan biologique plasmatique |
| Imagerie métabolique : hypométabolisme et/ou hypoperfusion des cortex associatifs | |
| Dosage des biomarqueurs dans le liquide cérébrospinal (LCS)* | |

* *Les biomarqueurs du LCS sont les protéines tau phosphorylés et β amyloïde 42.*

*Tableau 1: Arguments diagnostique*

Le diagnostic de probabilité repose sur l'association de ces différents signes. Plus la concordance entre ces arguments est importante et plus la probabilité du diagnostic est élevée.

En général, l'association de l'examen clinique, du bilan des fonctions cognitives, de l'imagerie cérébrale et du bilan biologique permettent l'obtention d'un diagnostic de haute probabilité sans avoir besoin systématiquement de réaliser une imagerie métabolique et un dosage des biomarqueurs du LCS qui sont réservés aux formes complexes (profils cliniques atypiques et/ou démence précoce). (15)

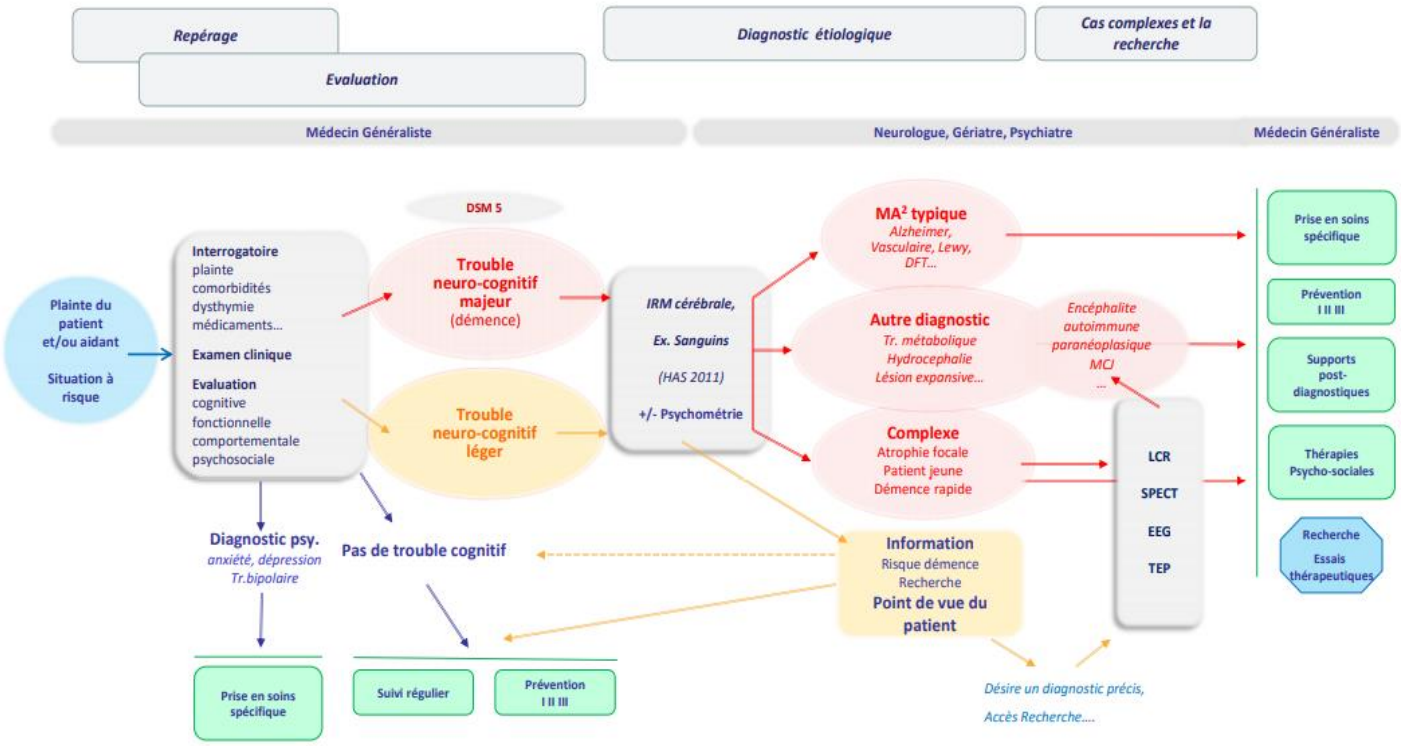



*Figure 9: Démarche diagnostic de la MA (30)*

### 4.2 Entretien initial

L'évaluation initiale est réalisée en une ou plusieurs consultations. Il est préférable que le patient soit accompagné. Cet accompagnant pourra communiquer des informations fiables, relater de manière objective les faits observés chez le patient.

Le médecin va évaluer le type et l'origine de la plainte du patient. Il recherche notamment un début silencieux d'apparition des troubles et leur évolution progressive. De plus, il retrace avec le patient ses antécédents médicaux/chirurgicaux, et recherche notamment des antécédents et facteurs de risques cérébro-vasculaires, psychiatriques, traumatiques, et familiaux de la MA ou maladies apparentées.

Il recherche également la présence d'un syndrome confusionnel antérieur mais aussi la prise de médicaments, la consommation d'alcool ou de substances psycho actives pouvant induire ou aggraver des troubles cognitifs.

Enfin, le médecin généraliste réalise un examen clinique et prescrit différents examens complémentaires afin d'éliminer les diagnostics différentiels comme la dysthyroïdie, l'insuffisance rénale, le diabète de type 2, ou même une dépression qui pourrait être à l'origine des troubles cognitifs.

### 4.3 Evaluation fonctionnelle

Le retentissement des troubles cognitifs sur la vie quotidienne du patient peut être évalué à l'aide d'échelles.

#### 4.3.1 Echelle IADL

L'échelle Instrumental Activities of Daily living (IADL) de Lawton est un test psychométrique d'activité de la vie courante et d'autonomie. Il permet d'apprécier l'autonomie, le degré de dépendance du patient par rapport à 4 ou 8 activités de la vie quotidienne. Il s'agit d'un questionnaire rapide à réaliser.

En premier lieu, chacune des quatre activités sont notées de 1 à 2,3,4 ou 5 points, pour chacune d'elles la cotation est basée sur la réponse qui sera fournie par le patient ou son accompagnant. Une note de 1 est la preuve de l'autonomie du patient pour l'activité correspondante tandis qu'une note de 2 à 5 démontre une perte d'autonomie. Puis en second lieu, le score final est ramené à un codage binaire 0 et 1. Le score sera attribué pour chaque item selon une grille de codage, un exemple de IADL de Lawton à 4 items est présent en annexe 02.

Le score final permet d'apprécier le niveau d'autonomie, pour un score maximal le patient est complètement autonome, et plus le score diminue, plus le patient devient dépendant. (31) (32)

### 4.3.2 Echelle ADL

L'échelle Activities of Daily living (ADL) permet d'apprécier l'autonomie du patient pour les actes de la vie quotidienne tel que se laver, s'habiller, aller aux toilettes, se nourrir etc.

Chacune de ces activités sont cotées, et pour chacune d'elles la cotation est basée sur la réponse qui sera fournie par le patient ou son accompagnant. Le score sera attribué pour chaque activité selon une grille de cotation de 1, ½ ou 0, un exemple de ADL de Katz est présent en annexe 03. Le score total de ce questionnaire est comptabilisé sur 6 points, plus le score est faible plus le patient est dépendant. (33)

### 4.3.3 Echelle DAD

L'échelle Disability Assessment for Dementia (DAD) est un outil permettant d'évaluer les activités quotidiennes de base chez une personne atteinte de démence. Cette échelle tient compte de la capacité d'initiation, d'organisation et de réalisation effective des activités par le patient en totale autonomie.(34)

## 4.4. Evaluation psycho-comportementale

L'évaluation psychologique du patient recherche une éventuelle dépression selon les critères DSM-IV-TR ( cf annexe 04) , en effet la dépression peut se présenter sous l'aspect d'un syndrome démentiel ou y être associé ou même l'inaugurer. Pour réaliser cette étude, des échelles existent.

### 4.4.1 Echelle Geriatric Depression Scale (GDS)

Cette échelle GDS permet de diagnostiquer une dépression chez la personne âgée, il existe plusieurs variantes comprenant 10 à 30 items. Chaque item correspond à une question fermée à laquelle le patient peut répondre par « oui » ou par « non ». Pour chacune de ses réponses une cotation de 0 ou 1 est attribuée. A la fin de ce questionnaire, plus le score est élevé plus le syndrome dépressif est important et inversement (cf. annexe 05).

L'évaluation comportementale doit explorer le comportement du patient pendant l'entretien mais également au quotidien. Cette évaluation recherche les troubles qui peuvent être associés à la MA ou maladies apparentées comme les troubles affectifs, comportementaux ou psychiatriques. (34)(35)

### 4.4.2 Echelle NeuroPsychiatric Inventory (NPI)

Cette échelle NPI est un outil permettant d'apprécier les troubles comportementaux et psychologiques chez les patients souffrant de démence en tenant compte de la présence des troubles, de leur gravité mais également de leur retentissement sur l'accompagnant en charge du patient.

L'inventaire permet d'évaluer 12 types de comportements différents à travers des items ( cf annexe 06) :

1. Idées délirantes (paranoïa)
2. Hallucinations
3. Agitation/agressivité
4. Dysphorie/dépression
5. Anxiété
6. Exaltation de l'humeur/euphorie
7. Apathie/Indifférence
8. Désinhibition
9. Irritabilité/instabilité de l'humeur
10. Comportement moteur aberrant
11. Troubles du sommeil
12. Troubles de l'appétit

Chaque question évalue un trouble du comportement, et explore le changement de comportement du patient observé depuis l'apparition de la maladie ou depuis la dernière évaluation. La réponse à ces questions est « oui » si le symptôme est présent ou « non » s'il est absent. En cas de réponse positive, la réponse « oui » est entourée et la gravité de celui-ci est étudié. La gravité du trouble observé est évaluée selon une échelle comprenant trois stades :

- Stade léger lorsque le changement est peu perturbant,
- Stade moyen lorsque celui-ci est plus perturbant
- Stade important lorsqu'il est très perturbant.

En plus de l'étude de la gravité, leur retentissement est évalué grâce à une échelle comprenant 5 stade allant de « pas du tout éprouvant à très sévèrement, même extrêmement éprouvant ».(36)

Afin d'interpréter cet inventaire, la note finale est obtenue en additionnant les notes partielles de chaque item évalué, la note partielle est obtenue en multipliant la fréquence par la gravité du trouble. Plus le score est élevé et plus les troubles sont sévères (37).

#### 4.4.3 Echelle EDF

L'échelle de dysfonctionnement frontal (EDF) de Lebert et Pasquier permet l'évaluation des troubles du comportement chez des patients atteints de démence à un stade léger. Il s'agit d'un test rapide à effectuer et comprenant quatre domaines d'étude : les troubles du contrôle de soi, la négligence physique par rapport aux habitudes antérieures, les troubles de l'humeur et manifestations d'une baisse d'intérêt. Chaque domaine regroupe une liste de symptômes, si au moins un symptôme du domaine est observé un point est comptabilisé pour ce domaine. Le score maximal est donc de quatre.(38)

### 4.5 Evaluation neuropsychologique

Les tests neuropsychologiques vont permettre d'évaluer les fonctions cognitives du patient notamment la mémoire épisodique, sémantique, les fonctions exécutives, les capacités d'attention et les fonctions instrumentales. Leur objectif est double, à savoir authentifier le déclin cognitif et caractériser les troubles au moyen d'épreuves développées en référence à des modèles de traitement de l'information.

Les résultats de ces tests doivent être interprétés en prenant compte divers paramètres tels que l'âge du patient, son niveau socioculturel, son activité professionnelle si il en a une, son état affectif (notamment dépression ou anxiété) et de vigilance (notamment confusion mentale). (15)

### 4.5.1 Mini mental state évaluation (MMSE)

Le test de mini mental state évaluation (MMSE) également connu sous le nom de test de Folstein permet d'effectuer un examen cognitif global permettant d'apprécier en cas de démence sa sévérité. Il est simple de réalisation et d'interprétation. C'est l'outil le plus utilisé. Ce test comporte une trentaine de questions, chacune comptant un point en cas de réponse correcte (cf annexe 07). Le score final est noté sur 30 points, plus le score est bas et plus la démence est importante.

L'interprétation du test tient compte du niveau socioculturel, de l'âge, de l'activité professionnelle, de l'état affectif et du niveau de vigilance du patient. Ainsi lorsque le score final est inférieur ou égal à 27 (chez une personne de bon niveau d'étude) ou 24 (lorsque ce niveau est moins élevé), l'interprétation est en faveur d'une démence, cependant il est nécessaire de porter une attention particulière aux états dépressifs ou confusions mentales pouvant modifier le score. Ce test est décomposé en 6 axes :

1. Orientation temporelle et spatiale (date et lieu précis) cotée sur 10 points
2. L'apprentissage avec l'encodage en mémoire de trois mots cotés sur 3 points
3. Test d'attention et calcul cotés sur 5 points
4. Un rappel des trois mots coté sur 3 points
5. Le langage coté sur 9 point : Dénomination, compréhension d'un ordre simple et lecture, compréhension d'un ordre complexe, répétition orale et écriture
6. Praxies constructives cotées sur 1 point. (15) (39)(40)

### 4.5.2 Test de Dubois

Le test de Dubois ou test des 5 mots est un outil très utile pour déterminer si l'atteinte mnésique affecte la consolidation. Le médecin réalise pour ce test un encodage à différents niveaux pour que le patient mémorise les 5 mots.

*Organisation du test :*

- Lecture des cinq mots : musée, limonade, passoire, sauterelle et camion à voix haute,
- Relecture en commençant par demander la catégorie taxonomique du mot,
- Rappel immédiat : Immédiatement après le patient doit restituer les cinq mots (ordre indifférent),
- Rappels à intervalle de 3 minutes. Les rappels sont cotés sur 5 points.

En parallèle, le patient est occupé à d'autres tâches non verbales comme par exemple le dessin d'une horloge où on lui demande de replacer les heures puis de dessiner les aiguilles sur 10h 10min.

En cas d'impossibilité par le patient de se rappeler les cinq mots du départ, un indice sur la catégorie taxonomique du mot qu'il cherche est donné par le praticien, en cas de succès le point est accordé. Mais en cas de remplacement du mot par un autre mot (intrusion), le point n'est pas accordé. Plus le score est bas et plus la suspicion de la maladie est forte. (15) (39)

#### 4.5.3 Test de Grober-Buschke

Ce test permet d'identifier le déficit d'encodage, de stockage ou de récupération d'un apprentissage défaillant. C'est un test de mémoire épisodique décomposé en trois étapes où le patient doit retenir une liste de mots dont la sémantique est différente. Ce test dépend du niveau socio-culturel des patients.

- Etape 1 : Rappel immédiat des mots appris avec possibilité d'indiçage si nécessaire (catégorie ou rappel de reconnaissance) et classement dans la catégorie d'appartenance des mots
- Etape 2 : Activité distractive du patient
- Etape 3 : Rappel différé avec possibilité d'indiçage si nécessaire (catégorie ou rappel de reconnaissance)

L'interprétation du test tient compte du nombre de mots à retenir et des indices éventuellement fournis au patient. Le score final permettra l'identification de l'origine du trouble des fonctions cognitives, par exemple si le rappel ne s'améliore pas ou peu en indiçage (déficit d'encodage) ou si présence d'intrusion la MA peut être évoquée. (41)

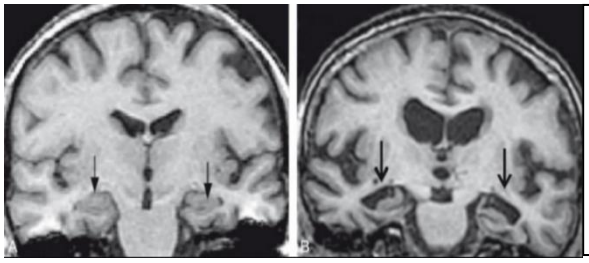
Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ce test présente une sensibilité diagnostic d'environ 86% car l'atteinte du cortex péri hippocampique empêche l'encodage. (42)

### 4.6 Examen paraclinique

#### 4.6.1 Imagerie cérébrale

L'imagerie cérébrale dite structurelle permet de détecter et quantifier d'éventuelles atrophies régionales cérébrales. Le but de ces examens est d'éliminer une cause non dégénérative et de mettre en évidence l'atrophie corticale du patient notamment au niveau de la région hippocampique. La taille de l'hippocampe est souvent diminuée dans la MA, perte de 30 à 40% de son volume.

La pratique d'une IRM cérébrale est indispensable, en cas de contre-indication, on utilise la technique du TDM (par exemple si le patient porte un pacemaker).



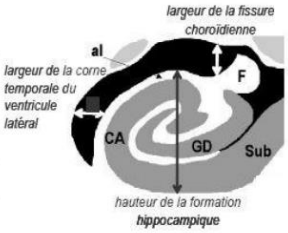
*Légende :*

*A : Cerveau sain sans atrophie des hippocampes*
*B : Patient atteint de la MA avec atrophie hippocampique bilatérale*
*↘ : Localisation des hippocampes*

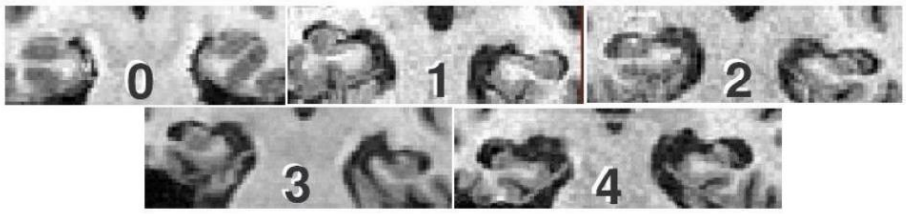
*Figure 10: IRM cérébrale en séquence pondérée T1 pour le diagnostic de la MA (15)*

Il existe une échelle permettant d'évaluer l'atrophie des hippocampes chez un patient, il s'agit de l'échelle de Scheltens. Cette échelle est graduée de 0 à 4 selon la sévérité de l'atrophie observée. (15)(39)

| note | largeur de la fissure choroïdienne | largeur de la corne temporale | hauteur de la formation hippocampique |
|---|---|---|---|
| 0 | N | N | N |
| 1 | ↑ | N | N |
| 2 | ↑↑ | ↑ | ↓ |
| 3 | ↑↑↑ | ↑↑ | ↓↓ |
| 4 | ↑↑↑ | ↑↑↑ | ↓↓↓ |




Echelle de Scheltens et al, *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 55. 1992




*Légende :*

*0 : Pas d'atrophie*

*1 : Atrophie possible*

*2 : Atrophie discrète*

*3 : Atrophie modérée*

*4 : Atrophie sévère*

*Figure 11: Sévérité de l'atrophie Echelle de Scheltens(43), (44)*

### 4.6.2 Bilan biologique

Le bilan biologique est généralement réalisé afin d'exclure d'autres causes expliquant les troubles cognitifs. Il comprend à minima la numération de la formule sanguine (NFS), la vitesse de sédimentation, le ionogramme plasmatique, la calcémie, le dosage de la Thyréostimuline (TSHus) et dosage de la glycémie à jeun. Selon le contexte, le dosage de la vitamine B12, folates, la sérologie et le dépistage du VIH peuvent être utiles. (15)

### 4.6.3 Autres

En cas de forme de diagnostic difficile tel qu'un profil clinique atypique ou une démence chez le sujet jeune, d'autres examens paracliniques peuvent être proposés.

#### 4.6.3.1 Imagerie métabolique

Une scintigraphie de perfusion peut être réalisée dans le but de mettre en évidence une hypoperfusion des régions corticales associatives et temporales internes, c'est-à-dire des régions de moins bon fonctionnement. (15)

#### 4.6.3.2 Dosage des biomarqueurs dans le liquide cérébrospinal (LCS)

La réalisation d'une ponction lombaire permet le dosage dans le LCS des marqueurs biologiques caractéristiques de la maladie : dosage des taux de protéine β-amyloïde et de protéine tau hyper-phosphorylée (TAU-p). Une baisse massive du peptide Aβ42 et une hausse de TAU-p sont en faveur de la maladie. La baisse du peptide Aβ42 peut s'expliquer par la séquestration de cette protéine dans les plaques séniles et la hausse de la protéine TAU-p peut s'expliquer par un relargage vers le compartiment extra cellulaire de cette protéine lors de la mort neuronale. (15)

D'autres examens peuvent être proposés dans des cas difficiles ou atypiques, tels que la réalisation d'électroencéphalogramme (EEG), un génotypage de l'apoliprotéine E et une biopsie cérébrale. (34)

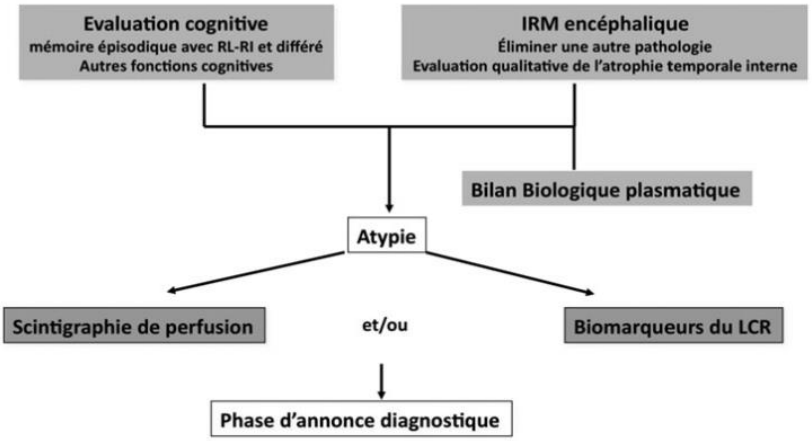



*Figure 12: Algorithme décisionnel devant une suspicion de maladie d'Alzheimer (14)*

## V. Evolution

Selon l'étude de Rochester, la durée de vie des patient atteints de la maladie d'Alzheimer est inférieure à celle de la population générale au même âge, et est supérieure pour les femmes par rapport aux hommes. L'évolution de cette maladie se déroule toujours dans le sens de l'aggravation de manière progressive. Les affections intercurrentes à la maladie restent les principales causes de décès.

Le déficit cognitif évolue parallèlement aux troubles psycho-comportementaux et à la perte d'autonomie conduisant généralement au placement du patient en institution.

# PARTIE II : PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE

## I. Stratégie thérapeutique

La stratégie thérapeutique est multidisciplinaire avec une double prise en charge, elle s'adresse au patient dans le but de préserver le plus longtemps possible son autonomie et sa qualité de vie et aux proches afin de les soutenir dans leur fonction d'aidant. Elle comporte à la fois une dimension médicale, sociale, psychologique et environnementale.

La stratégie thérapeutique ne se limite donc pas à une prise en charge médicamenteuse spécifique ou non, mais regroupe des interventions non pharmacologiques, une prise en charge psychologique et l'aide aux aidants. Elle nécessite une coordination entre les professionnels de santé, avec les acteurs sociaux et les aidants familiaux dont le rôle est essentiel. Elle est basée sur le score du MMSE.

Pour une prise en charge optimale, la formation de tous les intervenants qu'ils soient professionnels ou non est un prérequis indispensable.

- Annonce du diagnostic :

Cette annonce conduit à un suivi « rapproché » du patient, ce suivi se déroule tous les 3 mois chez le médecin généraliste. Il permet le suivi du poids, de l'état nutritionnel, l'examen de la tolérance de divers traitements mais aussi le suivi d'autres maladies éventuelles.

Ce suivi rapproché est accompagné d'un suivi plus espacé dit standardisé qui s'effectue tous les 6 mois. Ce rendez-vous met en jeu plusieurs professionnels de santé coordonnés avec le médecin traitant. Il associe une évaluation médicale à une évaluation sociale.

- Prise en charge non pharmacologique :

Une prise en charge non médicamenteuse est systématique en première intention, il s'agit de l'approche à privilégier. Son objectif est d'optimiser la prise en charge du patient en ciblant, en fonction des besoins et du stade d'évolution de la maladie, l'amélioration des fonctions cognitives, des troubles psycho-comportementaux, l'autonomie du patient et sa qualité de vie.

Ces approches représentent un élément essentiel pour une prise en charge optimale et personnalisée du patient, elles peuvent être dispensées à domicile par les équipes ESA ou spécialiste, en accueil de jour et structure de répit, en établissement hospitalier, en structure d'hébergement, en cabinet ou au sein de structures associatives.

De plus, d'après une étude comparative internationale paru en 2010, les thérapies non médicamenteuses sont plus efficaces si elles sont combinées entre elles et d'autant plus, lorsque les aidants bénéficient parallèlement de formation et de mesure de soutien.

- Prise en charge pharmacologique :

La prise en charge pharmacologique a pour objectif d'améliorer ou de stabiliser les fonctions cognitives des patients ainsi que les troubles psycho comportementaux éventuellement associés. Elle nécessite qu'un professionnel de santé ou une personne de confiance contrôle régulièrement la prise des médicaments. Cette prise en charge regroupe trois axes principaux que sont les traitements symptomatiques des SCPD, le traitement des comorbidités et les traitements dit spécifiques de la maladie.

Les traitements spécifiques sont optionnels. Leur appréciation est laissée au prescripteur qui tient compte du rapport bénéfice risque et des préférences du patient. Ils sont soumis à une primo prescription médicale restreinte. La prescription initiale annuelle est réservée aux spécialistes. Entre deux prescriptions annuelles, le médecin traitant peut assurer le renouvellement. Selon la HAS, les traitements spécifiques proposés selon les stades sont les suivants :

- Stade léger (MMSE > 20) : Monothérapie avec un inhibiteur de la cholinestérase tel que le Donépézil, Galantamine ou Rivastigmine.
- Stade modéré (10 < MMSE < 20) : Monothérapie avec un inhibiteur de la cholinestérase ou antagoniste des récepteurs NMDA (Mémantine). Néanmoins l'efficacité de la Mémantine est moins bien établie à ce stade.
- Stade sévère (MMSE < 10) : Monothérapie avec la Mémantine.

L'intérêt d'une bithérapie de même classe n'est pas démontré ainsi que l'association de deux médicaments de classe différentes. Une réévaluation régulière de l'intérêt de l'utilisation de ces médicaments est nécessaire en raison de leur efficacité modeste et des effets indésirables fréquents (notamment digestifs pour les anticholinestérasiques et neuropsychiques pour la Mémantine).(45)

Quelle que soit la monothérapie en vigueur, si le patient présente une intolérance au traitement ou une impossibilité à atteindre les doses maximales recommandées, un changement de traitement ou une réduction posologique est à discuter. De plus, pour un score MMSE < 2, l'arrêt du traitement est à discuter. A contrario, en cas de réponse favorable au traitement, la poursuite du traitement d'entretien est recommandée.

Enfin après un an, une réunion pluridisciplinaire est organisée avec l'aidant et le patient si cela est possible afin de discuter de la poursuite de la prise en charge.

A cette stratégie thérapeutique s'ajoute également une surveillance nutritionnelle en raison du risque élevé de dénutrition observée chez les patients, un suivi psychologique, une orientation vers les services sociaux pour la mise en place des aides et financement nécessaire et une information à propos des structures associatives de patient et des aidants ains que des structures de répit. (46)

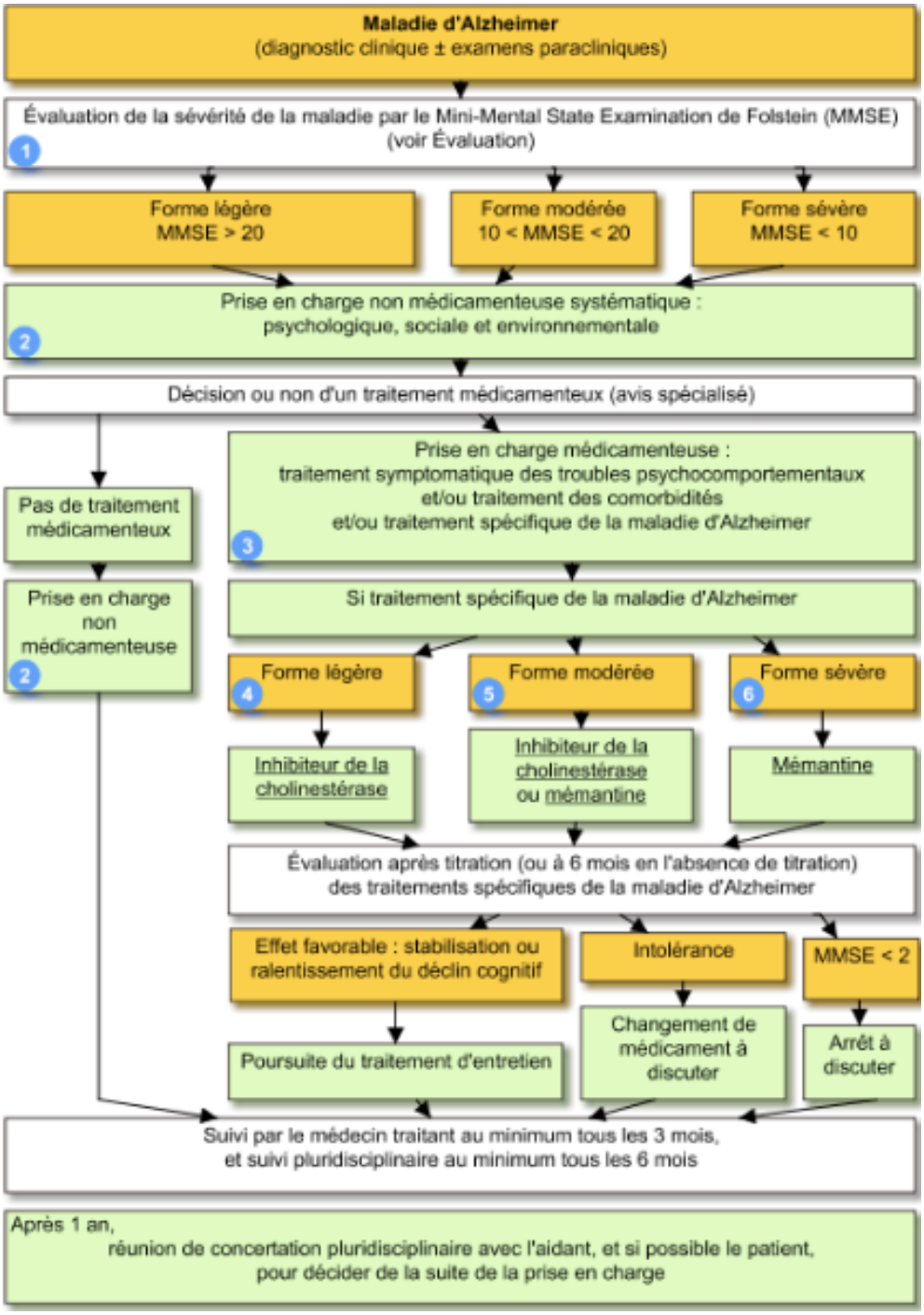



*Figure 13: Stratégie thérapeutique de la MA (19)*

## II. Traitements non pharmacologiques

Les interventions pharmacologiques précédemment décrites présente une capacité limitée dans le traitement des symptômes de la maladie. Ainsi les interventions non médicamenteuses sont un élément central de la prise en charge des patients. Ces activités sont proposées au patient dans un but thérapeutique et/ou récréative.

Ces interventions sont adaptées, variées et intégrées aux parcours du soin du patient. Elles sont adaptées au stade d'évolution de la maladie, à l'état du patient, et à son historique personnel. En effet elles sont épuisantes pour le patient qui doit fournir un effort de concentration important tout en évitant un sentiment d'échec qui risquerait d'isoler d'avantage le patient. Elles peuvent être pratiquées en groupe ou de façon personnalisée à domicile ou à l'extérieur. Plusieurs types d'interventions non pharmacologiques sont envisageables tel que :

- Les interventions portant sur l'amélioration de la qualité de vie
- Les interventions portant sur la cognition
- Les interventions portant sur l'autonomie fonctionnelle de la personne
- Les interventions portant sur les comportements
- Les interventions portant sur les fonctions de communications

Elles doivent être assurées par des professionnels formés à cet effet.

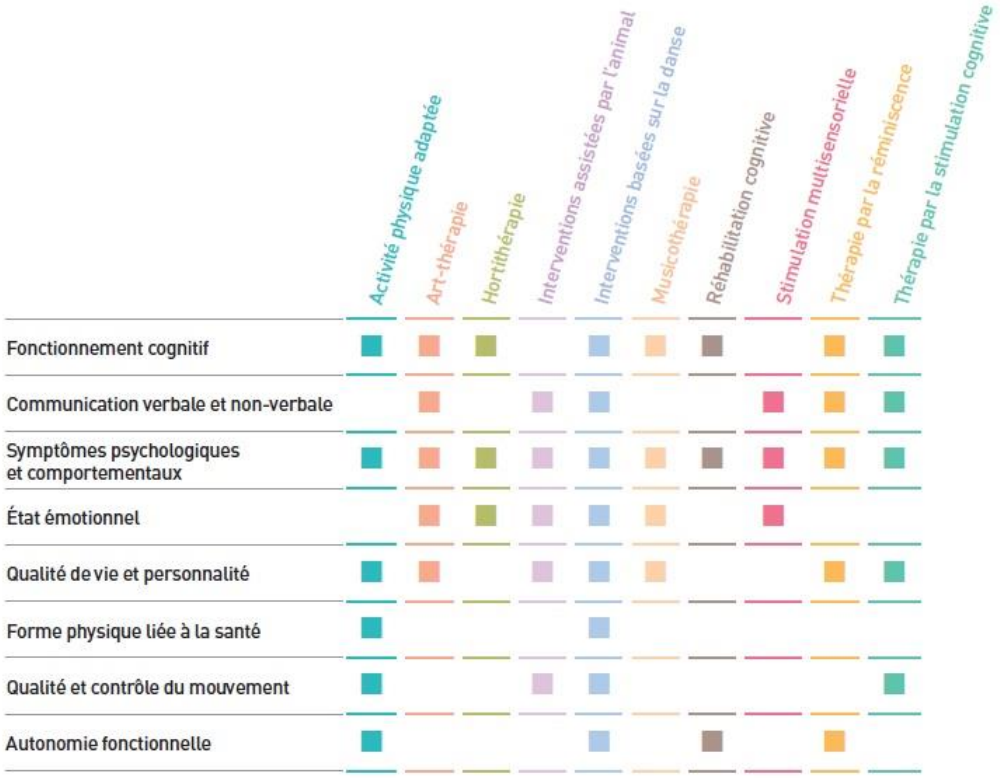



*Figure 14: Intérêts des interventions non médicamenteuses en fonction de l'effet recherché (47)*

Les effets positifs de ces interventions ont pu être observés sur le délai d'institutionnalisation, les troubles cognitifs, l'autonomie fonctionnelle tel que se nourrir, s'habiller, se laver, aller aux toilettes et se déplacer, mais également sur les liens et échanges sociaux, le comportement et la réduction du stress lié à la maladie, l'affect avec un renforcement de l'estime de soi et le sentiment d'appartenance, la qualité de vie des patients mais aussi sur la qualité de vie, le bien-être et l'humeur des aidants.

Dans le cadre de troubles psycho-comportementaux identifiés chez le patient, les interventions comme la musicothérapie, les massages, la stimulation multisensorielle, l'aromathérapie et bien d'autres représentent une alternative intéressante aux psychotropes. (47)

### 2.1 Activité physique adaptée

L'activité physique adaptée est ajustée à la condition physique et aux capacités fonctionnelles du patient. La pratique de cette activité permet de stimuler et maintenir les capacités physiques du patient et de prévenir le risque de chute mais aussi sur certaines fonctions cognitives et aspect du comportement.

Ces séances sont proposées au patient mais également aux aidants familiaux s'ils le souhaitent. Les séances sont régulières à une fréquence d'une à deux fois par semaine selon la condition physique des participants sur une durée de 30 min à 1h (au maximum). Le programme d'activité proposé doit être évalué au préalable par le médecin traitant et/ou un psychologue.

Chez les patients présentant des troubles du comportement trop importants ces séances seront contre indiquées, de même une activité physique intense en cas d'hypertension artérielle. (47)

### 2.2 Art-thérapie

La psychothérapie par l'art est une intervention encadrée par un art-thérapeute. Elle consiste à utiliser l'expression artistique comme un outil pour aider les patients à exprimer une vision personnelle et développer leur créativité. Les effets observés sont une amélioration de la qualité de vie, du bien-être, des interactions sociales, de l'humeur et une diminution des symptômes comportementaux, dépression, anxiété et du sentiment de solitude. Ces séances sont proposées au patient mais également aux aidant familiaux afin de renforcer leurs liens. La création d'œuvre collaborative est recommandée.

Les séances sont régulières au moins une séance par semaine généralement durant le milieu de matinée sur une durée de 20 minutes à 1h (au maximum). Différents supports sont utilisés comme par exemple l'aquarelle, le dessin, le collage, les arts numériques, la sculpture et la photographie. (47)

## 2.3 Hortithérapie

L'hortithérapie consiste à utiliser le jardin, le jardinage et la relation avec les plantes dans le but d'améliorer la santé physique, mentale et sociale. Les effets observés sont une amélioration de la santé physique dans sa globalité, un ralentissement du déclin cognitif, une diminution de l'agitation, un sentiment de bien-être et l'expression de sentiments positifs accompagnés de sentiments de satisfaction.

Les séances sont régulières au moins deux séances par semaine au mieux tous les jours généralement pendant 30 minutes voir 1h30 si les séances sont collectives. De plus, ces séances permettent une exposition à la lumière naturelle favorisant la régulation des rythmes biologiques, rythme du sommeil, vitaminothérapie D, rythme de l'appétit, régulation de l'humeur et renforcement de l'immunité naturelle.

Le déroulement d'une séance peut se composer d'une balade dans le jardin dans le but d'observer les plantes, réveiller les sens, puis d'une activité de jardinage simple, réalisable et apaisante. (47)

## 2.4 Interventions assistées par animal (IAA)

Les interventions assistées par animal regroupent différentes techniques , dans le cadre de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, ce sont la thérapie assistée par animal et l'activité assisté par animal qui vont nous intéresser. Elles sont novatrices et permettent une augmentation des interactions sociales, une amélioration de la qualité de vie, une amélioration de l'équilibre et une diminution des troubles psycho-comportementaux. L'animal est un médiateur dont le but est d'établir un contact avec le patient.

Ces activités doivent être dispensées par des professionnels certifiés pour être autorisés à travailler avec l'animal (médecins, psychologues, kinésithérapeutes, psychomotriciens, infirmiers). Les séances sont dispensées une fois par semaine sur une durée de 45 minutes maximum.

Elles sont indiquées dans le cadre d'une réadaptation motrice grâce à la réalisation d'exercices assistés par des animaux avec un kinésithérapeute (motricité fine, marche, équilibre) ou avec un psychomotricien (pour améliorer la synchronisation des mouvements), d'une réadaptation cognitive séances assistées par l'animal avec un neuropsychologue pour améliorer le fonctionnement cognitif (réminiscence, activation) et d'une réadaptation psychologique via des séances de médiation animale accompagnées d'un psychologue (pour améliorer l'humeur, diminuer la solitude). (47)

## 2.5 Psychothérapie par la danse et le mouvement

La danse thérapie est une thérapie multimodale qui permet de manière créative de promouvoir l'intégration émotionnelle, cognitive, physique, sociale et spirituelle de soi. Elle utilise la danse et le mouvement comme médiateur artistique et thérapeutique. Les effets observés sont l'amélioration de l'équilibre, de la démarche, de la cognition, de la qualité de vie et interaction sociale et une diminution des troubles psycho-comportementaux et des chutes.

Les séances sont régulières avec une fréquence d'au moins deux séances par semaine sur une durée de 12 semaines généralement sur une durée de 30 minutes à 1h.

Le déroulement d'une séance peut se découper comme suit :

- Accueil du ou des patient suivi d'un échauffement.
- Activité : Exercices et des danses libres
- Temps de repos et de récupération
- Temps déchange avec les participants et participants professionnels. (47)

## 2.6 Stimulation sensorielle

### 2.6.1 Interventions musicales

La musicothérapie est définie comme une thérapie utilisant la musique et/ou un de ses éléments musicaux tel que son rythme, sa mélodie dans le but d'améliorer la communication non verbale, les relations, l'apprentissage, la mobilisation, l'expression, l'organisation pour répondre à des besoins physiques, émotionnels, mentaux, sociaux et cognitifs. Cette thérapie propose deux techniques principales : la musicothérapie active qui consiste à produire du son via des instruments de musique ou via la chanson et la musicothérapie passive qui consiste à l'écoute de la musique.

Les effets observés sont une atténuation des troubles psycho-comportementaux, l'apprentissage de nouvelles informations, une amélioration du bien-être, de la qualité de vie et des interactions sociales.

Les séances sont régulières au moins une séance par semaine dans le cadre d'un cycle de 6 à 8 séances, d'une durée de 1h à 1h30 par séance.

La musicothérapie permet également d'apaiser le patient et de le rassurer dans des situations de soins délicats ou douloureux, ou de baisse de moral en favorisant l'émergence de souvenirs heureux.(47)

### 2.6.2 L'aromathérapie

L'aromathérapie consiste à utiliser des huiles essentielles pures extraites de plantes odorantes dans le but d'atténuer les symptômes psycho-comportementaux, les troubles du rythme circadien et d'améliorer la qualité de vie. Cette thérapie peut se pratiquer sous différentes formes : massage, via l'utilisation d'un diffuseur ou dans l'eau du bain. (47)

### 2.6.3 La luminothérapie

La luminothérapie consiste à exposer quotidiennement la zone des yeux à une luminosité reproduisant la lumière naturelle. Ces séances durent environ 30 min à 2 heures. Les effets observés sont une atténuation des troubles psycho-comportementaux et du rythme circadien et une amélioration de l'humeur. (47)

## 2.7 Réhabilitation cognitive

La réhabilitation cognitive est une thérapie comportementale destinée à gérer les difficultés mnésiques et exécutives qui impactent la vie quotidienne et à soulager les difficultés psychologiques liées aux troubles cognitifs, dans le but d' améliorer la qualité de vie et le bien être des patients. Cette thérapie tient compte de l'hétérogénéité des déficits cognitifs et du niveau d'atteinte des différents aspects du fonctionnement cognitif. Les capacités résiduelles sur lesquelles va s'appuyer essentiellement la thérapie relèvent de systèmes de mémoire tels que la mémoire procédurale ou la mémoire implicite.

Les effets observés sont une réduction de l'impact des troubles cognitifs dans la vie quotidienne et le maintien voir même une amélioration de l'autonomie fonctionnelle des patients.

Ces activités sont proposées au patient à un stade précoce de la maladie. Les séances sont individuelles (ou avec le soutien de l'aidant) et dispensées de façon hebdomadaire ou bihebdomadaire sur une période de 4 à 12 semaines, d'une durée de 40 min à 1h00 par séance selon les besoins et les circonstances d'interventions. (47)

## 2.8 Stimulation multi sensorielle

La stimulation multisensorielle ou méthode snoezelen englobe toutes les interventions dont l'objectif et de stimuler deux ou plusieurs des sens visuels, auditifs, gustatifs, olfactifs et tactiles aux moyens d'effets lumineux, de surfaces tactiles, de musique et d'huiles essentielles. Elle présente notamment un intérêt pour la gestion des comportements réactifs chez les patients tels que l'agitation, le comportement moteur aberrant, l'anxiété, l'irritabilité, la dépression, l'apathie, la désinhibition et les

idées délirantes. Les effets observés sont une diminution de l'agitation, une amélioration du moral et une stimulation des interactions sociales.

Les séances sont dispensées à une fréquence d'une à deux fois par semaine sur une période de 6 à 8 semaines. Chaque séance est scindée en deux étapes, une étape de préparation d'environ quinze minutes et une étape d'intervention d'environ 30 minutes à 1heure. Elles se déroulent dans une atmosphère relaxante, agréable et sécurisante pour les patients.

Cette thérapie utilise généralement un équipement spécifique tels que des fibres optiques colorées, des tubes sensoriels à bulle, des boîtes sensorielles, des sprays aromatiques, des panneaux interactifs numériques sur lesquels couleurs, sons et images peuvent être modulés via un écran tactile.(47)

2.9 Stimulation cognitive

La Stimulation cognitive ou atelier mémoire est destinée à améliorer les fonctions cognitives de façon générale, l'humeur et ralentir la perte d'autonomie dans la vie quotidienne. Les activités sont des mises en situations ou des stimulations de situations vécues en rapport avec la vie quotidienne. Elles vont permettre de stimuler la mémoire (verbale, de travail), les fonctions exécutives et le langage (écrit et oral).

La stimulation cognitive regroupe l'entrainement cognitif mais également la réadaptation cognitive.
L'entrainement cognitif consiste à améliorer la mémoire et la cognition et la réadaptation cognitive consiste à améliorer la performance et le fonctionnement du patient dans les tâches de la vie quotidienne et de miser sur les capacités pour maintenir son niveau cognitif et ainsi retarder le déclin.

Ces activités peuvent être dispensées par toute personne travaillant avec les patients, comme les professionnels du soin, les psychologues, les ergothérapeutes ou les infirmières. Ces séances sont régulières au moins deux séances sur une période de 7 semaines. Les sessions peuvent durer de 45 min à 1 heure.

Un séance type de stimulation cognitive peut se décomposer comme suit : Accueil des membres individuellement puis création de nom de groupe et chanson. Ensuite orientation temporelle puis discussion sur l'actualité avant de commencer l'activité principale. Enfin, la séance se clôture par une conclusion et échanges. (47)

## 2.10 Thérapie psychosociale

### 2.10.1 Réminiscence thérapie

La thérapie par réminiscence consiste à discuter des activités, les évènements et expériences passés via l'utilisation d'éléments tangibles ou de dits déclencheurs de souvenirs comme les photographies, les objets domestiques, les objets familiers, la musique et enregistrements sonores ou vidéos. Lors de séances collectives, l'objectif est d'évoquer des souvenirs personnels, d'améliorer l'estime de soi, de partager et encourager la communication. Les effets observés sont une amélioration de la qualité de vie, de la cognition, de la communication et une diminution des symptômes psycho-comportementaux.

La biographie thérapie est un travail de biographie composé le plus souvent d'une partie individuelle et consiste à produire un livre biographique sous format numérique ou papier, ce livre va permettre au patient de raconter son histoire de vie.

La réminiscence permet de solliciter des processus cognitifs, les patients vont rechercher dans leur stock de souvenirs les plus importants, marquants, dans un but d'amélioration de la conversation et la communication relatives aux expériences et aux évènements de la vie antérieure, et, en encourageant la mémoire autobiographique. Cette thérapie permet également de solliciter la sphère affective via la réalisation de « bilan de vie » et sociale via l'interaction sociale, le sentiment d'appartenance et d'unité lors de séance collective ou via une connaissance plus approfondie entre le professionnel et le patient lors de séance individuelle (soins personnalisés).

Les séances sont dispensées à une fréquence d'une fois par semaine sur une période de 8 à 12 semaines et d'une durée d'une heure généralement. Elles sont réalisées seul avec l'aidant pour la biographie thérapie, et en groupe, seul ou avec l'aidant pour la simple réminiscence. Le déroulement des séances préconise la présence d'un membre de la famille ou ami afin d'aider le patient à identifier des photos ou des souvenirs marquants. (47)

### 2.10.2 La thérapie par l'empathie

L'évolution de la maladie conduit à une perte progressive des capacités de communication particulièrement invalidantes pour les patients. La thérapie par empathie vise à promouvoir la communication et à stimuler les capacités de communication résiduelles. Ces activités doivent être dispensées par un personnel formé. Il s'agit de reconnaître, de comprendre, et de soutenir le discours et les sentiments du patient, quels qu'en soit leurs réalités. (47)

## 2.11 Kinésithérapie

La kinésithérapie permet d'améliorer et maintenir les fonctions motrices et cognitives des patients. Elle permet de diminuer le risque de chute et de ralentir le déclin cognitif via la mobilisation active et en privilégiant les articulations. Cette prise en charge permet au patient de conserver une bonne mobilité et d'améliorer la qualité de vie. Elle propose des exercices de type aérobie tel que la gymnastique et la marche), du renforcement musculaire notamment des membres inférieurs, des exercices d'équilibre, des assouplissements, étirements et stimulations nerveuses électriques transcutanés (TENS).

A terme, les patients se déplacent de moins en moins, leurs muscles et articulations s'engourdissent et les tendons se raidissent. L'évolution de la maladie conduit à une immobilité du patient où les tendons se rétractent en conséquence. A ces stades, la kinésithérapie consiste à la réalisation de mouvements destinés à maintenir la souplesse des membres, et à la pratique de massage et d'étirements pour assouplir les muscles et les tendons enraidis.

La prise en charge individualisée, active et stimulante en lien avec les activités du patient est recommandée.

## 2.12 Orthophonie

L'altération des capacités de communication et de vie sociale au fur à mesure de l'évolution du patient conduit le patient à un isolement social. L'orthophonie est une technique visant à maintenir et à adapter les fonctions de communication du patient tel que le langage écrit et oral et à aider la famille et les soignants à adapter leurs comportements face aux difficultés du malade. Pour ce faire, l'orthophoniste stimule les capacités préservées du patient et propose des stratégies adaptées pour compenser l'impact de la maladie sur le langage (écrit et oral). Cette technique joue un rôle essentiel dans l'intervention cognitive, la communication et dans la réorganisation du parcours de vie du patient ainsi que de son entourage.

L'objectif de cette technique est multiple avec un travail de maintien de la communication avec le patient, l'entourage, la restauration du langage et la prévention d'éventuels troubles du comportement réactionnels. Elle peut être pratiquée aux différents stades de la maladie, évolutive et sur-mesure elle doit être adaptée aux troubles du patient, à son comportement, à son historique personnel et à sa motivation. (48)

Au stade précoce de la maladie, les troubles mnésiques apparaissent assez rapidement. L'orthophoniste met en place dans un premier temps une prise en charge cognitive dont les avantages sont divers : accroitre l'énergie et la motivation du patient, ralentir le déclin cognitif, favoriser des activités comme

l’apprentissage, la lecture et l’écriture. Des outils de suppléance sont également mis en place le plus tôt possible. Ces outils de suppléance sont adaptés aux envies et besoins du patient.

Voici quelques exemples d’outils qui peuvent être mis en place :

- Agenda, cahier de vie regroupant tout le quotidien du sujet et carnets de souvenirs (photos ou autre documents)
- Fiches de « bibliothèques de mots » pour faciliter la communication lorsque les mots commenceront à manquer.
- Notices explicites et simplifiées pour les activités de la vie telle que l’utilisation du téléviseur.

Au cours de la prise en charge du patient, le professionnel pourra mettre en place des « pares-feux » afin de limiter l’impact des troubles sur la vie quotidienne du patient et de l’entourage.

Ces séances sont régulières au moins deux séances ce qui permet une compréhension en détail des déficits, de leur évolution, leur impact sur la vie du patient, et de mettre en place une relation de confiance.

Les troubles mnésiques sont accompagnés par la suite de trouble de la communication à l’origine en grand partie de la perte d’autonomie du patient. Le rôle de l’orthophoniste sur ces troubles va être double, agir en collaboration avec le patient pour développer des stratégies de recherche de mots ou d’écoute de l’autre et aider l’entourage à connaitre, comprendre et maitriser les troubles de communication. Il est essentiel de maintenir le plus longtemps possible la communication avec le patient.

## 2.13 Thérapie basée sur l’environnement

### 2.13.1 Rééducation de l’orientation

La rééducation de l’orientation consiste à adapter l'environnement du patient de manière à maintenir son orientation temporo-spatiale. L’objectif est d'améliorer sa perception et ses capacités de contrôle de l'environnement. La plupart des méthodes de rééducation reposent sur la répétition d'informations concernant le temps, l'espace ou encore l'identité de l’entourage du patient.

Cette thérapie peut également s'appuyer sur des séances de groupe dites « intensives » au cours desquelles une série d'activités centrées sur l'orientation sont réalisées par les patients. Ce type de séance peut utiliser comme support un tableau d'orientation qui affiche la date, l'heure, le lieu, le nom des participants, le temps qu'il fait, la saison, le prochain repas prévu. Ces séances sont régulières, de manière quotidienne ou hebdomadaire durant 30 min à 1 heure.

### 2.13.2 Ergothérapie

L'Ergothérapie est définie par l'ANFE comme « une profession de santé spécialiste du maintien à domicile, de la promotion de la santé et du bien-être dans les activités ». Il s'agit d'une thérapie visant à maintenir, restaurer et permettre les activités quotidiennes de manière sécurisée et autonome, en tenant compte des habitudes de vie et de l'environnement du patient. Elle porte sur les activités quotidiennes (hygiène, entretien ménager, déplacements, loisirs et vie sociale) et sur l'environnement.

Le professionnel se penche sur l'aménagement de l'environnement pour sécuriser et stimuler le patient (calendrier, barre d'appui, signalétique). Pour ce faire, il conseil et accompagne les patients et les aidants à propos des techniques et des assistances technologiques disponibles pour faciliter leur quotidien.

Il s'agit d'un réel soutien pour le patient qui va identifier via l'ergothérapie ses capacités conservées, favoriser leur expression et regagner confiance en soi. Mais également pour les aidants, il s'agit d'un accompagnement dans le gestion du quotidien, dans le maintien du dialogue patient-aidants et dans la compréhension des conséquences de la pathologie (fonctionnelles et psychologiques) au quotidien.

(49)(47)(50)(51)(52)

## III. Traitements pharmacologiques spécifiques

(53)(54)(45)

Les traitements pharmacologiques s'orientent autour de deux axes principaux, la lutte contre les symptômes afin de permettre au patient de conserver le plus longtemps possible son autonomie et le ralentissement de l'évolution de la maladie. Il s'agit de traitements symptomatiques, car la maladie reste à ce jour une maladie incurable.

Ils ne ciblent pas les protéines impliquées dans les lésions de la maladie (peptide beta amyloïde et protéine tau) mais le système cholinergique et glutamatergique des patients.

Les patients atteints de la maladie présentent un déficit cholinergique et une excitotoxicité glutamatergique. Ceux disponible sur le marché appartiennent à deux catégories :

- Inhibiteurs de la cholinestérase
- Antagoniste des récepteurs NMDA du glutamate

## 3.1 Inhibiteurs de la cholinestérase

### 3.1.1 Indication et mécanisme d'action

(45) (54) (55)

Dans les formes légères à modérément sévères, les inhibiteurs de la cholinestérase sont prescrits dans le but de restaurer une concentration physiologique d'acétylcholine dans les zones touchées notamment l'hippocampe et le cortex. De ce fait, il nécessite que le patient possède un nombre suffisant de neurones pré-synaptique fonctionnels pour synthétiser l'acétylcholine d'où l'intérêt de leur prescription dès le stade léger jusqu'au stade modéré (score MMSE <10).

L'acétylcholinestérase est une enzyme hydrolase qui clive spécifiquement l'acétylcholine en acide acétique et en choline au niveau de la fente synaptique. Ainsi les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase vont permettre d'inhiber de manière compétitive et réversible la dégradation de l'acétylcholine par cette enzyme et donc compenser le déficit cholinergique des patients de MA.

Le but recherché bénéfique est l'augmentation d'acétylcholine au niveau des synapses centrales, seulement cette augmentation va également concernée la quantité d'acétylcholine au niveau des synapses périphériques qui seront à l'origine de l'apparition d'effets indésirables cholinergiques.

Ces molécules sont prescrites à doses progressivement croissantes jusqu'à atteindre la posologie optimale, une instauration par palier est importante pour améliorer la tolérance des patients au traitement. Une rotation de ses molécules est autorisée en cas d'inefficacité ou d'effets indésirables cholinergiques incontrôlables. Ces molécules présentent une efficacité équivalente entre elles.

On dénombre trois molécules actuellement sur le marché (AMM) dans le but d'améliorer les fonctions cognitives et retarder leurs détériorations :

- Donépézil (Aricept®),
- Rivastigmine (Exelon®)
- Galantamine (Reminyl®)

3.1.1.1 Donépézil

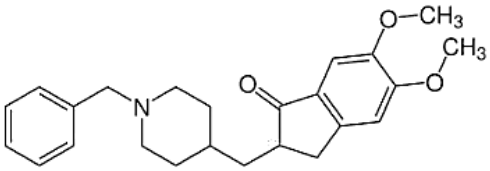



*Figure 15: Donépézil (45)*

- *Description :* Il s'agit d'un inhibiteur spécifique, compétitif et réversible de l'acétylcholinestérase commercialisé sous le nom d'Aricept®. Disponible sous forme de comprimé pelliculé ou orodispersible de 5 mg et 10 mg. La forme orodispersible est favorisée chez les patients présentant des troubles de la déglutition.

- *Posologie :* La posologie initiale est de 5 mg journalier en une prise unique plutôt le soir avant de dormir pour permettre au patient de supporter au mieux le médicament. Une réévaluation de la posologie à 10 mg par jour (posologie maximal) peut être réalisée par le médecin après 1 mois de traitement en cas de réponse inadéquate. (45)

3.1.1.2 Galantamine

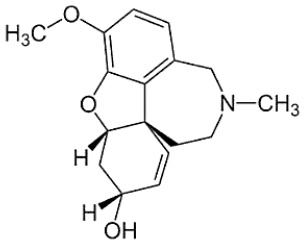



*Figure 16: Galantamine (45)*

- *Description :* Dérivé tétracyclique, il s'agit d'un inhibiteur spécifique, compétitif et réversible de l'acétylcholinestérase commercialisé sous le nom de Reminyl®. Molécule lipophile elle se distribue bien dans les tissus et est fortement métabolisée. Disponible sous forme de comprimé pelliculé de 4 ,8 et 12 mg , sous forme de gélule à libération prolongée de 8 , 16 et 24 mg et enfin sous forme de solution buvable à 4 mg/ml.
- *Particularité :* L'effet anticholinestérasique se double d'un effet agoniste des récepteurs nicotiniques post et pré synaptiques ce qui potentialise l'action intrinsèque de l'acétylcholine.

- *Posologie :* L'instauration du traitement débute avec une posologie de 8 mg/jour. Après un minimum de 4 semaines de traitement, une augmentation progressive de la posologie par palier est possible. La posologie d'entretien initiale est de 16 mg/jour. Une prise pendant le repas est préférable afin de minimiser les effets indésirables de type cholinergique.

Une augmentation jusqu'à une posologie d'entretien de 24 mg/jour peut être envisagée sur une base individuelle après un bilan approprié du patient incluant une évaluation du bénéfice clinique et de la tolérance. Une réévaluation à intervalle régulier est conseillée, de préférence tous les trois mois. Le traitement peut être poursuivi aussi longtemps que le bénéfice thérapeutique est favorable et que le patient tolère bien le traitement.

En cas de réponse inadaptée ou d'intolérance à la posologie d'entretien de 24 mg/jour la posologie devra être réduite et l'arrêt du traitement devra être envisagé. (56)(57)(45)

3.1.1.3 Rivastigmine

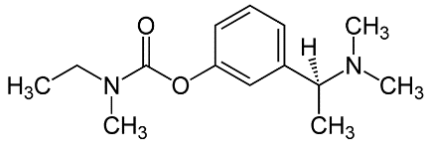



*Figure 17: Rivastigmine (58)*

- *Description* : Il s'agit d'un carbamate, inhibiteur compétitif et réversible de l'acétylcholinestérase mais également de la butylcholinestérase. Elle fait l'objet d'une biotransformation très importante et rapide par hydrolyse de la fonction ester. Cette molécule est commercialisée sous le nom d'Exelon®. Elle est disponible sous forme de gélule, solution buvable et dispositif transdermique.

- *Posologie* : La posologie usuelle pour la prise per os est de 6 à 12 mg/j en deux prises quotidiennes le matin et le soir au moment des repas. La dose initiale est de 1.5 mg/j, deux fois par jour. Après un minimum de 2 semaines de traitement, une augmentation progressive de la posologie par palier de 3mg est possible selon la tolérance du patient.

  La posologie usuelle pour le patch est de 9.5mg par jour. La Rivastigmine traverse la peau pour gagner le sang et jouer son action anticholinestérasique. Il existe deux dosages correspondant à 2 surfaces de patch différents. La quantité de médicament qui passe dans le sang va être proportionnelle à la surface du dispositif. Le traitement initial débute au dosage le plus faible, avec 4.6 mg par jour. Après un minimum de 4 semaines de traitement, une augmentation progressive de la posologie à 9.5 mg par jour est possible selon la tolérance du patient.

- *Précaution d'emploi* : Le dispositif ne doit pas être coupé et peut se placer en au niveau haut du dos, sur le haut des bras ou du torse, toujours sur une peau propre et sèche sans pilosité ni lésions cutanées. La zone d'application sera à moduler en raison du risque d'irritation cutanée. L'application du dispositif sur la même zone doit être évitée pendant 14 jours. Le patch est renouvelé toutes les 24h, le dispositif du jour précédent doit être retiré avant application du nouveau sur une zone cutanée différente.

Le traitement peut être poursuivi aussi longtemps que le bénéfice thérapeutique est favorable et que le patient tolère bien le traitement. En cas de réponse inadaptée ou d'intolérance, la posologie pourra être diminuée ou même arrêtée. (58)(45)

3.1.2 Effets indésirables

Les principaux effets muscariniques parasympathomimétiques rencontrés avec la prise d'anticholinestérases sont :

- Les troubles digestifs avec des nausées, vomissements, diarrhées et douleurs abdominales.
  Ces troubles digestifs peuvent conduire certains patients à une perte de poids et une anorexie. Une augmentation posologique par palier permet d'améliorer la tolérance digestive des patients.

- Les troubles cardiaques avec une bradycardie et diminution de la conduction auriculo-ventriculaire.

- Les troubles neurologiques avec notamment asthénies, vertiges, confusions, céphalées, tremblements, hallucinations, agitations, et troubles du sommeil comme une somnolence et des insomnies.

- Les troubles respiratoires par augmentation des sécrétions buccales (salivation) et bronchiques (encombrement).

- Les troubles oculaires avec une augmentation des secrétions lacrymales (larmoiements), myosis et diminution de la pression intraoculaire.(45)(25)

3.1.3 Interactions médicamenteuses et précautions d'emplois

- *Précautions d'emploi :*

- Effet cholinomimétique : L'utilisation de ces médicaments est soumise à de nombreuses précautions d'emploi en raison notamment de leurs effets cholinomimétiques. Les anticholinestérasiques doivent être administrés avec prudence chez les patients présentant un risque d'ulcère, de trouble cardiaque et de trouble respiratoire.

- Cardiaque : Une précaution d'emploi concernant l'association aux beta bloquant dans l'insuffisance cardiaque est également connue car il y a un risque de bradycardie intense. De ce fait, il est recommandé d'effectuer un électrocardiogramme (ECG) avant l'instauration d'un traitement anticholinestérasique chez tous les patients présentant des troubles cardiaques.

- *Interactions médicamenteuses :*

- Une association à d'autres substances anticholinestérasiques pour le traitement par exemple des myasthénie ou de l'atonie intestinale entraine un risque d'addition des effets indésirables de type cholinergiques et notamment digestifs.

- Une association à des médicaments atropiniques tel que les imipraminiques, neuroleptiques phénothiaziniques, et antispasmodiques présente un risque de diminution de l'effet thérapeutique et d'aggravation du déficit cognitif du patient. Cette association présente un risque de crise cholinergique pouvant se manifester par des convulsions en cas d'arrêt brutal du médicament atropinique.

- *Les interactions pharmacocinétiques :*

Ces interactions sont nombreuses avec cette classe mais reste propre à chaque molécule car les propriétés pharmacocinétiques du donépézil, de la rivastigmine et de la galantamine sont différentes.

- Inhibiteurs du CYP3A4 (tels que le ritonavir et le kétoconazole) et les inhibiteurs du CYP2D6 (tels que la paroxétine, le fluoxétine ou fluvoxamine) pourraient dans le cadre d'interaction pharmaceutique inhiber le métabolisme des molécules donépézil et galantamine et entrainer une augmentation de l'incidence des effets indésirables cholinergiques par surdosage.

- Inducteurs enzymatiques et l'alcool pourraient diminuer les concentrations de ces molécules et rendre le traitement inefficace.

## 3.2 Antagoniste des récepteurs NMDA

Cette classe thérapeutique est apparue quelques années après la mise sur le marché des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase. Dans les formes modérées à sévères (score MMSE<20), les anti glutamatergiques sont prescrits dans le but de diminuer la libération de glutamate afin de réduire l'excitotoxicité neuronale. Les antagonistes des récepteurs glutamatergiques NMDA modulent les effets pathologiques de taux élevés de glutamate afin de protéger contre un dysfonctionnement neuronal.

### 3.2.1 Mémantine

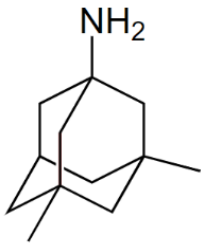



*Figure 18: Mémantine (59)*

- *Description* : Il s'agit d'un dérivé de l'amantadine, antagoniste voltage-dépendant non compétitif et d'affinité modérée des récepteurs NMDA du glutamate. Il cible l'excitotoxicité neuronale. Commercialisée sous le nom de la spécialité Ebixa® sous forme de comprimé pelliculé de 10 et 20mg et sous forme de solution buvable à 10mg/g.

- *Mécanisme d'action :*

  En situation physiologique, le rôle du glutamate dans la neurotransmission est le suivant, il permet une activation des récepteurs AMPA entrainant un influx de sodium dans le neurone. Cet influx immisce une dépolarisation partielle. Puis départ de l'ion magnésium $Mg^{2+}$ puis une entrée de calcium $Ca^{2+}$ dans le neurone à travers le canal du récepteurs NMDA ce qui permet la détection du signal permettant l'apprentissage. Enfin augmentation de la sensibilité et du nombre de récepteurs AMPA.

  En situation pathologique, une concentration plus faible de glutamate plus ou moins en continu vient activer les récepteurs NMDA. Il en découle une augmentation de l'influx de calcium et l'apparition d'un signal parasite entrainant une diminution de la détection du signal post synaptique de calcium lors de l'apprentissage conduisant aux déficits des fonctions cognitives. L'entrée massive de calcium au niveau de neurones conduit à une mort neuronale par excitotoxicité.

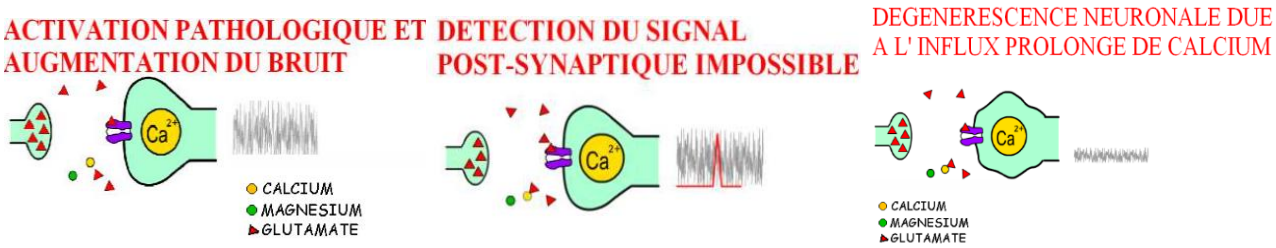



*Figure 19: Glutamate et neurotransmission en situation pathologique (19)*

Le blocage du récepteur par un antagoniste compétitif inhiberait à la fois le signal parasite et le signal physiologique nécessaire à l'apprentissage.

La Mémantine est un antagoniste non compétitif qui permet au repos et en présence de faible quantité de glutamate de bloquer le récepteur NMDA en raison de son affinité supérieure au glutamate pour les récepteurs et de minimiser le signal parasite afin d'empêcher l'excitotoxicité. La Mémantine permet de mettre un effet seuil au niveau de l'action du glutamate à émettre une dépolarisation.

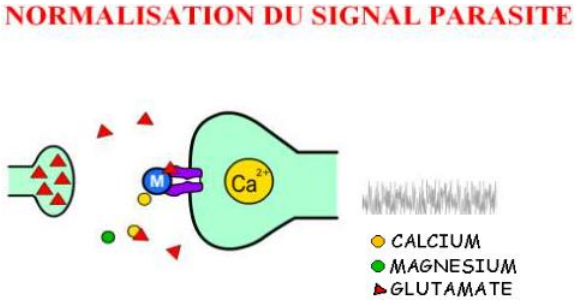



*Figure 20: Mémantine et récepteur NMDA au repos (19)*

En cas de libération massive de glutamate lors d'une activité cognitive par exemple, la Mémantine quitte le récepteur. Le calcium peut alors entrer librement et le signal post synaptique est détecté. Ce système permet la préservation du processus physiologique d'apprentissage.

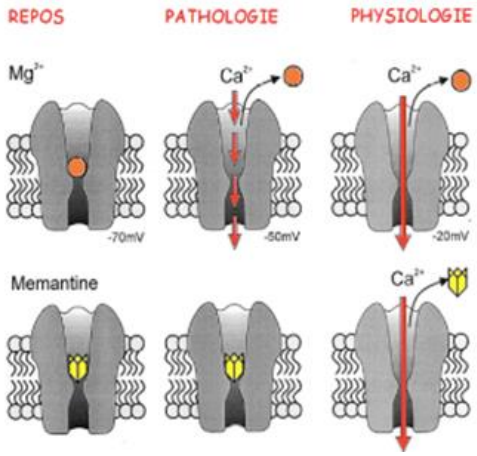



*Figure 21: Effet seuil de la Mémantine(19)*

- Posologie : La posologie initiale est de 5 mg journalière en une prise unique pendant ou en dehors des repas. La dose usuelle est de 20 mg par jour (dose maximale). Afin de minimiser le risque d'effets indésirables, cette dose est atteinte par paliers progressifs de 5 mg toutes les semaines au cours des trois premières semaines, en procédant comme suit :

  - Première semaine de traitement : Prise de 5mg par jour pendant 7 jours
  - Seconde semaine de traitement : Prise de 10mg par jour pendant 7 jours
  - Troisième semaine de traitement : Prise de 15mg par jour pendant 7 jours
  - A partir de la quatrième semaine : Prise de 20mg par jour

La tolérance et la posologie sont réévaluées à intervalles réguliers, de préférence dans les 3 mois selon les critères cliniques en vigueur.

Le traitement d'entretien peut être poursuivi tant que le bénéfice thérapeutique est favorable et que le patient tolère le traitement. En cas de réponse inadaptée ou d'intolérance, la posologie pourra être diminuée ou le traitement arrêté.

(59)(45)(25)(60)(19)

### 3.2.2 Effets indésirables

Les effets indésirables sont principalement neurologiques avec céphalée, vertige, somnolence, hallucination et confusion. On peut noter également des troubles digestifs tels que la constipation mais aussi l'hypertension et une dyspnée. L'augmentation posologique par paliers permet de minimiser le risque d'apparition de ses effets indésirables.

### 3.2.3 Interactions médicamenteuses

La Mémantine potentialise les effets de la L-dopa, des agonistes dopaminergique et des anticholinergiques. A contrario, elle diminue les effets des neuroleptiques et des barbituriques.

De plus l'association à d'autres antagonistes des récepteurs NMDA tels que l'amantadine, la kétamine doit être évitée en raison d'un risque de psychose pharmaco toxique.

Enfin une adaptation posologique est nécessaire chez les patients présentant une insuffisance rénale modérée à sévère.(25)(60)

## 3.3 Déremboursement

### 3.3.1 Service médicale rendu (SMR)

Le service médical rendu (SMR) est un critère prenant en compte à la fois la gravité de la pathologie pour laquelle le médicament est indiqué et de l'ensemble des données propres au médicament lui-même dans une indication donnée. Son évaluation est basée sur des données médicales uniquement.

Ce critère permet de décider du remboursement du médicament et de son taux de remboursement :

*« Le médicament a-t-il assez d'intérêt clinique pour être pris en charge par la solidarité nationale ? »*

En fonction de l'avis rendu par la commission de transparence, l'union national des caisses d'assurance maladie fixe le taux de remboursement :

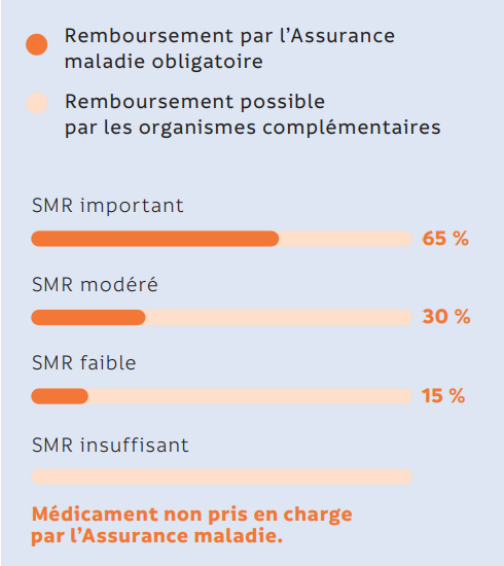



*Figure 22: Le service médicale rendu (SMR) (61)*

Ce critère est évalué à un moment précis par la commission de transparence, mais il n'est pas définitif. Il peut évoluer dans le temps et son évaluation être modifié, notamment lors de nouvelles données ou lors de l'apparition d'alternatives plus efficaces. (61)

### 3.3.2 Réévaluation des traitements pharmacologique spécifique

Tout d'abord, les autorisations de mise sur le marché des anticholinestérasiques et de l'antagoniste des récepteurs NMDA sont accompagnées d'un remboursement à 65% (100% en ALD).

Ce taux de remboursement a été attribué sur la base de données d'études montrant une efficacité sur les symptômes cognitifs et un faible taux d'effets secondaires.

La première réévaluation de ces médicaments a eu lieu en 2007. Elle reconnaît les limites de leurs utilité tout en maintenant un SMR important dans le cas d'une "prise en charge globale de la maladie".

Puis en 2011, une nouvelle réévaluation de la HAS aboutit à la baisse du remboursement de 65% à 15% (100% en ALD) avec un SMR d'important à faible. Plusieurs raisons à cette baisse « l'intérêt de santé publique rendu par les traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer n'est toujours pas démontré » :

- Constat d'un effet minime et de courte durée des médicaments sur les signes cognitifs
- Risques d'interactions médicamenteuses majorés par la polymédication des sujets âgés
- Risques d'effets indésirables digestifs confirmés, surrisque d'effets indésirables cardiovasculaires et neuropsychiatriques
- Population d'étude non représentative de la population réelle ciblée

De plus, à la suite de cette réévaluation, la HAS recommande une durée de traitement limitée avec une réévaluation du médecin à 6 mois.

Enfin en 2016, une troisième réévaluation de ces médicaments conduit à un passage d'un SMR faible à insuffisant. Elle confirme que l'existence d'un bénéfice à long terme de ces traitements n'est pas démontrée dans les études publiées depuis leur commercialisation et confirme également le risque d'effets indésirables et d'interactions pharmacologiques, notamment chez ces patients âgés dans la plupart des cas polymédiqués.

En réponse à la rétrogradation du SMR de ces médicaments, la HAS a publié en 2018 un guide « Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée » afin que le parcours de soin des patients soit personnalisé et tienne compte de l'évolution de la maladie. Ce guide est issu des travaux du plan maladies neurodégénératives 2014-2019. Il s'agit d'un outil d'analyse et d'amélioration des pratiques individuelles et collectives mettant l'accent sur les thérapies non médicamenteuses. Il est accompagné de fiches pratiques sur le parcours de soins et d'accompagnement des patients et de leurs entourage. Ces recommandations permettent d'apporter les repères et les outils nécessaires à la démarche diagnostique, à la coordination des professionnels et à l'élaboration d'un parcours de soin individualisé.(62)

Le 1er août 2018, en réponse à ce guide, le Ministère des Solidarités et de la Santé publie un arrêté qui prévoit à cette date, un déremboursement des médicaments de la maladie d'Alzheimer. Ces médicaments sont alors retirés de la liste des spécialités remboursées. Selon le ministère, il s'agit « d'une mesure prise dans l'intérêt de la santé des citoyens et qui permettra de renforcer la prise en charge coordonnée des patients concernés. ». Cette décision a été confirmée par le conseil d'état. (63)

### 3.3.3 Conséquence du déremboursement

Ces médicaments n'étant plus soumis au remboursement, les patients qui souhaitent poursuivre leur traitement devront payer l'intégralité du traitement. Cette décision alourdit un peu plus le fardeau de l'aidant et du patient. En effet, les patients concernés par l'une de ces molécules représentent 2/3 d'entre eux.

Outre la colère, l'incompréhension, le repli sur soi et le sentiment d'abandon ressenti par les patients et les familles, le déremboursement a entrainé un arrêt du traitement pour 1 patient sur 5.

De plus, une étude a été menée par l'association France Alzheimer et fait état des conséquences de ce déremboursement. Selon cette étude comptabilisant 2 547 participants (patients et aidants) et réalisée entre le 09/10/2018 et le 16/11/2018, trois principaux constats sont identifiés :

- Aggravation précipitée des troubles : pour 52% des patients une aggravation des troubles de la maladie s'est manifestée après l'arrêt brutal du traitement.

- Cout économique : 30 % des patients ne prennent plus le traitement ou ne le prendront plus à terme principalement à cause du coût du traitement (passage de la TVA de 2 à 10%)

- Rupture du lien thérapeutique : Seulement 55% des patients ayant arrêté leur traitement compte poursuivre les visites chez leur médecin spécialiste, et environ 1/3 avouent ne plus s'y rendre.

Face à de telles observations, l'association France Alzheimer contestant avec d'autres associations et professionnels de santé, le ministère de la santé a décidé de financer une étude clinique dans l'espoir de revoir ces spécialités sur la liste des médicaments remboursés. Cette étude financée à hauteur de 200 000 euros durera 3 ans et étudiera les effets du Donépézil sur les capacités cognitives des patients. (64)(65)

## IV. Traitement pharmacologique non spécifique

### 4.1 Traitements des troubles psycho-comportementaux

(66)(45)(67)(68)

#### 4.1.1 Stratégie thérapeutique

Jusqu'à 90% des patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont concernés par des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (SCPD).

Ces symptômes sont des manifestations majeures représentant une source de souffrance et d'épuisement pour les aidants et l'entourage du patient. Ils représentent la principale cause de détresse des aidants et entravent l'adaptation du patient à son environnement.

Souvent d'apparition précoce, ces troubles aggravent les troubles cognitifs des patients et précipitent l'évolution vers les stades sévères de la maladie.

Une évaluation clinique précise du patient ainsi qu'une enquête étiologique doit être menée pour une prise en charge adaptée et complète. Leur prise en charge est complexe du fait de leur nature multifactorielle (iatrogène, lésionnelle, environnementaux, somatique, psychiatrique) et de leurs objectifs : la préservation de l'autonomie du patient ainsi que le traitement des symptômes. Elle dépend du stade de la maladie et du type de SCPD développé.

Cette prise en charge nécessite une stratégie thérapeutique combinant deux volets, un premier volet non médicamenteux qui doit être privilégié et un second volet qui est la prise en charge pharmacologique après évaluation de la balance bénéfice risque du patient.

Le protocole de prise en charge se divise donc en plusieurs étapes :

1- Analyser les SCPD et enquête étiologique : Apprécier à la fois le degré d'urgence, de dangerosité ou de risque fonctionnel à court terme pour le patient, pour son entourage et autrui. Et réaliser une enquête étiologique des symptômes afin de proposer une prise en charge adaptée.

2- Examen clinique du patient : Examiner le patient, interroger également son entourage. Objectiver les troubles en évaluant leur fréquence, leur sévérité et le retentissement sur l'aidant ou le professionnel à l'aide de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI).

3- Prise en charge thérapeutique si nécessaire : Proposer en première intention une prise en charge non pharmacologique appropriée aux symptômes. Si les interventions non-médicamenteuses sont d'efficacité insuffisante, notamment si la sévérité des troubles met en danger le patient, altère son comportement ou devient une menace ou source de souffrance pour son entourage, un traitement pharmacologique sous psychotrope adapté peut être instauré. Ce traitement doit être de courte durée.

4- Réévaluation régulière et si les symptômes persistent, répéter l'enquête étiologique à différents moments de la prise en charge.

Les interventions non médicamenteuses sont à privilégier, elles ciblent la qualité de vie du patient, le langage (orthophonie), la cognition (techniques de stimulation cognitive), la stimulation sensorielle, l'activité motrice et les activités occupationnelles. Des prises en charge globales existent et permettent d'associer plusieurs types d'interventions non médicamenteuses comme l'ergothérapie.

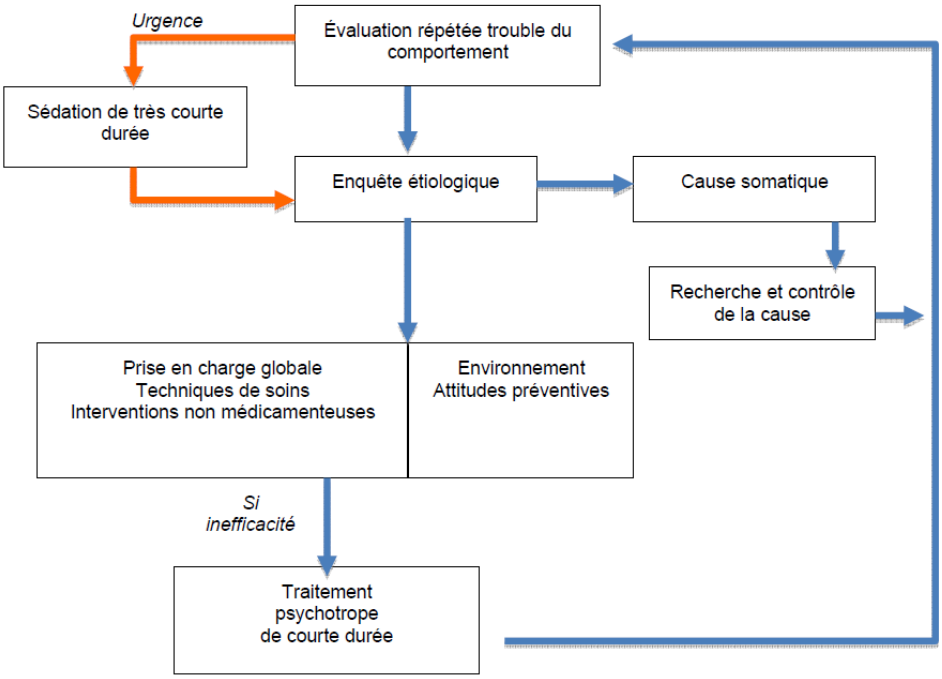



*Figure 23: Prise en charge des SCPD (66)*

Le soulagement du patient résulte donc d'une combinaison de thérapies non pharmacologiques et si nécessaire au recours à des traitements pharmacologiques de manière ponctuelle et rationnelle.

### 4.1.2 Les psychotropes

Comme vu précédemment, les SCPD peuvent nécessiter un traitement par psychotropes, celui-ci doit être prescrit avec précaution. Il nécessite au préalable une évaluation du rapport bénéfice risque et par la suite une réévaluation régulière. En effet, ces traitements sont susceptibles d'aggraver les troubles cognitifs (en particulier les neuroleptiques et les benzodiazépines). Ils ne doivent pas être instaurés si les troubles identifiés sont d'origine somatique ou iatrogène.

Il est recommandé d'utiliser un traitement psychotrope en association avec les techniques de soins non médicamenteux.

Les formes per os sont à privilégier en monothérapie avec des doses les plus faibles possibles. Une augmentation par palier posologique est possible en tenant compte de la tolérance des patients et de la balance bénéfice/risque. Les traitements sont de courtes durées, et seront arrêtés progressivement dès la disparition des symptômes ciblés.

### 4.1.3 Les antidépresseurs

L'utilisation des Inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (ISRS) et du Moclobémide sont à privilégier dans le traitement des états dépressifs en raison de leur bonne tolérance et de l'absence d'effet anticholinergique. Les imipraminiques sont à éviter en raison de leur activité anticholinergiques.

De plus les antidépresseurs ISRS ont également une place dans le traitement des états agités, d'angoisse, d'irritabilité, des sautes d'humeur et des perturbations du rythme veille-sommeil.

### 4.1.4 Les antipsychotiques

Leur prescription ne se justifie qu'en cas de troubles psychotiques sévères et non contrôlables après l'échec de mesures non médicamenteuses ou encore en cas d'urgence. En cas de prescription, le traitement sera de très courte durée à dose minimale efficace avec des antipsychotiques atypiques.

Les antipsychotiques atypiques tels que la Rispéridone (Risperdal®) et l'Olanzapine (Zyprexa®) présentent moins d'effets secondaires de type extrapyramidaux que les neuroleptiques conventionnels mais leur usage reste déconseillé en raison d'un risque accru d'accident vasculaire cérébral et de mort subite.

La prescription des neuroleptiques doit répondre à certaines règles que sont, une évaluation systématique du risque cérébro-vasculaire, cardiaque, neurologique, cognitif et métabolique, réalisation d'un ECG préalable et en cours de traitement, prise ponctuelle en monothérapie et une réévaluation régulière.

### 4.1.5 Les anxiolytiques

Les benzodiazépines sont indiquées dans le traitement de l'anxiété. Les molécules de demi vie courte et sans métabolite actif comme l'Oxazépam (Seresta®) et le Lorazépam(Temesta®) sont à privilégier en raison du risque élevé de polymédication du sujet âgé notamment.

Leur utilisation est à privilégier en cas de crise, sur une courte durée en monothérapie (pas d'association de benzodiazépine) afin de limiter les effets indésirables potentiels tels que la somnolence, l'accentuation des troubles mnésiques, et l'augmentation du risque de chute en raison de leur effet myorelaxant et sédatifs. Chez les personnes âgées la dose préconisée est de ce fait divisée par deux.

Enfin, les antidépresseurs ISRS sont les seuls préconisés en cas d'anxiété de type chronique.

### 4.1.6 Les hypnotiques

Les hypnotiques sont réservés aux situations d'insomnies chroniques ne répondant pas aux règles d'hygiène, après contrôle de l'anxiété et des autres troubles psychologiques. Les molécules Zolpidem (Stilnox®) et Zopiclone (Imovane®) sont préconisées. Ce sont des apparentées aux benzodiazépines. Le traitement doit être de courte durée (maximum de 4 semaines) avec une réévaluation régulière. Avec un traitement sous Zolpidem, il existe un risque d'hallucination hypnagogique ou diurne chez les patients traités.

## 4.2 Autres approches

En 2022, les médecines dites douces suscitent un intérêt croissant en tant qu'interventions complémentaires et alternatives notamment suite aux déremboursements des médicaments allopathiques d'Alzheimer. De plus elles constituent une source précieuse pour le développement de médicaments candidats pour la maladie. La liste des médecines douces décrites n'est pas exhaustive, comme les produits qui y sont présentés.

Nous allons nous intéresser à l'homéopathie et à la phytothérapie qui semblent intéressantes pour traiter les maux des patients, tant le déclin cognitif que les troubles associés.

L'homéopathie et la phytothérapie sont deux médecines qui se ressemblent mais la phytothérapie utilise les plantes de façon pondérale tandis que l'homéopathie utilise des dilutions infinitésimales dont 60% des souches sont issues de plantes.

### 4.2.1 Homéopathie

Le chef de fil de la médecine dite douce est l'homéopathie. Selon l'article L.5121-1 11° Code de la Santé Publique, il s'agit de « tout médicament obtenu à partir de substances appelées souches homéopathiques, selon un procédé de fabrication homéopathique décrit par la pharmacopée européenne, la pharmacopée française ou, à défaut, par les pharmacopées utilisées de façon officielle dans un autre Etat membre de l'Union européenne. Un médicament homéopathique peut aussi contenir plusieurs principes ».(69)

Les médicaments homéopathiques existent sous différentes formes, les plus utilisées sont les granules, les globules et les gouttes buvables. L'objectif recherché de l'homéopathie dans cette pathologie est le ralentissement du déclin cognitif et le soulagement des troubles psycho-comportementaux tels que les troubles de l'humeur. Son action sur les troubles de l'humeur de certaines souches représente une alternative intéressante à la prise systématique de neuroleptiques exposant à plus de contraintes comme la dépendance (benzodiazépines surtout) et de nombreux effets indésirables.

- Déclin cognitif :

| Souche homéopathique | Symptômes ciblé | Posologie |
|---|---|---|
| Phosphoricum acidum 5 CH | Perte de mémoire générale | 2 granules 3 fois par jour |
| Gelsemium 9 CH | Perte de mémoire avec abattement et tremblements | 2 granules 3 fois par jour |
| Alumina 7 CH | Perte de mémoire avec dessèchement des muqueuses et constipation | 2 granules 3 fois par jour |
| Medorrhinum 9 CH | Perte de mémoire des noms propres | 2 granules par jour |
| Mercuris solubilis 9 CH | Perte de la capacité de compter | 2 granules 3 fois par jour |
| Baryta carbonica 9 CH | Apathie, Lenteur et désorientation | 2 granules 3 fois par jour |
| Alumina 9 CH | Confusion mentale, prostration, trouble du langage (écrit et orale) | 2 granules 3 fois par jour |
| Lycopodium 9 CH | Trouble de mémoire avec trouble du langage (oubli des lettres, de rendez-vous…) | 2 granules 3 fois par jour |

*Tableau 2: Déclin cognitif et homéopathie*

- Troubles psycho-comportementaux :

| Souche homéopathique | Symptômes ciblé | Posologie |
|---|---|---|
| Sépia 9CH | Tristesse et dépression avec repli sur soi | 2 granules 3 fois par jour |
| Natrum muriaticum 9 CH | Dépression, repli sur soi, peu communicatif | 3 granules une fois par jour |
| Pulsatilla 15 CH | Dépression avec besoin d'affection et de compassion avec une dépendance affective assez marquée | 2 granules 3 fois par jour |
| Ambra grisea 9 CH ou 15CH | Troubles des émotions, dépression | 1 dose ou 5 à 6 granules une fois par semaine |
| Mercuris solubilis 9 CH ou 15CH si signes psychique important | Agressivité, agitation et tremblement | 2 granules le soir au coucher ou 5 granules ou une dose par semaine |
| Hyoscyamus niger | Agitation délirante | 2 granules deux à trois fois par jour |

*Tableau 3: Troubles psycho-comportementaux et homéopathie*

- Trouble du sommeil : Cauchemars, insomnies et somnolence

| Souche homéopathique | Symptômes ciblé | Posologie |
|---|---|---|
| Rhus toxicodendron 9CH | Sommeil agité (mouvement et déménagement) | 2 granules au coucher |
| Luesinum 9CH | Insomnie | 2 granules au coucher |
| Arsenicum album 9CH | Insomnie avec réveils agités et anxieux | 2 granules au coucher |
| Nux moschata 9 CH | Somnolence | 2 granules trois fois par jour |

*Tableau 4: Trouble du sommeil et homéopathie*

Au dernier stade de la maladie, le carbo végétalis dilution 7CH, deux granules trois fois par jour peut être intéressant pour soulager la grande faiblesse.

Une association de la médecine allopathique et homéopathique est recommandée pour une prise en charge optimale.

### 4.2.2 Phytothérapie

(70)(71)(72)

La phytothérapie emploi des végétaux (fleurs, racines, feuilles ou même plantes entières) dans un but thérapeutique. L'utilisation des plantes médicinales comme le Ginkgo biloba, la Petite pervenche, le Rhodiole, le Millepertuis, la Valériane, l'Aubépine, et la Passiflore pourraient réduire les symptômes de la maladie et améliorer le confort de vie des patients.

#### 4.2.2.1 Ginko Biloba

*Nom latin : Ginkgo biloba*

*Partie utilisé : feuille*

*Famille : Ginkgoacées*

Le Ginkgo fait l'objet d'un grand nombre d'études cliniques sous la forme d'extraits. En France, plusieurs médicaments à base de ginkgo sont prescrits pour traiter les symptômes du vieillissement cérébral et de la démence sénile. Une indication de cette plante dans la maladie d'Alzheimer est très controversée.

Pourtant le ginko augmente le tonus des veines et l'irrigation cérébrale et permettrait de lutter contre le déclin cognitif, les vertiges et les symptômes d'insuffisance vasculaire cérébrale.
Afin de cibler les troubles de la mémoire, une posologie d'extrait sec de 50 à 100 mg à prendre trois fois par jour avant les repas est recommandée.

La consommation du ginko doit se faire avec prudence sous conseil du médecin ou du pharmacien, sa consommation peut provoquer troubles digestifs et maux de tête. De plus, il présente un risque important d'interactions médicamenteuses.

En officine, plusieurs produits contenant du Ginkgo biloba sont disponibles comme le Tanakan® et le Vitalogink® qui sont composés d'extraits sec de feuille uniquement, le GinkorFort® qui est un extrait sec associé à de la troxérutine et de l'heptaminol chlorhydrate et des compléments alimentaires (Arkopharma ou Naturactive). (73)

4.2.2.2 Petite pervenche

*Nom latin : Vinca menor*

*Partie utilisé : feuille*

*Famille : Apocynacées*

La petite pervenche contient dans ses feuilles de la vincamine qui est une substance active favorisant l'apport en oxygène et la circulation sanguine au niveau cérébral. Elle exerce un effet hypotenseur et vasodilatateur et permettrait de lutter contre les pertes de mémoire et problème de concentration.
Elle est indiquée dans les insuffisances circulatoires cérébrales, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) et les traumatismes crâniens.

Afin de cibler les troubles de la mémoire et de la concentration, une gélule de 290 mg à prendre trois fois par jour pendant les repas est recommandée en usage interne.

Elle doit être consommée avec prudence sous conseil du médecin ou du pharmacien, et ne doit pas être associée à la prise de laxatifs stimulant et d'antiarythmiques.

L'association du ginko biloba et de la petite pervenche permet de potentialiser leurs effets, il est recommandé de prendre une gélule de petite pervenche et de ginko biloba trois fois par jour pendant une durée de 20 jours sur une cure d'un mois.

4.2.2.3 Rhodioles

*Nom latin : Rhodiola rosea*

*Partie utilisé : Racine séchée*

*Famille : Crassulacées*

Le Rhodiole est une plante médicinale aux propriétés pharmacologiques intéressantes dans la MA, en effet elle serait indiquée dans la prise en charge des troubles cognitifs, de l'anxiété, la dépression et la fatigue physique et psychique. De plus, elle exerce également une action anti inflammatoire, antidiabétique et immunostimulante.

4.2.2.4 Mille pertuis

*Nom latin : Hypericum perforatum*

*Partie utilisé : Sommités fleuries*

*Famille : Hypericacées*

Le millepertuis est une plante médicinale qui a fait l'objet de nombreux essais cliniques démontrant son efficacité en cas d'états dépressifs transitoires, légers à modérés. Les principes actifs aux propriétés antidépresseurs se trouvent dans les sommités fleuries. De plus, une autorisation de mise sur le marché dans le traitement de la dépression a été accordée par les autorités compétentes pour plusieurs médicaments à base de millepertuis (il existe également des compléments alimentaires à base de cette plante et des infusions).

La prise de ce traitement ne reste pas sans danger notamment à cause des interactions médicamenteuses possibles, son utilisation est préconisée sous avis médical. Il interagit avec de nombreux médicaments notamment les anticoagulants, les immunodépresseurs ou les antihistaminiques, en diminuant leur efficacité ou, au contraire, en potentialisant leurs effets. Les patients étant généralement polymédiqués il convient d'être très prudent.

4.2.2.5 Valériane, Aubépine, Passiflore, Mélisse et Houblons

Les troubles du sommeil sont fréquents chez ces patients, et nous connaissons les effets délétères des benzodiazépines sur leur mémoire.

La phytothérapie tient une grande place dans cette indication avec des plantes aux propriétés sédatives comme la valériane, la passiflore, le houblon, la mélisse et l'aubépine. Ces plantes sont disponibles sous différentes formes en médicaments ou en extraits en gélules, en comprimés, teintures mère ou extraits fluide, macérations ou tels quels pour des infusions.

*Valeriane*

***Nom latin*** *:Valeriana officinalis*

***Partie utilisée*** *: rhizome, racine, stolon*

***Famille :*** *Valérianacées*

*Infusion, teinture, gélule ou extrait liquide*

***Effet sur le sommeil, la dépression et l'anxiété***

*Aubépine :*

***Nom latin :*** *Crataegus laevigata*

***Partie utilisée :*** *sommités fleuries*

***Famille :*** *Rosacées*

*Infusion, teinture, extrait et poudre*

***Effet sur les trouble du sommeil***

***Passiflore***

***Nom latin :*** *Passiflora incarnata*

***Partie utilisée*** *: parties aériennes*

***Famille :*** *Passifloracées*

*Infusion, teinture mère, poudre*

***Effet sur le sommeil et l'anxiété***

***Mélisse***

***Nom latin :*** *Melissa officinalis*

***Partie utilisée :*** *Fleurs et feuilles*

***Famille :*** *Lamiacées*

*Teinture ou extrait fluide*

***Effet sur l'anxiété, dépression et trouble du sommeil***

***Houblons***

***Nom latin :****Humulus Lupulus*

***Partie utilisée :*** *Inflorescence féminine*

***Famille :*** *Canabacées*

*Infusion, gélule, teinture mère ou extrait liquide et macération*

***Effet sur les troubles du sommeil et nerveux***

- Précaution d'emploi :

L'utilisation de la mélisse et de la valériane peuvent interagir avec de nombreux médicaments et potentialiser les effets d'autres plantes. Elles ne doivent pas être prises avec des médicaments ou des compléments alimentaires destinés à apporter du fer. De plus, la valériane ne doit pas être utilisée chez les personnes avec hépatopathie.

D'une manière générale, la consommation de plantes tel que celles décrites dans ce sous chapitre, n'est pas sans danger notamment pour la population ciblée dans cette maladie. Cette population âgée est généralement polymédiquée, il faudra notamment être vigilant aux risques d'interactions médicamenteuses. Leur utilisation est préconisée sous avis médical.

## V. Nouvelles perspectives thérapeutiques

De nos jours, les traitements disponibles sont symptomatiques et comme vu précédemment, présentent leurs limites. Les principales approches envisagées ciblent les lésions cérébrales : plaques amyloïdes et dégénérescences neurofibrillaires. Actuellement plus de 100 molécules thérapeutiques sont en cours d'essai clinique.

La recherche thérapeutique s'intéresse également à la prévention de la maladie, notamment à cause de son caractère multifactoriel. Les essais de prévention visent plusieurs facteurs simultanément afin de pouvoir identifier des effets protecteurs sur la pathologie. (74)

### 5.1 Essai clinique

Tout candidat médicament doit réussir avec succès les essais cliniques pour disposer d'une autorisation de mise sur le marché. Ces essais cliniques sont encadrés par la loi et se divisent en phases :

*Figure 24: Circuit d'un candidat médicament (74)*

- Phase 1 : Evaluer la toxicité du traitement sur un nombre limité de volontaires sains. Cette phase a pour but d'évaluer la sécurité, le devenir dans l'organisme, le seuil de tolérance et les effets indésirables potentiels de ce candidat médicament.

- Phase 2 : Evaluer l'efficacité du médicament et définir la dose optimale sur un nombre de malades plus large. Cette phase a pour but de confirmer l'activité pharmacologique du candidat médicament à la dose recommandée (issue de la phase I).

- Phase 3 : Comparaison de l'efficacité du médicament versus un placebo ou médicament de référence sur une population encore plus large de malades généralement plusieurs centaines ou milliers. Cette étape permet aussi de mesurer le rapport bénéfice/risque. C'est en fonction des résultats obtenus à cette phase, que le laboratoire peut demander une AMM.

- Phase 4 : Phase de pharmacovigilance post-AMM. (74)

## 5.2 Perspectives thérapeutiques ciblant la voie amyloïde

Dans l'hypothèse amyloïde, le peptide amyloïde jouerait un rôle central dans la pathogénèse de la maladie ainsi plusieurs pistes sont actuellement à l'étude pour essayer d'enrayer cette voie (75) :

- Modulateurs des sécretases : Inhibition γ- sécrétase et β sécrétase ou stimulation α-secretase.
- Immunothérapie (active et passive)
- Inhibiteurs de l'agrégation fibrillaire de l'amyloïde (76)

### 5.2.1 Modulation de la production du peptide Aβ

- Inhibition de la voie amyloïde : γ- sécrétase et β sécrétase

Il s'agirait de développer une molécule capable d'agir de manière spécifique sur les sécrétases γ et β à l'origine de la libération du peptide Aβ pathogène par clivage sans agir sur les autres fonctions physiologiques. Une première étude d'un inhibiteur de la γ-sécrétase par les laboratoires LILLY a été récemment testé en phase I et semble bien toléré. Les inhibiteurs de la β-secrétase sont également à l'étude (exemple : inhibiteur non peptidique sélectif de Bace-1 en étude).

- Stimulation de la voie physiologique

Une autre approche est également envisagée, elle permettrait d'orienter le métabolisme de l'APP vers la voie physiologique non amyloïde. Des études sont en cours de développement concernant un activateur de la protéine kinase C, bien connue dans les essais en cancérologie, il s'agit de la bryostatine 1. Cet activateur permettrait d'augmenter de manière significative l'activité de l'α sécrétase et ainsi réduirait la concentration de peptide amyloïde pathogène chez les souris transgéniques Alzheimer.

### 5.2.2 Inhibition de l'agrégation du peptide amyloïde

Il s'agirait de développer une molécule empêchant la formation d'agrégats d'oligomères du peptide Aβ. Dans cette approche, deux possibilités sont étudiées :

- Fixation du peptide Aβ

Les glyco-amino-glycane (GAG) se lient aux peptide Aβ conduisant à leurs agrégations. Un essai thérapeutique avec un glyco-amino-glycane mimétique appelé Alzhemed a été réalisé afin d'interférer entre les GAG et le peptide.

- Toxicité des ions métalliques cuivre et zinc

Cette approche repose sur la susceptibilité des métaux cuivre et zinc à accélérer l'agrégation du peptide amyloïde. Deux essais cliniques évaluant l'efficacité de ses composés atténuateurs métalloprotéines PBT1 et PBT2 ont été menés. L'essai sur PTB1 n'a pas démontrer de différence statiquement significative au niveau de la cognition (PBT1 versus placebo), la phase III a été abandonnée. Le second essai a démontré un profil d'innocuité favorable et de plus grands essais sont nécessaires pour démontrer son efficacité cognitive. (77), (76)

### 5.2.3 Immunothérapie

(78),(79),(80)

L'immunothérapie est une thérapie biologique visant à stimuler les défenses immunitaires. L'implication du système immunitaire dans la maladie d'Alzheimer suggère un intérêt majeur de l'immunothérapie dans son traitement. Deux types d'immunothérapie sont à l'étude, l'immunothérapie active ou vaccin destiné à mobiliser ou renforcer les ressources du système immunitaire du patient et l'immunothérapie passive utilisant des réactifs immunologiques exogènes.

Actuellement, différentes molécules sont en cours d'étude comme le Lecanemab (phase III en cours) , Donanemab (phase III en cours), Gantenerumab (phase III en cours) et l'Aducanumab (autorisé par la FDA selon la voie «Accelerated Approval»).

Nous allons nous intéresser plus particulièrement à l'Aducanumab développé par le laboratoire Biogen sous le nom d'Adulhelm®, il a été le premier programme à obtenir une preuve de concept avant la phase III et autorisé par la Food and Drug Administration (FDA) .

Il s'agit d'un anticorps monoclonal humain anti immunoglobuline G1 sélectif des agrégats Aβ (oligomères solubles et les fibrilles insolubles). La liaison de l'Aducanumab aux agrégats de β-amyloïde favorise l'élimination de l'amyloïde du cerveau, par un mécanisme de phagocytose médié par la microglie.

Contexte :

- Population de 50 à 85 ans présentant un trouble cognitif léger ou la maladie d'Alzheimer au stade débutant et une pathologie amyloïde sous TEP.
- Posologie : La dose est reçue aléatoirement faible dose, dose élevée ou placebo pendant 18 mois (distinction des porteurs de l'apoliprotéine E)

Déroulement de l'étude :

- Réalisation de deux essais randomisés de phase 3 avec témoins sous placebo et groupe parallèle: ENGAGER incluant 1 647 patients et EMERGE incluant 1 638 patients.

- But de l'étude : Evaluation de l'efficacité et de la sécurité de l'administration de différentes doses mensuelles afin de réduire les déficiences cognitives et fonctionnelles chez les patients.

Les essais ont été abandonnés prématurément en 2019 suite aux analyses intermédiaires réalisées concluant à un bénéfice clinique peu probable. Cependant dans un second temps, l'intégration de données supplémentaires ont permis d'élargir la base de données et de nouveaux résultats ont permis de montrer une diminution de la charge amyloïde dans les deux études.

- Conclusion de l'essai EMERGE : Réduction de 23% du déclin clinique dans le groupe ayant reçu le traitement, comparé au groupe placebo.
- Conclusion de l'essai EMERGE : Pas encore d'information publiée sur les résultats de l'essai ENGAGE mais il semblerait que les résultats d'un sous-ensemble de participants ayant bénéficié d'une exposition suffisante à haute dose, étayaient les conclusions de l'essai EMERGE.
- Conclusion commune aux deux essais : Réduction de la charge amyloïde insoluble mesurée par imagerie.

Ainsi en juin 2021, la FDA a approuvé Aducanumab pour les personnes atteintes d'un trouble cognitif léger ou d'une démence Alzheimer au stade débutant et cela malgré un arrêt prématuré de ces essais en 2019 et un avis consultatif défavorable d'un comité scientifique indépendant.

Il s'agit du premier médicament autorisé contre la maladie d'Alzheimer depuis l'autorisation de mise sur le marché de la Mémantine sous le nom Ebixa® (2003). Néanmoins, cette autorisation se présente sous la forme d'une «approbation accélérée» et n'est pas sans condition. En effet l'autorité réclame un nouvel essai post-approbation pour vérifier l'intérêt clinique du traitement.

Il s'agit d'un espoir dans l'horizon thérapeutique de la maladie d'Alzheimer cependant des inquiétudes apparaissent chez les patients et les professionnels :

- Contrainte physique du traitement : perfusion intraveineuse mensuelle avec suivi régulier par imagerie (IRM) pour détecter des effets secondaires potentiels.
- Contrainte économique : cout du traitement environ 50 000 euros par an et par patient
- Bénéfices cliniques encore débattus avec un essai post approbation prévu.
- Effets indésirables potentiels : Près de 35% des patients ayant reçu le médicament durant les essais ont présenté des microhémorragies cérébrales et des œdèmes cérébraux.
  *(133 publications scientifiques discutant de cette molécule sont référencées dans PubMed depuis juin dernier).*

Enfin en décembre dernier, l'agence européenne du médicament (EMA) a refusé la demande d'autorisation de mise sur le marché de cette molécule en estimant « que ses avantages ne l'emportaient pas sur ses risques ». En réponse le laboratoire souhaite faire appel comme l'y autorise la procédure et demander une ré-examination de leur dossier.

En attendant, les résultats de l'essai exigé par la FDA post-approbation sont attendus pour 2026 et la recherche dans cette voie se poursuit.

### 5.3 Perspectives thérapeutiques ciblées sur la protéine tau et les dégénérescences neurofibrillaires (DNF)

Les DNF correspondant à l'agrégation intra neuronale de la protéine tau hyperphosphorylée est une des lésions cérébrales caractéristique de la maladie. Son apparition très précoce rend son inhibition d'autant plus intéressante, diverses approches sont actuellement en développement avec des candidats comme des « inhibiteurs des tau kinases » (CDK5 ou GSK-3), des « Activateurs de phosphatases » et des «Inhibiteurs de l'agrégation de tau ». (76)

# PARTIE III : ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET DES AIDANTS DANS LA MALADIE

En raison du faible arsenal thérapeutique disponible et de l'absence de traitement médicamenteux réellement efficace sur le marché, la prise en charge de la maladie d'Alzheimer s'oriente donc aujourd'hui vers une nouvelle approche globale pluridisciplinaire en potentialisant les interventions non médicamenteuse développé précédemment en s'inscrivant dans une stratégie d'accompagnement personnalisé et optimal du patient. L'objectif principal étant d'améliorer la qualité de vie et le bien-être du patient dans les différentes étapes de cette maladie évolutive.

Cependant face à cette pathologie, qui isole et fait peur, le patient n'est pas le seul concerné car elle impacte également l'ensemble de son entourage et notamment l'aidant. En effet, avec l'aggravation de leurs symptômes, les patients deviennent rapidement dépendants rendant le rôle de l'entourage et de l'aidant crucial pour maintenir leur bien-être et leur qualité de vie. L'enjeu de santé publique que représente la maladie concerne donc aussi l'entourage familial et les aidants, qui prennent finalement une place centrale.

Dans ce contexte, il semble vital de développer un accompagnement pour le couple patient-aidant en mettant à disposition de manière simple et pratique les différentes modalités d'aides (médicale, humaines, juridique, financières, matérielles, administratives…)

On comprend donc que la prise en charge de la pathologie est un défi complexe et multiple à la fois médical, sociétal et éthique devant les problèmes qu'elle pose aux individus et aux aidants qu'ils soient professionnels ou non.

En ce début 2022 et malgré la pandémie, de nombreux projets sont en cours afin de prendre cette direction et d'améliorer le bien-être et la qualité de vie des patients et des aidants aux travers de plans d'actions à échelle territoriales (plan PMND et plan d'aides des aidants) et du déploiement de dispositifs émanant à la fois du gouvernement et des diverses associations.

# I. Les plans d'aides nationaux

## 1.1 Plan national Alzheimer

Aujourd'hui la maladie d'Alzheimer est un problème majeur de santé publique faisant l'objet de programmes nationaux d'actions. Depuis 2001, le gouvernement français met en place différents plans axé sur cette pathologie afin de construire un parcours personnalisé pour chaque malade, depuis le diagnostic jusqu'à la prise en charge à domicile et le cas échéant en établissement.

### 1.1.1 Historique des programmes nationaux d'actions

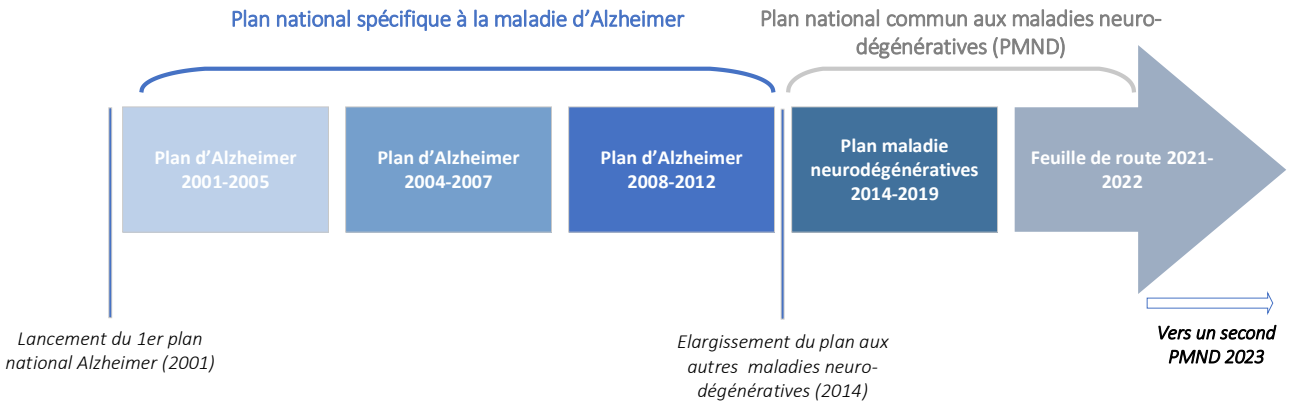



*Figure 25: Chronologie des programmes d'actions*

### 1.1.2 Plan 2001-2005

Ce premier plan était principalement centré sur le diagnostic de la maladie, sa prévention, l'information aux malades et aux aidants et sur la création de consultations mémoire, d'accueils de jour et de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)(2002). Ce plan se fixait 6 principaux objectifs :

1. Identifier les premiers symptômes et orienter les patients : Mise en place d'action de formation pour les médecins généraliste
2. Structurer l'accès à un diagnostic de qualité : Mise en place de consultations mémoire de proximité, identification de centre mémoire, de ressource et de recherche
3. Préserver la dignité des personnes
4. Soutenir et informer les personnes malades et leur famille
5. Améliorer la qualité des structures d'hébergement et les renforcer, faciliter l'accès en institution
6. Favoriser les études et la recherche clinique.

### 1.1.3 Plan 2004-2007

Un second plan lancé en 2004 est destiné à améliorer la prise en charge des malades et soutenir les malades et leurs proches. Il se décline en 10 objectifs :

1. Reconnaitre la maladie d'Alzheimer : Inscription de la maladie comme ALD et prise en charge à 100% par la sécurité sociale.
2. Mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles et proposer une offre adaptée
3. Faciliter le diagnostic précoce afin de ralentir l'évolution de la maladie et de prévenir ses complications : Mise en place par exemple d'une évaluation cognitive à partir de l'âge de 70 ans va être intégrée aux consultations de prévention (la loi de santé publique), créations de nouveaux « Centres de mémoire de ressource et de recherche » (CMRR) et de nouvelles « consultations mémoire »
4. Politique d'accompagnement renforcée pour les malades à un stade précoce et pour leurs familles
5. Améliorer l'accompagnement à domicile : Augmentation des capacités d'accueil en petites unités de vie comme les hébergements temporaires et les accueils de jour et développement de réseaux gérontologiques et réseaux ville-hôpital.
6. Adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées à la spécificité de cette maladie : Financement supplémentaire et aménagement des environnements.
7. Développer la formation des professionnels et aider les bénévoles
8. Faciliter la prise en charge des malades en situation de crise par exemple le développement des courts séjours gériatriques
9. Spécificité des patients jeunes (avant 65 ans)
10. Favoriser les études et la recherche clinique : Mise en place de l'Observatoire national de la recherche sur la maladie.

### 1.1.4 Plan 2008-2012

Le plan de 2008-2012 a été lancé dans le but de construire un parcours personnalisé pour chacun des malades, de l'annonce du diagnostic à la prise en charge à domicile ou en établissement.

Ce plan identifie trois priorités: (81)

1. Développement de la recherche médicale : Recherche et développement du suivi épidémiologique

2. Amélioration de qualité de vide des malades et des aidants
    - Apporter un soutien accru aux aidant via le développement et diversification des structures de répit, la consolidation des droit et de la formation des aidants et l'amélioration du suivi sanitaire des aidants
    - Renforcer la coordination entre tous les intervenants
    - Développement du soutien à domicile (interventions de personnels spécialisés et nouvelle technologies)
    - Améliorer l'accès au diagnostic et le parcours de soins
    - Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
    - Valoriser les compétences et développer les formations des professionnels

3. Se mobiliser pour un enjeu de société et identifier la maladie comme une priorité Européenne
    - Informer et sensibiliser le grand public
    - Promouvoir une réflexion et une démarche éthique

Ce plan comprend 44 mesures destinés aux aidants, aux malades eux-mêmes et aux professionnels de santé avec une enveloppe national 1.6 milliards d'euros sur 5 ans.

## 1.2 Plan national des maladies neurodégénératives (PMND)

### 1.2.1 Evolution vers la transversalité

Dès lors plusieurs plans se sont succédés avec une évolution des axes d'actions, le plan 2014-2019 concerne finalement l'ensemble des maladies neurodégénérative (Alzheimer, Parkinson, la sclérose en plaque). Ce plan PMND est un pilier commun qui s'articule autour d'une même problématique : la protection neuronale, tout en respectant les spécificités de chaque maladie.

### 1.2.2 Plan PMND 2014-2019

Le PMND prend appui sur l'évaluation de l'ensemble des plans qui l'ont précédé depuis 2001, ainsi que sur les conclusions des groupes de travail mis en place pour son élaboration. Il comprend trois grandes priorités :

1. L'Amélioration du diagnostic et de la prise en charge des malades avec un renforcement de la coordination entre le médecin traitant et le neurologue, un renforcement des centre expert des maladies sur le territoires, de nouveaux dispositif MAIA et le développement de l'éducation thérapeutique du patient inscrit dans le parcours de soins.

2. Aider et améliorer la qualité de vie des malades et des aidants avec un renforcement des équipes spécialisés Alzheimer (ESA), augmentation du nombre de plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants, développement de programmes d'accompagnement sous le projet de loi de santé.

3. Développer et coordonner la recherche médicale.

Il se compose de 4 axes stratégiques pour agirs avec 12 enjeux et 96 mesures. Le premier axe porte sur les soins et l'accompagnement tout au long de la vie sur l'ensemble de notre territoire. Le second concerne l'adaptation de la société face aux enjeux que représentent ses pathologies pour en atténuer les conséquences au quotidien. Un troisième axe porte lui sur le développement et la coordination de la recherche médicale et enfin le dernier axe a pour objectif de placer ce plan comme un outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé (renforcement du rôle de l'ARS, projet de loi santé). (82)

En 2020, une évaluation du plan 2014-2019 a été réalisé, et démontre que malgré l'implication et le travail du Comité de pilotage durant ces 5 années de déploiement, le bilan général n'est pas à la hauteur des enjeux initialement identifiés avec un faible taux de réalisation global.

Quelques raisons sont rapidement pointées du doigt par les experts pour justifier ces premiers résultats. On retrouve notamment : Un budget insuffisant, une évaluation partielle par manque de données et d'échanges avec les experts évaluateurs et un plan composé d'un trop grand nombre de mesures et d'une grande ambition de certaines sortant du champ de la santé et du médico-social. (83)

### 1.2.3 Feuille de route 2021-2022

Suite au PMND qui a pris fin en 2019, une feuille de route est mise en place pour l'année 2021 ainsi que celle de 2022. Elle émane d'une collaboration entre les représentants du ministère des Solidarités et de la Santé (MSS) et du Collectif des associations.

Cette feuille de route se différencie des plans précédents, en effet elle a pour vocation de maintenir un certain nombre d'actions essentielles pour renforcer la réponse collective face aux enjeux des maladies neurodégénérative et notamment celle de l'accompagnement des personnes malades et des aidants. Elle se décompose en 10 axes que sont : la consolidation des acquis en matière d'entrée dans les parcours, une meilleure réponse dans les situations de rupture de parcours par troubles psycho comportementaux en consolidant les unités cognitivo-comportementales (UCC) et en apportant un soutien psychologique aux personnes atteintes de sclérose en plaques, un parcours et réponses adaptées aux malades jeunes, un meilleur accès à la Recherche, une adaptation de la prise en charge

hospitalière (évitement des hospitalisations inadéquates avec un travail en amont – EHPAD – et construction de références pour une prise en charge hospitalière adaptée), une adaptation du parcours du patient malade de Parkinson (notamment neuro-stimulation), une valorisation des efforts français en Europe et échanges sur les bonnes pratiques, une prévention avec la mise ne place d'action de prévention spécifique, Le médico-social et la démocratie en santé.

Cette feuille de route devrait précéder à un nouveau plan à l'horizon 2023. (84)

## II. Les associations

### 2.1 Rôle des associations

Les associations existantes pour la maladie d'Alzheimer jouent un rôle non négligeable dans l'accompagnement et le soutien des patients et de leurs familles. Elles se sont développées sur le territoire national dans le but de répondre aux difficultés rencontrées en proposant de nombreux dispositifs d'accompagnement et d'informations.

Pour les patients et les aidants, se retrouvant souvent démuni face à la maladie, les associations vont permettre en collaboration avec les professionnels de santé une orientation et un soutien tout le long du parcours de cette pathologie.

De plus, il est important de souligner que le rôle d'aidant n'est pas toujours facile, il semble donc préférable de se former pour en apprendre les règles, les astuces mais aussi les conseils pour affronter cette situation au mieux. Il est certes important de comprendre son rôle d'aidant mais tout aussi important d'apprendre à se préserver pour pouvoir tenir ce rôle dans la durée sans mettre en péril sa santé physique et morale.

Les aidants ont d'abord besoin de s'informer sur la maladie d'un point de vue théorique pour leur permettre de comprendre cette pathologie complexe. Ensuite, il est également nécessaire qu'ils se forment d'un point de vue pratique pour apprendre à gérer le quotidien avec un proche malade car les difficultés y sont nombreuses, le refus et l'agitation du patient en sont un exemple. Des formations sont donc proposées dans le but d'apprendre les bons gestes et les bonnes attitudes à adopter face à certaines situations mais également apprendre à trouver les bonnes réponses et les bons mots dans des cas de dialogue incohérent et confus. C'est donc tout un savoir-être à acquérir pour réagir de manière adaptée aux différentes situations rencontrées et ainsi permettre une aide optimal pour le patient. (85)(86)

## 2.2 Association d'aides des aidants

Les aidants tiennent une place majeure dans la prise en charge de cette pathologie, il semble donc nécessaire que des associations existent pour eux. L'association d'aides des aidants a été créé dans les années 2000, et est engagée dans la reconnaissance des aidants dans la société sans distinction liée à l'âge ou à la pathologie.

Cette association comme d'autres organismes agrées propose des formations à destination des aidants mais également à destination de professionnels dans le but de renforcer la reconnaissance des aidants dans l'accompagnement des personnes malades et développer des actions d'accompagnement des aidants :

- Les ateliers santé : Temps d'échange privilégier et de mise en pratique au sujet de l'impact de la relation d'aide sur sa santé que ce soit physique, psychologique et/ou sociale.

- Les Cafés des Aidants : Temps d'information, d'échanges et de partage, pour rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial.

- Formations des aidants : Réflexion sur la relation d'aide à son proche, identifier les difficultés qu'apporte la situation d'aidant et développer ses capacité d'actions.
  (85) (86)

## 2.3 Association France Alzheimer

L'association France Alzheimer a été créée en 1985, elle est l'une des associations les plus présentes sur le territoire national. Très engagée, elle propose un dispositif d'action complet à destination des patients atteints de la maladie mais également du couple patient-aidant et de l'entourage familiale. Elle participe également très activement à la formation des aidants, des professionnels de santé et des bénévoles. Ces activités sont proposées dans le cadre associatif et institutionnel (hôpitaux et accueil de jour).

C'est la seule association nationale de famille reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie et l'association d'aides des aidants. (87)

| | POUR LES PERSONNES MALADES | POUR LES PERSONNES MALADES ET LES AIDANTS | POUR LES AIDANTS |
|---|---|---|---|
| Atelier à médiation artistique | ● | | |
| Atelier de mobilisation cognitive | ● | | |
| Entretien individuel | | ● | |
| Action de convivialité | | ● | |
| Café mémoire | | ● | |
| Halte Relais | | ● | |
| Séjour Vacances | | ● | |
| Suivi malades jeunes | | ● | |
| Formation des aidants | | | ● |
| Groupe de pairs / de parole | | | ● |
| Réunion d'information | | | ● |
| Atelier de relaxation | | | ● |

*Figure 26: Dispositif d'action de l'association France Alzheimer(88)*

Comment adhérer à l'association et bénéficier de ces programmes d'action ?

Remplir le bulletin d'adhésion associer à une cotisation et le retourner à l'association ( disponible sur le site «*https://www.francealzheimer.org /* »)

La liste des activités proposées par l'antenne de l'association localisé à Aix-en-Provence est présente en annexe 08.

Cette association est également un acteur important dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Implantée dans 96 départements, elle dispose d'un réseau de 99 associations dispatchées à travers la France métropolitaine et les DOM TOM permettant ainsi un réseau de proximité. Elle y assure une permanence et un accueil pour apporter aux familles une aide au quotidien.

Par exemple dans notre département, l'association est très active et déploie ses actions sur Aix en Provence, Salon de Provence, Fuveau, Bouc-Bel-Air mais également sur Marseille, un exemple de programmation des actions pour le mois de février est présent en annexe 08 accompagné de plaquettes explicative de l'antenne à propos des accueils des patient et des aidants ( annexes 10 et 11)

## III. Dispositif de soin et d'accompagnement du patient

### 3.1 Parcours de soin du patient

Tout au long de la maladie, le parcours de soin et le suivi du patient est partagé entre le médecin traitant et les spécialistes. En fonction du stade de progression de la maladie les accompagnements et les soins évoluent de façon à être adapté au patient à chaque étape de vie.

Une classification des principaux dispositifs d'accompagnements et de soins aussi bien au domicile du patient qu'à l'extérieur et en fonction du stade de la maladie est recensée ci-dessous. Cette classification n'est cependant pas exhaustive et certains dispositifs supplémentaires peuvent être proposés à certains stades en fonction des besoins propres à chaque patient et couple patient-aidant.

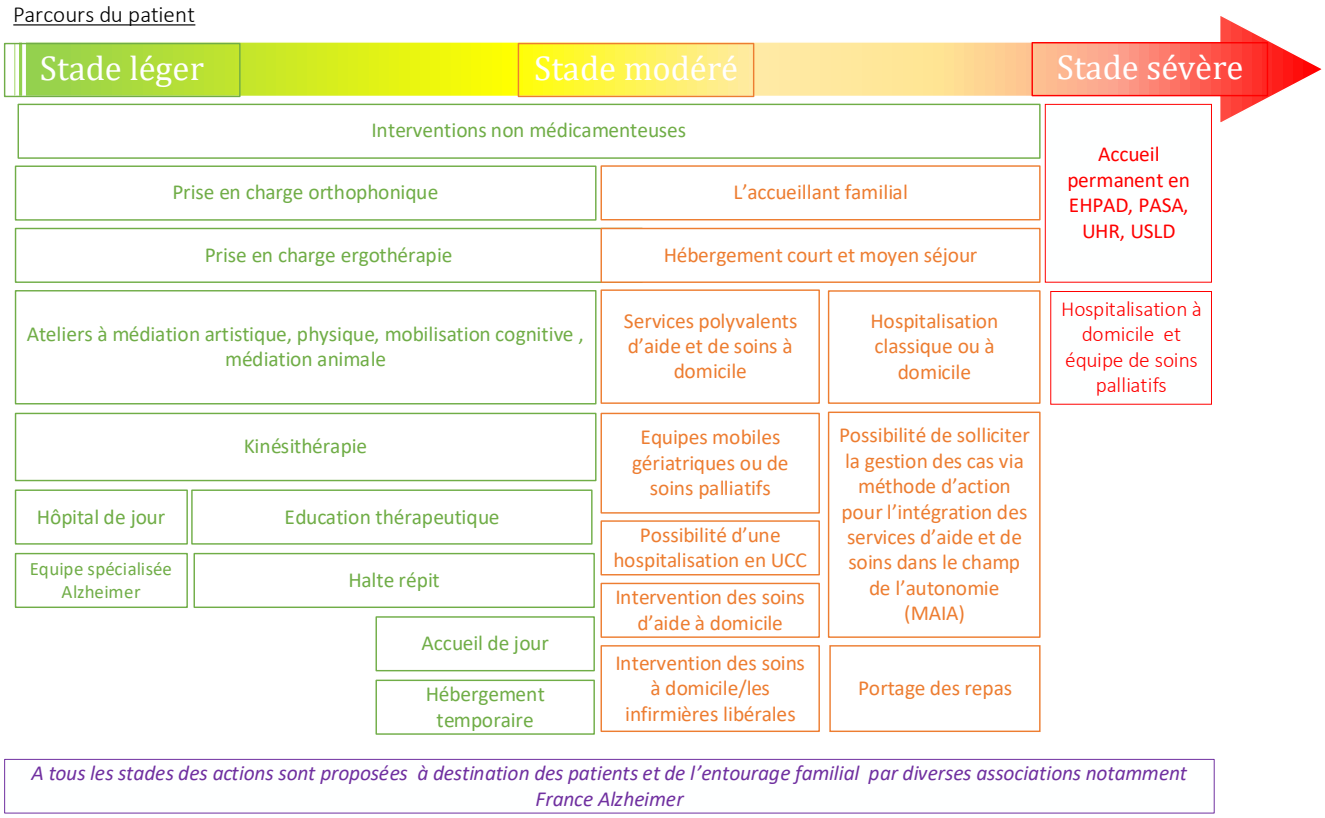



*Figure 27: Dispositifs de soins et d'accompagnement pour les patients selon le stade d'évolution de la maladie (88)*

### 3.2 Dispositif de soin et d'accompagnement à domicile

Le maintien à domicile est dans la grande majorité des cas ce qui est privilégié par l'entourage pour accompagner un patient. Dans cet objectif, l'entourage peut faire appel à différents services pour l'aider dans l'organisation de la vie quotidienne mais également pour la prise en charge de divers troubles auxquels il peut être confronté.

Le médecin traitant joue alors un rôle majeur dans la réussite de ce maintien à domicile en orchestrant les interventions de différents professionnels de santé comme un orthophoniste, un kinésithérapeute, un ergothérapeute, les infirmier(ère)s libéraux, services d'aides et de soins à domicile ou même les interventions de l'équipe spécialisée Alzheimer (ESA). (annexe 15)

### 3.2.1 Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA)

Née de la mesure n°6 du plan 2008-2012, les ESA sont composés d'assistants de soins en gérontologie, des psychomotriciens et des ergothérapeutes. Elles peuvent être présentes pour des services à domicile ou dans des structures privées et rattachées à certains Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Ces équipes proposent de réaliser à domicile des séances de réhabilitation, de stimulation et d'accompagnement pour les patients principalement aux stades légers à modérés de la maladie.
Ce type d'accompagnement destiné au patient diagnostiqué de la maladie, est réalisé sur prescription médicale et sur une période de 3 mois consécutifs, selon le nombre de séances (15 séances maximum pour une personne et par an). La prestation est prise en charge à 100% par la sécurité sociale.

Un double objectif est poursuivi par ses équipes. Tout d'abord, stimuler la participation du patient aux activités de la vie quotidienne et plus généralement ses capacités cognitives, motrices, sensorielles et de communication. Puis ensuite valoriser le rôle de l'aidant, son action et sa place. A la fin de la prestation, un bilan est réalisé par l'équipe et est transmis au médecin traitant et/ou au médecin de la consultation mémoire.(89)

**Comment y accéder ?**

En discuter avec son médecin traitant pour une prescription médicale puis prendre contact avec le SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) le plus proche de chez vous. Pour ce faire renseignez-vous sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proche (CNSA) disposant d'un annuaire des SSIAD avec une ESA

### 3.2.2 Service d'aide et de soins à domicile

La gestion et la prise des médicaments, l'autonomie des soins et de la toilette peuvent être effectuées par un infirmier libéral au service de soins à domicile (SSIAD) et est pris en charge par la sécurité sociale. Pour ce faire une prescription médicale est nécessaire. (90)

Ensuite, l'entretien à domicile ainsi que la réalisation des actes du quotidien peuvent être réalisés par le service d'aide à domicile. Ce service peut être pris en charge par le plan d'aide de l'APA qui définira un volume horaire auquel le patient peut prétendre en fonction de son degré d'autonomie.

Enfin, le portage de repas à domicile est également disponible pour les patients dont leur état de santé ne leur permet plus de le faire soi-même. Ce service se présente sous forme de plateau repas à réchauffer et livré directement au domicile du patient. Il peut être pris en charge partiellement ou totalement par le département en fonction de vos revenus mais également par le plan d'aide de l'APA.(91)

Comment y accéder ?

- En discuter avec son médecin traitant pour une prescription médicale puis prendre contact avec le SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) le plus proche de chez vous. Pour ce faire renseignez-vous sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proche (CNSA) qui dispose d'un annuaire des SSIAD.
- Pour le service de portage de repas, se renseigner pour une demande auprès du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) ou de la mairie dont dépend le patient.

### 3.2.3 Hospitalisation et équipe de soins palliatifs

Au stade sévère de la maladie, des services d'hospitalisation ou d'interventions d'équipe de soins palliatifs sont proposés au domicile du patient et sont pris en charge par la sécurité sociale.

L'hospitalisation à domicile (HAD) permet d'assurer en continu et au domicile du patient certains soins techniques, intensifs ou complexes. L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe multidisciplinaire qui accompagne les professionnels intervenant au domicile du patient. (92)

## 3.3 Dispositif de soin et d'accompagnement à l'extérieur du domicile

### 3.3.1 Hébergement temporaire

Une possibilité d'hébergement temporaire peut être proposée de quelques jours à quelques semaines par certains établissements (EHPAD) ou par des accueillants familiaux. Cette possibilité est généralement à l'initiative de l'aidant pour prendre du temps pour soi ou à l'occasion d'une hospitalisation. Pendant ce temps, le patient s'adapte progressivement à une vie en collectivité.
(annexe 16)

Aujourd'hui, l'offre d'hébergement temporaire est limitée à 90 jours par an, selon le forfait choisi différentes aides pour son financement existent comme l'allocation personnalisée pour l'autonomie (APA), l'assurance maladie et l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH). De plus, l'aide de 500€ du droit au répit de l'aidant peut être utilisée pour financer en partie cet accueil. (93)(88)

Comment y accéder ?

Se renseigner sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches (CNSA) qui recense les hébergements temporaires sous forme d'annuaire.

Ou demander des renseignements auprès des Centre Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées (CLIC) et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) (Annuaire des centres)

### 3.3.2 Hôpital de jour

L'hôpital de jour permet de rassembler sur une même journée un ensemble d'examens et de proposer des séances hebdomadaires d'activités de rééducation de la mémoire, du langage et des mouvements.

Une admission en hôpital de jour requiert une prescription médicale précisant la nature, la fréquence des séances et la durée de la prise en charge. Elle est prise en charge par la sécurité sociale. (94)

### 3.3.3 Accueil de jour

L'accueil de jour permet aux patients âgés de plus de 60 ans et vivant à domicile d'être accueillis dans une structure adaptée sur une période donnée. Cette période peut s'étendre d'une demi-journée à plusieurs journées par semaine. Il s'agit d'une modalité d'accueil non permanent et sans hébergement relevant du domaine médico-social. (annexe 16)

Ce dispositif propose un lieu d'échange et de partage permettant de rompre l'isolement des patients, stimuler l'interaction sociale et soutenir les aidants.

Il est proposé par des structures autonomes ou par des établissements (EHPAD). Dans notre département (13), plus d'une trentaine d'établissements proposent ces accueils de jour, leurs coordonnées sont disponibles que le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches (CNSA) . (95)

Animé par une équipe pluridisciplinaire de professionnels, chaque patient y bénéficie d'un projet individualisé de prise en charge, avec des activités variées de groupe ou individuelles.

Elles sont mises en place pour favoriser les stimulations physiques, sensorielles et cognitives au travers d'ateliers mémoire, des jeux de ballons, exercices de sophrologie, ateliers de cuisine, ateliers artistiques. Pour son financement (partiel ou total), des aides existent notamment l'APA et l'ASH en complément. De plus, le transport pour se rendre du domicile au centre d'accueil est pris en charge par l'assurance maladie.

Ce dispositif vise à prolonger le maintien à domicile des patients, en permettant un temps de répit à l'aidant et une prise en charge adaptée du proche par l'accueil de jour. (96)(97)(93)

Comment y accéder ?

Localiser un établissement proposant l'accueil de jour aux alentours de chez vous grâce portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches (CNSA): Annuaire des établissements en utilisant le filtre "accueil de jour. Puis prendre contact avec l'établissement sélectionné et compléter un dossier d'admission et y joindre un certificat médical.

Il est également possible de se renseigner auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées (CLIC) et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) .

Enfin il est possible également de profiter de ce type d'accueil au sein de centre associative comme l'association France Alzheimer, Renseigner-vous auprès de l'association au numéros suivant : 0 800 97 20 97 vous serez ensuite redirigé vers l'association la plus proche de chez vous. Ou rendez-vous directement dans la rubrique « Contacter votre association locale » sur le site www.francealzheimer.org.

### 3.3.4 L'unité cognitivo—comportementale (UCC)

Il s'agit d'un service hospitalier destiné aux patients vivant à domicile ou dans un établissement tel que les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) présentant une crise ou des troubles importants du comportement. Le recours à cette unité est décidé par le médecin selon profil comportemental du patient et de l'avancée de ses symptômes, elle requiert une prescription médicale. Cette unité se situe dans un secteur sécurisé en soins de Suite et Réadaptation (SSR) avec des professionnels dédiés et spécifiques du soin et de l'accompagnement. Elle propose des programmes personnalisés de réhabilitation cognitive et comportementale. Ils sont établis sur la base d'un bilan médico-psycho-social.

L'objectif principal de ces structures est de stabiliser des troubles du comportement et assurer les soins à l'origine de la situation de crise pour que les patients puissent être de retour dans leur lieu de vie.
Ces unités sont également le moyen de réduire l'usage des psychotropes au profit d'activités de socialisation et de stimulation cognitive.(98)

### 3.3.5 L'accueillant familial

L'accueillant familial est une solution intéressante pour maintenir un environnement familial pour le patient qui ne peut plus rester à domicile pour diverses raisons. Il permet d'accueillir des patients, de façon temporaire (après une hospitalisation par exemple) ou de façon permanente, à temps partiel, complet ou séquentiel avec des visites de leur entourage s'il le souhaite. C'est une alternative entre le maintien à domicile et l'accueil en établissement. (annexe 17)

Ce dispositif permet une prise en charge personnalisée et propose aux patients de continuer à s'impliquer dans les tâches du quotidien telles que la préparation des repas ou les tâches ménagères.
Pour être accueillant familial, il faut néanmoins répondre à quelques critères comme l'obtention d'un agrément délivré par le conseil départemental témoignant de la capacité et formation pour accueillir les patients et qu'elle bénéficie elle-même d'un suivi pour permettre de répondre au mieux aux besoins du patient. Des aides existent pour financer ce type d'hébergement tel que de l'APA et l'ASH.(93)

**Comment y accéder ?**

Se renseigner auprès du Conseil départemental qui vous orientera vers un accueillant familial susceptible de répondre à vos besoins et attentes (annuaire des conseils départementaux disponible ici : *https://lannuaire.service-public.fr/).*

Se renseigner sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proche (CNSA) : Annuaire des services d'accueil familial et des départements.

Se renseigner auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées (CLIC) et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS).

### 3.4 Dispositifs d'accompagnement proposé par France Alzheimer

L'association France Alzheimer propose notamment :

- Un programme d'éducation thérapeutique nommé « Vivre avec la maladie » qui permet au patient d'affronter la maladie, partager son expérience et adapter son quotidien.

- Différents ateliers tels que les ateliers à médiation artistique, les ateliers de mobilisation cognitive, les activités physiques adaptées, et des ateliers à médiation animale.

- Un suivi personnalisé pour les patients jeunes.

- Accueil de jour thérapeutique

Ces différentes actions proposées vont permettre de jouer un rôle important sur la qualité de vie et l'estime de soi des patients qui vont se sentir soutenir et accompagnés dans cette épreuve. (88)

**Comment y accéder ?**

- Renseignez-vous auprès de l'association au numéro suivant : 0 800 97 20 97 vous serez ensuite redirigé vers l'association la plus proche de chez vous.
- Ou Renseignez-vous directement dans la rubrique « Contacter votre association locale » sur le site *www.francealzheimer.org* et demander les renseignements pour s'inscrire aux différentes activités/formations qui vous intéresse.

Selon les actions, il vous est possible de vous inscrire directement en ligne en remplissant le formulaire associé à l'activité proposée.

- Pour le département des bouches du Rhône, une antenne de l'association se situe à Aix en Provence à l'adresse suivante « Villa Rambot, 32 Avenue Sainte Victoire, 13100 AIX EN PROVENCE ». Il est possible de les contacter directement au 04 42 23 42 49 ou par mail à l'adresse suivante : *francealzheimerbdr@orange.fr*.

#### 3.4.1 Les ateliers

##### 3.4.1.1 Ateliers à médiation artistique

Ces ateliers vont permettre de favoriser l'expression des capacités préservées des patients, leurs vies relationnelles et émotionnelles et l'expression de leurs créativités.

Diverses activités sont proposées au cours de ces ateliers :

- La musique avec la pratique du chant, l'écoute musicale ou l'utilisation d'un instrument,
- La pratique de l'art plastique avec des activités de peinture, de découpage, d'assemblage et de collage,
- Le théâtre avec des exercices de relaxation d'improvisation, ou même de mime, et la danse et la photographie.

Ces activités sont particulièrement adaptées au patient au stade léger à modéré de la maladie. En effet elles ne font pas appel aux capacités cognitives des patients mais plutôt à leurs capacités à ressentir, percevoir, et exprimer. Ces ateliers sont animés par un artiste, il peut être accompagné ou non d'un professionnel formé à l'art-thérapie. Les séances peuvent accueillir entre 5 à 7 participant hors activités intégrant l'aidant. (99)

*Figure 28: Ateliers à médiation artistique*

Aix-en-Provence : Cette antenne organise des ateliers de chant pour le couple patient/aidant d'une durée de 2h à une fréquence de 2 fois/mois (exemple du mois de février).

3.4.1.2 Ateliers à mobilisation cognitive

Les ateliers de stimulation cognitive sont destinés aux patients au stade léger à modéré afin de stimuler les fonctions cognitives conservées et connaitre leurs points forts et leurs faiblesses. Ces ateliers permettent aux patients de retrouver confiance en soi mais également favoriser la communication et le lien social.

Différents exercices axés sur le quotidien et la communication sont proposés, ils s'appuient sur divers supports comme des supports auditifs, tactiles, et visuels.

Ces ateliers se déroulent en groupe de 4 à 8 patients, soit une séance de deux heures une fois par semaine ou alors tous les 15 jours pendant trois mois . (100)

Aix-en-Provence : Cette antenne organise des ateliers mémoires pour le couple patient/aidant d'une durée de 2h (exemple : fréquence de 11 fois/ mois pour février).

3.4.1.3 Activité physique adapté

Les ateliers « activité physique adapté » regroupent l'ensemble des activités sportives et de bien-être qui sont adaptés aux capacités des patients, par exemple le ping-pong.

La pratique de cette activité permet aux patients de prendre conscience de ses capacités et de ses limites, de retrouver confiance en soi et de maintenir ses capacités de communication en stimulant le lien social. La pratique d'une activité sportive permet également de gérer l'anxiété et le stress de la maladie. Ces activités sont animées par un professionnel (ex : sophrologue, psychomotricien, enseignant sportif) et un bénévole formé, selon les activités proposées un certificat médical est nécessaire. Elles sont pratiquées en groupe de 6 à 10 participants, généralement ce sont des séances hebdomadaires d'une durée entre 2 et 3 heures pendant douze semaines.(101)

*Figure 29: Ateliers physique adapté*

Aix-en-Provence : Cette antenne organise des séances de « sport adapté » pour le couple patient/aidant sur une durée d'une heure, et à une fréquence de 2 fois par mois (exemple du mois de février).

Il est également proposé depuis peu, le sport santé avec la pratique du tennis de table adaptée aux capacités des patients. Les patients et les aidants peuvent y participer. Ses séances de tennis de table durent deux heures et sont proposées par l'association à une fréquence de 2 fois par mois (exemple du mois de février). L'activité se déroule aux Milles, animée par un éducateur de tennis de table. Les participants peuvent se retrouver directement sur place mais l'association met également en place un transport en minibus depuis l'association à Aix en Provence.

3.4.1.4 Ateliers à médiation animale

L'atelier à médiation animale permet des interactions avec des partenaires animaux. Prenons l'exemple de l'équithérapie qui associe le cheval comme partenaire. Cette thérapie permet un accompagnement du patient vers un sentiment de bien-être et favorise ses compétences relationnelles.

Les bénéfices sont multiples outre la communication et l'amélioration de l'estime de soi, elle favorise une activité physique. En effet le cheval va donner envie aux patients de marcher, de le caresser et de se promener à ses côtés. (102)

*Figure 30: Ateliers à médiation animale*

3.4.2 Le suivi personnalisé

L'accompagnement des patients jeunes c'est-à-dire âgé de moins de 65 ans nécessite une prise en charge particulière. Ce suivi permet de faire un bilan sur l'apparition de la maladie sur le quotidien et l'entourage mais aussi de ses conséquences. L'accompagnement proposé permet d'apprendre à mieux vivre avec la maladie, d'adapter son quotidien et de se projeter dans l'avenir. Ce suivi est un soutien aux patients mais également à la famille (favorise la communication au sein des foyer).

Ce suivi répond à trois grandes familles de besoins qui ont été identifiées au préalable :

- L'expression des souffrances et des émotions du patient jeune,
- Le développement de projets et la mise en place d'aides,
- Le développement de projets et d'activités de loisirs.

Ce suivi est animé par un psychologue et un bénévole formé. Les séances peuvent être réalisées au domicile du patient mais également à l'extérieur. Celle réalisée au domicile du patient présente l'avantage de permettre au professionnel de santé de connaitre mieux le patient et son environnement de vie. Les séances à l'extérieur quant à elles vont permettre au patient de pouvoir s'exprimer librement loin de son quotidien. Ces séances peuvent être réalisées individuellement ou avec de l'entourage.(103)

3.4.3 Education thérapeutique du patient.

Selon la définition du rapport de OMS-Europe de 1996, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise « à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

De plus en 2009, la loi « Hôpital, patient, santé et territoires » a inscrit l'éducation thérapeutique du patient dans le code de la santé publique et dans le parcours de soins du patient concerné par une affection de longue durée (ALD).

De plus en plus de personnes ont connaissance du diagnostic de la maladie au stade léger à modéré, l'éducation thérapeutique s'inscrit dans une démarche « d'armer » les patients face à la maladie, c'est-à-dire leur donner les moyens de mobiliser leur ressource pour organiser et adapter leur quotidien et se préparer à faire face aux conséquences de la maladie notamment sur leur autonomie ( fonctionnelle et psychologique).

Dans le cadre du plan national « Maladies neurodégénératives 2014-2019 », et dans le cadre du projet « associatif 2017-2019 », le programme ETP nommé « Vivre avec la maladie » a été conçu et expérimenté puis déployé par l'association France Alzheimer.

Ce programme est animé par un professionnel de santé et un bénévole expérimenté. Il se décompose en trois parties pour une durée totale de 40 heures et est destiné aux patients au stade léger à modéré de la maladie.

- « 1$^{iere}$ partie - Bilan initial » : La premières partie se déroule individuellement, le professionnel va identifier les besoins et les attentes du patient.

- « 2$^{nd}$ partie - Ateliers thématiques » : La second partie se déroule collectivement sous la forme d'atelier. Six ateliers sont proposés abordant chacun une thématique différente :

*Figure 31: Ateliers d'éducation thérapeutique du patient(104)*

- « 3ième partie - Bilan final » :

La dernière partie du programme consiste à évaluer individuellement les bénéfices de ce programme pour le patient au cours d'un bilan individualisé. Les principaux bénéfices ressentis par les patients sont généralement le co-soutien mutuel et le partage avec des personnes se retrouvant dans la même situation, pouvoir échanger ses ressentis et ses difficultés face à la maladie, retrouver de l'énergie, se retrouver dans un espace « neutre » sans la famille et pourvoir discuter librement sans retenu. (104)

### 3.4.4 Accueil de jour thérapeutique

L'association propose un « accueil thérapeutique » du patient sur la journée de 10h à 17h, pour un ou plusieurs jours de la semaine.
Au cours de cet accueil, le patient peut bénéficier d'ateliers thérapeutiques qui permettent à la fois une stimulation cognitive mais également motrice. Le médecin peut prescrire ce type de journée d'accueil, mais cela n'est pas obligatoire pour pouvoir en profiter.

Le déroulé d'une journée type d'accueil se présente comme ceci pour l'antenne de l'association d'Aix en Provence :

- Arrivée du patient : Revue de presse autour d'un café et réalisation d'ateliers cognitifs
- Matinée : Intervenants extérieurs avec une programmation le mardi, mercredi et vendredi d'un atelier « sport adapté » et le jeudi de musicothérapie
- Après-midi : Réalisation d'ateliers pratiques en lien avec les saisons et les différentes fêtes de l'année et intervention extérieure programmée le lundi et le vendredi, respectivement atelier d'art thérapie et de zoothérapie.
- Départ du patient : Collation tous ensemble et discussion du déroulement et ressentis à propos de la journée passée.(88)

## IV. Dispositif d'accompagnement des aidants

### 4.1 Situation des aidants

Selon la HAS « Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. » Dans le cas de la MA, un ou plusieurs aidants peuvent être amenés à intervenir.

L'aide peut être apportée de façon permanente ou non et peut prendre diverses formes telles que les tâches ménagères, les soins quotidiens, le soutien psychologique et démarches administratives.

Dans le cas de la MA, on dénombre 2 millions d'aidants familiaux qui soutiennent au quotidien les patients. Les aidants ont un âge moyen de 55 ans, 56% sont des femmes et 60% d'entre eux poursuivent une activité professionnelle.

Le rôle essentiel de l'aidant ainsi que la charge que cela représente, est généralement synonyme de fatigue morale et physique pour l'aidant (tendance à se replier sur lui-même, rompant le lien social, en oubliant sa propre vie et sa propre santé). En effet au fur à mesure que la maladie progresse les patients ne peuvent plus rester seule et requiert une aide de chaque instant. Les aidants pour endosser leur rôles mettent généralement leur vie entre parenthèse et ont tendance à s'oublier eux même, passant leur propre santé et vie privée au second plan.

Quelques chiffres démontrant le besoin d'un accompagnement et d'un soutien adapté au rôle d'aidant:

- 65% des aidants ont ressenti de la fatigue et une perte d'énergie,
- 44% difficultés de concilier leur rôle et leur vie professionnels
- 41% ont ressenti un manque de plaisir à réaliser les tâches,
- 37% sont tristes, déprimés voire désespérés,
- 16% ont un état de santé qui s'est dégradé durant les 2 dernières années d'aide
- 10% avoue même consommer occasionnellement dont 6% tous les jours des médicaments pour lutter contre l'anxiété ou la dépression.

Ainsi même si leur aide est essentielle, les conséquences de leur investissement peuvent être néfastes sur eux-mêmes mais également sur les patients avec un risque de conflit, voir même de maltraitance et d'abandon de leur rôle en cas d'épuisement moral et physique.

L'aide aux aidants fait donc partie intégrante de la prise en charge de la maladie et le développement de dispositif d'accompagnement, de répit et d'aides s'inscrivent dans une démarche d'amélioration du bien-être et de leur qualité de vie. Ces dispositifs sont disponibles tous au long de la progression de la maladie quel que soit le stade d'évolution de celle-ci et permettent aux aidant de se retrouver, prendre du temps pour soi et pour leurs activités (santé, professionnels, loisirs…) . Ils sont proposés par divers types d'organisme publics, associatifs ou privés. (105)(85)(106)

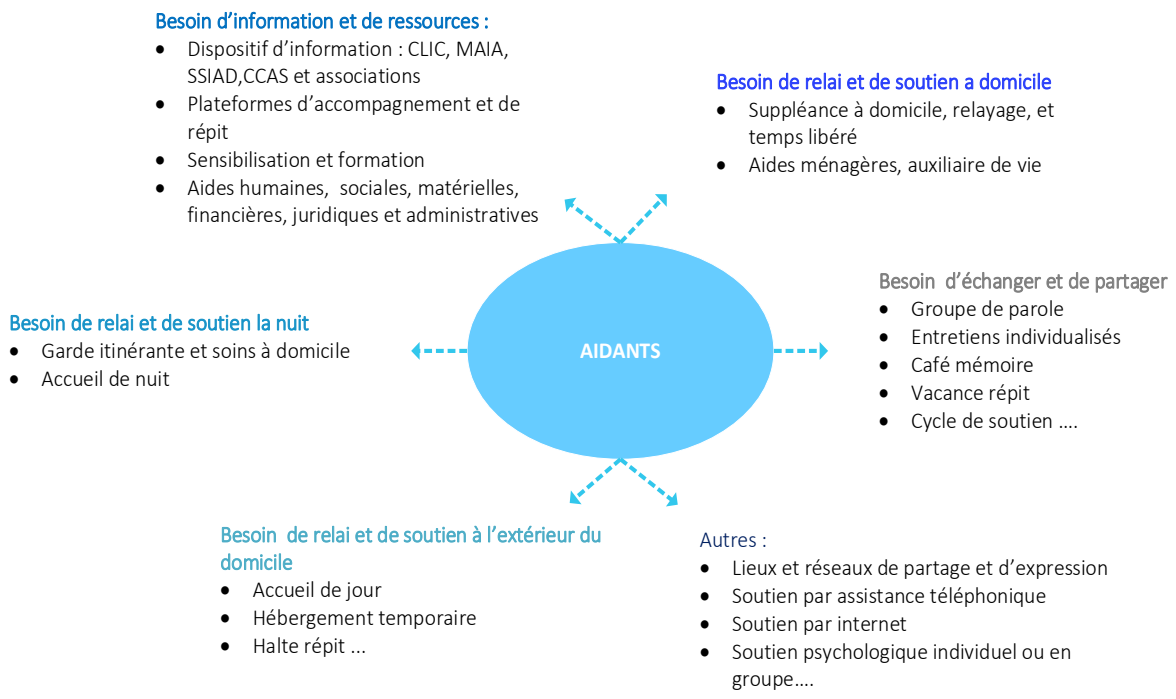



*Figure 32: Principales interventions proposé pour accompagner et soutenir les aidants*

A tous les stades de la maladie des actions sont proposées à destination des patients, des aidants et de l'entourage familial par diverses associations, notamment France Alzheimer.

**Comment y accéder ?**

- Connectez -vous sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proche (CNSA)
- Renseignez-vous auprès de votre mairie ou votre conseil départemental
- Renseignez-vous auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées (CLIC) et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS)
- Pour les actions proposées par l'association France Alzheimer : Renseigner-vous auprès de l'association au numéros suivant : 0 800 97 20 97 vous serez ensuite redirigé vers l'association la plus proche de chez vous.

  Ou rendez-vous directement dans la rubrique « Contacter votre association locale » sur le site *www.francealzheimer.org* et demander des renseignements pour s'inscrire aux différentes activités/formations qui vous intéresse. Selon les actions, il vous est possible de vous inscrire directement en ligne en remplissant le formulaire associé à l'activité proposée.
    - Pour le département des bouches du Rhône, une antenne de l'association se situe à Aix en Provence (adresse : Villa Rambot, 32 Avenue Sainte Victoire, 13100 AIX EN PROVENCE). Il est possible de les contacter directement au 04 42 23 42 49 ou par mail à l'adresse suivante : *francealzheimerbdr@orange.fr.*

## 4.2 Plan d'aide « Agir pour les aidants » 2020-2022

(107)

L'ensemble de ces données montre l'importance des mesures et aides destinées aux aidants.

Ce rôle d'aidant commence à être reconnu par les pouvoirs publics et de nombreux dispositifs en découlent. Dans cet optique d'aide, un plan national a été lancé en octobre 2019 « Agir pour les aidants 2020-2022». Ce plan vise à répondre aux besoins quotidiens des aidants : Accompagner les aidant, améliorer leur qualité de vie et apporter une reconnaissance de leur statut.

A l'occasion de ce plan, nous retrouvons comme priorité la rupture de l'isolement, soutenir les jeunes aidants, permettre un accès à de nouveaux droits sociaux, renforcement du suivi médical des aidants, mise en œuvre de solutions de répit, ainsi que la facilitation de leurs démarches administratives et de la conciliation entre vie privée et vie professionnelle.

Le déploiement de ce plan qui a débuté en 2020 est financé à hauteur de 400 millions d'euros et compte pas moins de 17 mesures telles que :

- La mise en place d'un numéro téléphonique national, la création de lieux d'accueils labélisés et d'une plateforme numérique « je réponds aux aidants »
- Indemnisation du congé des proches aidants
- Assouplissement du congé de présence parentale et de l'allocation journalière de présence parentale
- Accroitre et diversifier les solutions de répit avec le lancement d'un plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit
- Identification du rôle de proche aidant dans le dossier médical partagé en 2020
- Mise en place d'un aménagement de leur rythme d'étude

## 4.3 Dispositif de répit

Le répit est défini comme un arrêt temporaire d'une activité pénible à l'origine de souffrance ou contraignante. Ce temps peut représenter un moment d'arrêt dans le quotidien souvent éprouvant des aidants. Il peut également s'inscrire dans une démarche d'accompagnement globale et continu des patients.

Comme nous l'avons vu précédemment, les aidants sont de plus en plus nombreux, parfois isolés, épuisés avec peu de temps pour se ressourcer. De plus, de leur côté les personnes âgées en perte d'autonomie ont besoin d'un soutien pour pouvoir rester à domicile et/ou maintenir une interaction sociale.

Afin de répondre à ses situations, des plateformes d'accompagnement et de répit offrent aux patients et aidants une palette de formules destinées à les soutenir et maintenir leur qualité de vie et de bien être notamment en incitant les aidants à prendre des pauses, à alléger l'inutile et l'accessoire, à accepter l'aide disponible, à préserver leur santé physique et psychique mais également en les soutenant dans leur rôle. Diverses formes de répit sont proposées en fonction des besoins des aidants et du couple patient-aidant. Ils peuvent s'organiser au domicile, dans un lieu de répit ou dans des lieux d'accueil temporaire mais également s'organiser sous forme de vacances « répit ». (93)(108)(109)

### 4.3.1 La retraite à temps plein dès 65 ans pour les aidants familiaux de personnes handicapées

Cette casquette d'aidant est parfois dure à porter notamment pour ceux qui sont encore en activité professionnelle. Le rôle et les conséquences que cela implique peuvent se répercuter sur l'activité professionnelle et la carrière de l'aidant. C'est pourquoi le système de retraite prévoit des compensations tenant compte de ces situations. Depuis la loi du 9 novembre 2010 dans le cadre des réformes des retraites « Les salariés ayant interrompu leur activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée en qualité d'aidant familial ou de tierce personne ont la possibilité de bénéficier d'une retraite à taux plein à 65 ans. » (110)

### 4.3.2 Le congé de proche aidant/ de solidarité familiale

L'aidant en activité professionnelle peut bénéficier d'un congé dit de « proche aidant ». Il s'agit de l'ancien congé de soutien familial et permet d'interrompre provisoirement une activité professionnelle pour s'occuper d'une personne en faisant l'objet d'une importante perte d'autonomie. La durée de ce congé est fixée soit par convention ou accord de branche ou, sinon, par convention ou accord collectif d'entreprise, et en l'absence de dispositions conventionnelles à 3 mois. Ce congé est renouvelable mais sans excéder 1 an sur l'ensemble de la carrière de l'aidant. (111)

### 4.3.3 Le droit au répit de l'aidant

Le droit au répit a été créé pour le « proche aidant » s'occupant d'une personne âgée en situation de perte d'autonomie suite au projet de loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Il a été initié dans le but de permettre aux aidants de prendre du temps pour se reposer, éviter les situations de surmenage et de saturation.

La loi prévoit un financement de solutions de répit appelé « aide au répit » à hauteur d'un montant annuel de 500 euros. Cette aide permet de financer les différentes solutions d'aides au répit comme l'accueil de jour ou de nuit, l'hébergement temporaire mais aussi une aide à domicile. Ces différents types d'accueil permettent de remplacer l'accompagnement de l'aidant pendant une durée variant d'une journée à une quinzaine de jours.

Pendant ce temps de « répit », les aidants peuvent prendre du temps pour eux, gérer leurs activités personnelles et professionnelles. (108)

### 4.3.4 Le répit à domicile ou forfait temps libre

Le répit à domicile est un service visant à aider et soutenir les proches aidants à travers un accompagnement-stimulation à domicile. Ce service est adapté aux besoins des familles touchées par la maladie. Le professionnel formé vient à domicile prendre le relais du rôle de l'aidant durant quelques demi-journées par semaine.

L'avantage de ce service de répit est qu'il permet de soulager le rôle de l'aidant tout en maintenant le patient dans un environnement familier sans l'effrayer ou le désorienter dans un nouveau lieu. Généralement, ce répit associé avec d'autres services de soutien à domicile comme l'aide à l'hygiène ou au repas et des activités de stimulation peuvent être faites avec la personne aidée. (112)(113)

### 4.3.5 La halte répit

Créée à la suite du plan Alzheimer de 2008 -2012, la halte répit est un dispositif qui permet aux patients de participer à des activités socioculturelles et ludiques en dehors du domicile pour répondre au besoin de répit de l'aidant. Elles sont adaptées aux besoins et ressources du patient avec par exemple des ateliers artistiques, de jardinage, ou de musique. Ces moments permettent aux patients d'échanger et de stimuler leur vie sociale pendant que l'aidant se ressource et réalise les activités qu'il ne peut pas faire en temps normal du fait des contraintes liées à la maladie. (annexe 17)
Les haltes répit peuvent être des structures indépendantes, portées par des associations et/ou une commune via son centre communal d'action sociale (CCAS) ou être adossées à un établissement médico-social. (93)

### 4.3.6 Maison de répit ou équipe mobile de répit

Il s'agit d'un autre dispositif d'hébergement et d'accompagnement à destination des aidants pour répondre à leurs besoins. Ce dispositif est intéressant mais pas encore développé sur le territoire, un seul établissement existe et se trouve dans la ville Lyonnaise. Il propose un accueil pour la journée ou

pour des séjours courts et réguliers dans un cadre médical sécurisé. Des activités thérapeutiques, sociales, de bien-être ou des formations, y sont proposées.

La Maison de répit dispose également d'une équipe mobile chargée d'évaluer les situations avant le séjour pour accompagner le couple aidant-aidé. (93)

4.3.7 Lieux et réseaux de partage et d'expression

Ces lieux et réseaux comme leur nom l'indique sont des espaces où les aidants peuvent échanger autour de leur vécu et répondre aux besoins de soutien, de partage et d'informations dont ils ont besoin. Cela leur permet également de rencontrer des personnes avec une expérience similaire à la leur et nouer des relations amicales.

Ces dispositifs sont portés notamment par des associations, qui peuvent être formalisés ou non, on retrouve notamment :

- Le Café des aidants proposé par l'association française des aidants
- Le Bistrot mémoire proposé par l'union des bistrots mémoire
- Les Cafés mémoire proposé par l'association France Alzheimer

Prenons l'exemple des « Cafés mémoire » : Il s'agit donc d'un espace de rencontre facile d'accès, peu formel, convivial et libre autour d'une boisson. Ils sont animés par un psychologue généralement autour d'un débat et peuvent également accueillir différents intervenants pour aborder les différents aspects de la pathologie et structures d'aide et de soins existants. Ils sont organisés sur des demi-journées, au moins une fois par mois selon les associations départementales. (114)(93)

Aix-en-Provence : Cette antenne organise des « Cafés mémoires » à Salon de Provence (Maison de la Vie Asso.) et à Aix en Provence d'une durée de deux heures et ceux 2 fois par mois (exemple du mois de février).

## 4.4 Dispositif d'accompagnement proposé par l'association France Alzheimer

### 4.4.1 Formation des aidants

Les formations aux aidants proposé par l'association France Alzheimer sont destinées à toute personne accompagnant régulièrement ou au quotidien un patient atteint de la maladie.

Les séances de formations sont collectives et peuvent regroupées jusqu'à une quinzaine d'aidants. Au cours de ces formations, les aidants partagent leurs expériences et se documentent sur la maladie.

Les aidants prennent connaissance des différents outils existant pour mieux comprendre le patient et l'accompagner. La formation est animée par un psychologue et un bénévole formé et se décompose en sept modules de volume horaire de 14 heures soit 5 à 6 séances. Chaque module est espacé de plusieurs semaines. (115)

**Module 1 : Connaître la maladie d'Alzheimer**

- Les questions les plus fréquentes
- Les différents troubles de la maladie

**Module 2 : S'informer sur les aides possibles**

- Les aides humaines
- Les aides techniques
- Les aides sociales et financières
- Les aides juridiques

**Module 3 : Accompagner au quotidien**

- Les actes du quotidien
- Les temps de partage et de détente

**Module 4 : Communiquer et comprendre**

- Rester en relation et maintenir l'échange
- Répondre aux manifestations de l'humeur
- et aux conduites dérangeantes

**Module 5 : Être l'aidant familial**

- Modification des rôles dans la famille
- Importance des temps de répitet du maintien du lien
- social.

**Module 6 : Préparer l'entrée en établissement**

- Reconnaitre les limites de l'accompagnement à domicile
- Envisager l'entrée en établissement de son proche malade

**Module 7 : Vivre en établissement**

- Fonctionnement d'un établissement
- Accueil de la personne malade et de sa famille
- Place de l'aidant et ses relations avec le personnel
- soignant

*Figure 33: Modules de formation des aidants*

Aix-en-Provence : L'antenne de l'association propose ces séances de formations animés par un psychologue et un bénévole, d'une durée de 3h et à raison de 3 fois /par mois ( exemple du mois de février).

Si les aidants ne peuvent se rendre à la formation, un guide est disponible afin de pouvoir acquérir l'information nécessaire à distance : https://guide.francealzheimer.org/ . Ce guide est interactif et se compose de vidéos et de lectures suivi de quiz.

De plus cette formation propose également des supports destinés aux aidant dont les patients sont placés en institution.

*<u>Remarques :</u> Ce type de formation peut également être dispensé par d'autres organismes près de chez soi, se renseigner auprès du portail national d'information de la CNSA qui propose un annuaire des formatons disponibles.*

### 4.4.2 Les entretiens individuels

Ils sont dispensés par un psychologue professionnel (psychologue clinicien ou neuropsychologue) et s'adresse généralement aux aidants en situation de souffrance. Ces entretiens sont basés sur l'écoute et vont permettre de libérer son sentiment d'anxiété et d''exprimer ses difficultés afin de mieux gérer la situation, de trouver des solutions ou prendre les décisions nécessaires.

Ils sont proposés pour un volume horaire annuel de 5 heures si nécessaire les aidants seront ensuite redirigés vers un psychologue. (116)

Aix-en-Provence : Cette antenne organise des entretiens individuels sur rendez-vous avec le psychologue de l'association à Aix en Provence.

### 4.4.3 Les groupes de paroles

Ces groupes sont proposés par l'association aux familles ou proches d'un patient pour échanger sur les expériences vécues et les problématiques rencontrées. Ils sont animés par un psychologue qui peut être accompagné par un bénévole formé.

Au cours de ces temps de paroles, les familles vont échanger, partager avec d'autres personnes dans les mêmes situations ou ayant vécues ces situations par le passé, mais également exprimer une charge émotionnelle et diminuer leur angoisse et culpabilité.

Ces groupes permettent également de prévenir les situations d'épuisement auxquelles peuvent être confrontés les aidants qu'elles soient physiques ou psychiques. Ils sont proposés en général une fois par mois sur une durée de deux heures et sont gratuits pour tout le monde. (117)

Aix-en-Provence : Cette antenne organise des « groupes de paroles » à Salon de Provence (Maison de la Vie Asso), Marseille (La Timone) et Aix en Provence d'une durée de 2h et à une fréquence de 6 séances par mois (exemple du mois de février).

### 4.4.4 Autres dispositifs

L'association met également en place des dispositifs destinés aux familles ou aidants :

- Le programme art culture et Alzheimer
- Les haltes relais
- Les séjours vacances
- Les activités de convivialité
- Ateliers de relaxation

#### 4.4.4.1 Le programme art culture et Alzheimer

L'association France Alzheimer en association avec AG2R La Mondiale, la Fondation Swiss Life et Malakoff Humanis propose le programme « Art, culture et Alzheimer ». Ce programme propose des sorties culturelles adaptées mêlant visites et ateliers.

Les visites et atelier offrent aux patients et à leur accompagnant un moment privilégié hors de la maladie où les patients peuvent ressentir des émotions et développer de nouvelles habilités tandis que les accompagnants redécouvrent les patients « autrement », en dehors du contexte de la maladie. Ces activités favorisent les échanges, l'expression orale, la socialisation, les émotions et la fonction de cognition.

En réalité, les initiatives de ce dispositif se présentent sous deux formats :

- Des visites individualisées de musées sous la conduite d'un médiateur culturel dédié
- Des ateliers à médiation artistique (musique, peinture, théâtre) coordonnés par des art-thérapeutes confirmés.

Les visites culturelles peuvent être réalisées en présentielles ou à distance sous la forme de visites virtuelles animées par un conférencier formé. (118)

Aix-en-Provence : Cette antenne organise des sorties au musée Granet de Aix en Provence qui est une visite de la galerie des bustes autour des personnages historiques aixois. Cette sortie est suivie d'un atelier de modelage de buste pour les couples aidant/patient.

#### 4.4.4.2 Les haltes relais

Les haltes relais sont des dispositifs d'accompagnement des couples aidants-patients vers l'acceptation progressive d'aides extérieures, ils permettent également de lutter contre l'isolement social. Cela permet aux aidants d'apprendre à passer le relais pendant un temps de pouvoir se ressourcer, se reposer et se faire plaisir, tout en sachant que le patient sera bien pris en charge et en sécurité.
Au sein de ce dispositif sont proposés des temps de convivialité, des temps d'activités partagées et des temps d'activités séparées qui préparent l'aidant familial à passer le relais.

Ce dispositif d'halte relais s'inscrit en amont d'un accompagnement en accueil de jour. Ce dispositif permet d'accueillir de 6 à 8 couples patient -aidant. Ils sont généralement proposés l'après-midi pendant trois heures et sont animés par un professionnel et des bénévoles. Leur fréquence peut varier de deux fois par mois à une fois par semaine selon les besoins.
Diverses activités y sont proposées, individuellement ou en groupe , par exemple on y retrouve des ateliers de jeux de société, de photographie, des ateliers musicales. Ces moment se concluent toujours par un temps de partage des patients et de convivialité autour d'un goûter.(119)

Aix-en-Provence : Cette antenne organise une « halte relais » animée par un art thérapeute durant laquelle il est proposé au couple aidant/patient de crée son propre masque. Cet atelier se déroule sur une durée de 2 h( Aix en Provence de 14h à 17h, exemple du mois de février) .

#### 4.4.4.3 Les séjours vacances

Ces séjours Vacances-Répit Alzheimer sont organisés chaque année de la période d'avril à octobre dans différentes régions touristiques de France. Ces séjours vacances sont de vrais moments de répit, de partage et de découverte et sont adaptés aux couples patient/aidant :

- Séjour détente : Accueil de l'aidant et du patient pour profiter ensemble d'activités communes.
- Séjour à thème : Accueil de l'aidant et du patient pour une immersion apaisante autour de l'univers du cheval.
- Séjour solo **:** Accueil des aidants seuls confrontés à la perte récente de leur proche ou à son entrée en établissement.

## Le séjour **À THÈME**

**Pour qui ?** La personne malade et son proche aidant ayant tous les deux une condition physique adaptée au contenu du séjour.

**Au programme :** une immersion apaisante dans l'univers du cheval, pour un séjour de 7 jours.

**Objectifs :** permettre à l'aidant et à la personne malade de se ressourcer à travers des activités faisant appel à la médiation équine.

## Le séjour **DÉTENTE**

**Pour qui ?** La personne malade et son aidant.

**Au programme :** un séjour de 7 à 11 jours au cours duquel les personnes malades sont accompagnées chaque matin par l'équipe de bénévoles qui leur propose différentes activités. L'après-midi et en soirée, la personne malade et son proche aidant profitent ensemble d'activités et d'excursions communes.

**Objectifs :** permettre à l'aidant de disposer de temps libre mais aussi de partager avec son proche malade des moments-clés du séjour.

## Le séjour **SOLO**

**Pour qui ?** Les aidant(e)s seul(e)s confronté(e)s à la perte récente de leur proche malade, ou à son entrée en établissement (en priorité aux aidants n'ayant jamais participé à un Séjour Vacances France Alzheimer).

**Au programme :** des activités et des moments de partage entre aidants et avec les bénévoles.

**Objectifs :** se ressourcer, retrouver une énergie nécessaire pour continuer à accompagner son proche en établissement ou pour envisager la vie sans ce dernier.



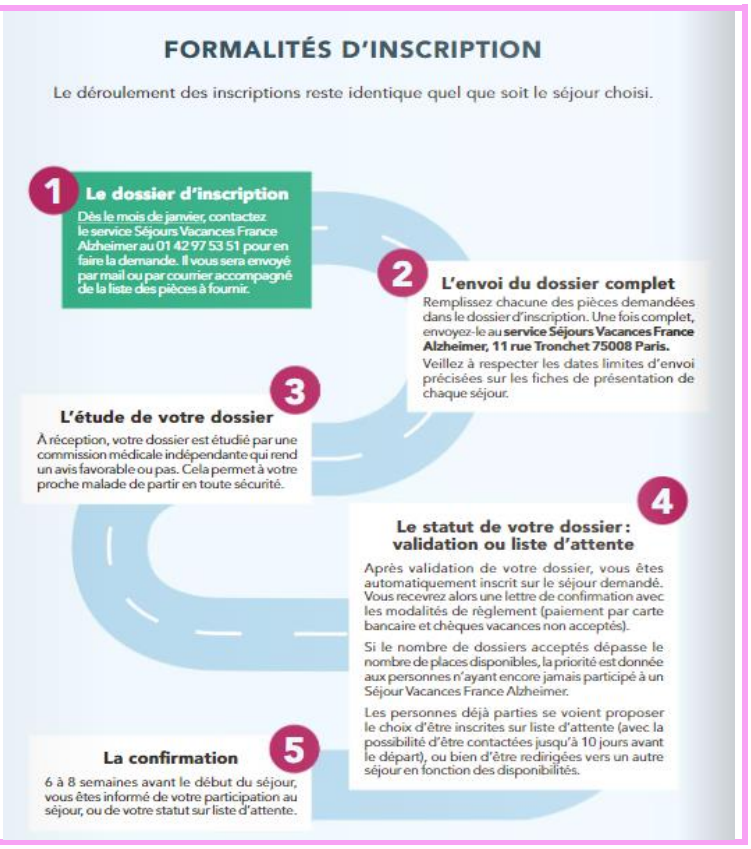
*Figure 34: Séjours Vacances (120)*

Encadré par des professionnels formés et des bénévoles, ces séjours ont pour principales vocations de:

- Rompre l'isolement et favoriser la création de liens
- Relayer la maladie au second plan et se reposer
- Se ressourcer dans un cadre agréable tout en participant à des animations culturelles et ludiques adaptées
- Proposer des actions de soutien, individuelles ou collectives, pour les patients et les aidants. (120)

Des aides financières sont proposées pour ce type de séjour comme celle de l'agence nationale pour les chèques-Vacances, les services sociaux de certaines mairies et conseils départementaux, la caisse nationale d'assurance vieillesse.

Pour s'inscrire ? (120)




4.4.4.4 Les activités de convivialité

Les actions de convivialité sont destinées aux familles et aux aidants, il s'agit d'offrir un espace à l'intérieur duquel les familles vont se rencontrer, échanger, mener des activités, des sorties culturelles et de loisirs. Ces activités sont animées par des équipes de bénévoles sur une fréquence d'une fois dans l'année ou plus régulièrement, durant deux heures ou sur une journée entière.

Les activités proposées évoluent en fonction des participants et de leurs besoins comme des repas, chant, soirées, films, visites, jeux, promenade, théâtres.(121)

Aix-en-Provence : Cette antenne organise des activités de convivialité comme le cinéma, des promenades et des ateliers d'écritures.

- Le Cinéma est proposé sur Aix en Provence à fréquence d'une séance en début d'après-midi par mois (exemple du mois de février)
- Promenade dans la Vallée de Saint Pons – Gémenos au départ de l'association, pour tout niveau et sur une demi-journée. (exemple du mois de février)
- Ateliers d'écriture à Aix en Provence sur une durée de 2h et à une fréquence de 2 séances par mois (exemple du mois de février).

#### 4.4.4.6 Ateliers de relaxation

Les ateliers de relaxation à destination des aidants familiaux constituent des moments de détente et de répit. Les approches de sophrologie, de yoga et de Tai-chi-chuan sont privilégiées dans le but d'aider l'aidant à gérer son stress, prendre du recul sur sa situation, mais également se reposer.

Ils sont généralement proposés en complément d'un soutien psychologique.(88)

Aix-en-Provence : Cette antenne organise des activités de sophrologie d'une durée d'1h30 à Aix en Provence pour le couple aidant /aidés et à une fréquence de 2 fois par mois (exemple du mois de février)

## V. Le placement en institutions

L'institutionnalisation devient inévitable lorsque l'état de santé des patients et/ou l'acceptabilité de l'aidant et son état de santé ne permettent plus un maintien à domicile ou si les dispositifs d'accueil extérieur temporaire ne suffisent plus. Il s'agit d'une période difficile pour le patient qui ressent généralement un sentiment de tristesse associé à l'abandon de son domicile et de sa vie familiale mais également de l'entourage/aidant qui ressent sentiment de culpabilité et de tristesse.

L'accompagnement est particulièrement utile à cette étape, en effet les sentiments du patient combinés au stress d'un nouvel environnement peuvent conduire à une altération rapide de son état général avec une majoration des troubles comportementaux et une perte d'autonomie. (122)

Pour répondre aux besoins des patients et au stade d'évolution de la maladie, différentes institutions existent comme les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les unités spécialisées dans les EHPAD, les unités de soins de longue durée (USLD) et le village Alzheimer.
Ces établissements doivent respecter des équilibres complexes comme celui du lieu de vie et lieu de soin, de la liberté et de la sécurité, du milieu institutionnel et familial.

### 5.1 Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Ces établissements sont des lieux d'hébergement collectif médicalisés pour les personnes qui ont besoin d'aide et de soins au quotidien. L'ensemble des établissements est normalement en mesure d'accueillir les patients atteints de la maladie sous réserve des possibilités d'accueil. Ils proposent une

prise en charge globale de la personne composée de l'hébergement , des animations, de la nourriture, de l'accompagnement de la perte d'autonomie et des soins quotidiens.
Dans un objectif d'amélioration de l'accompagnement des patients certains EHPAD proposent des solutions adaptées suite au plan Alzheimer 2008-2012 : des activités en journée dans les PASA (pôles d'activités et de soins adaptés) ou un hébergement dans les unités Alzheimer et les UHR (unités d'hébergement renforcé). (123)(124)

### 5.1.1 Le pôle d'activités et de soins adaptés (PASA)

Ce pôle propose un accueil sur la journée avec des activités sociales et thérapeutiques comme des ateliers d'ergothérapie, cuisine, activités physiques, stimulation mémoire, jardinage, musicothérapie, et art-thérapie. Il est destiné aux patients présentant des troubles du comportement modérés.
Une équipe qualifiée et volontaire anime ces pôles et un psychologue est également présent auprès des résidents, des familles et de l'équipe. (123)(124)

### 5.1.2 Les unités Alzheimer

Il s'agit d'unités de petite taille situées au sein d'un établissement de type EHPAD. Elles sont sécurisées (présence d'un digicode) et présentent généralement une disposition favorisant un lieu de vie commun et une atmosphère apaisante.

Ces unités s'adressent aux patients désorientés mais restant valides. Dans ces structures l'aménagement est pensé afin de faciliter le quotidien des résidents, la vie en petit comité et une libre circulation sécurisée. (123)(124)

### 5.1.3 L'Unité d'hébergement renforcée (UHR)

Il s'agit d'une unité de vie et de soins au sein de l'EHPAD qui fonctionne de nuit comme de jour. Elle s'adresse aux patients présentant des troubles du comportement sévères pendant une crise. Elle possède une capacité d'accueil allant jusqu'à 14 patients sur une durée de 6 à 16 mois selon les crises.

L'objectif de la prise en charge au sein de ces unités est d'atteindre une diminution, voire à une disparition des troubles du comportement du patient pour améliorer la qualité de vie des personnes accueillies et permettre ainsi leur retour à leur structure d'origine (domicile ou établissement).

Une équipe formée et qualifiée est présente, elle comprend un médecin psychiatre ou gériatre, un infirmier et un personnel soignant de nuit, un psychomotricien ou ergothérapeute, un assistant de soins en gérontologie, un psychologue, des aides-soignants et des aides médico-psychologiques. (125)

Comment trouver un établissement adapté pour le patient ?

Pour trouver un EHPAD près de chez vous : Se rendre sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches du gouvernement *Annuaire des établissements | Pour les personnes âgées | Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches* (pour-les-personnes-agees.gouv.fr) , la recherche peut être affinée en fonction de vos besoins par exemple si vous recherche un EPAD près de chez vous mais proposant des unités spécialisées dans la maladie d'Alzheimer tel que PASA, unités Alzheimer..).

Il existe également le site assistance Alzheimer qui permet de trouver les EPAH disposant de pace sur le territoire français.
Une fois l'établissement sélectionné, réalisez une demande d'admission en EHPAD en remplissant le dossier unique de demande d'admission en EHPAD. Il s'agit d'un document officiel unique. Dans certains départements, il est possible de faire une demande d'admission en ligne sur le site Via trajectoire.

5.2 Les unités de soins de longue durée (USLD)

Au sein des établissements de santé, les USLD sont destinées aux patients très dépendants dont l'état nécessite une surveillance médicale constante (GIR 1 et 2).
Un accompagnement global comme dans les EHPAD est proposé mais les moyens médicaux mis en œuvre sont plus important, la prise en charge de soins est hospitalière. Dans ces structures les UHR peuvent également être présentes. (126)

5.3 Le village Alzheimer

Inspiré de pays bas, le premier village Alzheimer a ouvert ses portes en 2020 en France dans les Landes. C'est un lieu de vie adapté aux patients, sans paysage hospitalier où la vie de village y est favorisée.

Le but de ce village est d'apporter un cadre de vie agréable et adapté pour les malades, favoriser leur bien-être et d'autre part faire avancer la recherche et la compréhension de la maladie.

Quelles sont des atouts de ce projet innovant?

- Un village composé de commerces, cabinet médical, restaurant, centre culturel, médiathèque et auditorium, jardin potager, coiffeur et une signalétique. Aucun élément faisant référence à un établissement de santé.
- Un pôle de santé au cœur du village : Médecine générale, chirurgie dentaire, ophtalmologie, audioprothèse
- Des thérapies non médicamenteuses sur le devant de la scène
- Des ateliers animés associés à la présence d'animaux (zoothérapie) et de potager (hortithérapie)
- Un personnel formé, autant de professionnels de santé que de résidents et autant de bénévoles.
- Un cout semblable aux établissements déjà connus avec des aides financières disponibles
- Des espaces extérieurs conviviaux avec des cheminements adaptés à la déambulation des résidents.
- Une architecture adaptée aux personnes souffrant de troubles cognitifs avec des formes offrant une liberté de mouvement et de repérage, des couleurs attractives ou répulsives pour guider les résidents et des lumières adaptées.
- Un paysage qui participe au repérage spatio-temporel des résidents et stimule leurs sens comme le choix des végétaux. Et une sécurisation du site

Dans ce village Alzheimer, les malades ne sont plus des malades mais des « villageois », c'est une innovation pour les patients mais également pour les aidants et l'entourage familial. En effet, le sentiment d'abandon vécu par les deux parties est atténué, l'entourage culpabilise moins de s'éloigner du patient laissé dans un environnement adapté à ses besoins, apaisant et stimulant pour lui.

A côté de ses atouts, l'éloignement géographique peut être vécu comme un frein pour certains, en effet à ce jour il existe qu'un seul village de ce genre sur le territoire français, en fonction de l'évaluation du projet, d'autres sites devront voir le jour dans le futur. De plus le temps d'attente pour une intégration dans le village est environ de 2 ans à condition que le patient est conservé une certaine autonomie.

Au centre de Ressources intégrées au village, des chercheurs vont étudier ce modèle sur une période de cinq ans dans le but est de démontrer sa pertinence de prise en soins développés et sa possible reproductibilité pour le futur. (127)(128)(129)

Comment faire une demande d'admission pour ce village ? Village Landais Alzheimer

Déposer un dossier sur le site « ViaTrajectoire » pour toute demande d'admission au village.

## VI. Les points d'informations locaux

Ou s'informer ? Plusieurs lieux d'informations existent où l'entourage et le patient peuvent se renseigner en fonction de leurs besoins et attentes. (annexe 22)

### 6.1 Les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLICS)

Mis en œuvre par les départements, les CLICS sont des espaces d'accueil, d'information et de coordination sur toutes les aides disponibles. Ils permettent aux patients, aux aidants et aux professionnels de s'informer au sujet des différentes aides : aides financières, de l'organisation du maintien à domicile (aides et soins à domicile et amélioration de l'habitat), structure d'hébergement et des mesures de protection disponibles. Ces centres proposent également des actions de prévention et de soutien pour les personnes en perte d'autonomie et organisent des conférences et forums d'informations. (130)

### 6.2 Les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) et intercommunaux d'action sociale (CIAS)

Les CCAS et les CIAS sont les centres en charge de l'action sociale dans les communes. Ces centres possèdent une double fonction à la fois d'accompagnement à travers les procédures d'attribution d'aides sociale légales comme les instruction des dossiers de demandes, aide aux démarches administratives mais aussi de dispensation de l'aide sociale facultative tel que les aides alimentaires.(131)

### 6.3 Les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA)

Ces structures sont nées du plan Alzheimer (2008-2012) et sont définies comme une méthode d'action qui associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants grâce à une démarche novatrice qui est l'intégration des services d'aide et de soins dans le champs de l'autonomie.

Cette démarche permet de coordonner la prise en charge pluridisciplinaire des patients atteints de la maladie et d'accompagner les aidants dans le but de faciliter le maintien à domicile. (132)

### 6.4 Dispositif d'information téléphonique

Une assistance téléphonique a été mise en place pour orienter, informer, conseiller, accompagner et soutenir l'entourage, les aidants et les patients en perte d'autonomie à domicile : (93)

- « 3646 : Service social de l'Assurance Maladie» via le compte Ameli ou à l'accueil de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM).
- « 01 84 72 94 72 : Avec Nos proches » pour les aidants, disponible tous les jours de 8h à 22h.
- « 0820 10 39 39 » : Numéro national d'information
- « 0 800 97 20 97 : ALLO FRANCE ALZHEIMER » ouvert depuis le 1er décembre. Il s'agit d'un espace anonyme et confidentiel.
- « 0 811 740 700 : ALLO ALZHEIMER » Ouvert 7 jours sur 7 de 20h à 22 h.

## VII. Les aides sociales et financières

Accompagner un proche atteint de la maladie d'Alzheimer a un coût, au fur et à mesure que la maladie évolue, le patient perd progressivement son autonomie et ses troubles s'accentuent. Il est alors nécessaire d'aménager son quotidien tant d'un point de vue physique avec l'aménagement du logement comme l'installation d'aides pour la salle de bain et les toilettes ( barre d'appui, siège de douche) que d'un point de vue organisationnel pour l'aidant qui aura besoin de s'octroyer du temps pour lui pour ses besoins et loisirs.

Il peut avoir recours aux différents dispositifs d'accompagnement à domicile ou à l'extérieur présentés précédemment. Pour répondre à tous ses besoins, des aides financières et juridiques existent pour la prise en charge et l'accompagnement des patients, des aidants et du couple patient-aidant.

### 7.1 Etapes préalables

Tout d'abord dès le diagnostic de la maladie, il est nécessaire de demander une reconnaissance en tant qu'affection longue durée en collaboration avec son médecin (ALD). (annexe 20)

Cette ALD va permettre une prise en charge à 100% des soins, des traitements et examens relatifs à la maladie par l'assurance maladie comme :

- L'orthophonie, la prise en charge par une Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA),
- La prise en charge infirmière, libérale ou par un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD),
- La prise en charge en hôpital de jour,
- Les consultations médicales et les traitements médicamenteux en lien avec l'affection,
- La prise en charge des transports à l'hôpital.

Il est également recommandé de faire la demande d'une Carte Mobilité Inclusion (CMI) auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Cette carte reconnaît à son propriétaire un handicap lié à la maladie et lui donne droit à certains avantages. (annexe 21) (133) (134)

## 7.2 Aides financières

Les aidants peuvent faire une demande d'allocation personnalisée d'autonomie à domicile (APA) versée par le conseil départemental (annexe 18). Cette aide est destinée aux personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie physique et/ou psychique et ayant besoin d'une aide extérieure pour accomplir les actes de la vie quotidienne.

Elle peut être demandée pour les personnes vivant à domicile ou hébergées en famille d'accueil ou en établissement. Son montant dépend du revenu et du degré de dépendance évalué selon la grille nationale AGGIR.

Cette grille classe les niveaux de dépendance en 6 groupes dits "iso-ressources" (GIR). À chaque GIR correspond un niveau de besoins d'aides pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne. Les catégories de 1 à 4 sont les seules à avoir droit à l'APA, son montant est d'autant plus élevé que la dépendance est importante. Pour les catégories GIR 5 et 6 des services d'aide à domicile sont proposés, ils sont financés selon leurs ressources par leur régime principal de retraite.

Les aidants peuvent bénéficier d'autres aides en plus de l'APA s'ils sont éligibles : l'allocation de solidarité spécifique aux personnes âgées (ASPA), l'aide sociale pour l'hébergement (ASH) et hébergement temporaire (annexe 19), les aides fiscales à domicile, des mutuelles et des caisses de retraite, la prise en charge des frais de transport, les aides au logement à domicile (l'Aide Personnalisée au logement (APL), l'Allocation de Logement Familiale (ALF) ou l'Allocation de Logement Sociale (ALS), le congé pour maladie de longue durée et les indemnités journalières, la pension d'invalidité, la prestation de compensation du handicap, le passage à la retraite, l'allocation adulte handicapée (AAH), et les compléments à l'allocation adulte handicapée. (135) (136)

Comment trouver un établissement adapté pour le patient ?

- Renseignez-vous sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proche (CNSA) : Annuaire des départements et points d'informations locaux.
- Renseignez-vous auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées (CLIC) et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS)

Ils vous renseigneront sur les modalités de dépôt des demandes et papiers justificatifs à fournir.

7.3 Aides juridiques

(137)

Lorsque que la démence s'installe, il est parfois nécessaire d'avoir recours à l'arsenal juridique de protection de la personne dans l'intérêt du patient. Selon les difficultés rencontrées et la dégradation de l'état de santé des personnes, différents niveaux de mesures existent de la plus légère « la sauvegarde de justice » à la plus importante « la tutelle ». Elles doivent être adaptés à la situation et répondre aux besoins de la personne, par exemple :

- La désignation de la personne de confiance, choisie par le patient permet entre autre de pouvoir rendre compte des volontés du patient dès que nécessaire, et donner son avis afin de guider le médecin pour prendre des décisions.
- L'habilitation judiciaire pour représentation du conjoint qui permet d'autoriser un conjoint à faire seul un acte déterminé au nom de l'autre (réservée aux couples mariés)
- Le mandat de protection future qui permet d'anticiper le jour où en raison de l'état de santé, la personne ne sera plus en état de s'occuper de ses affaires ou de soi.
- L'habilitation familiale qui permet de représenter son proche et protéger sa personne, mais aussi ses biens.
- La curatelle qui permet une assistance de la personne dans la plupart des actes de la vie civile. Elle s'applique à la protection de la personne mais également de ses biens. Elle est destinée aux personnes présentant une certaine autonomie mais nécessitant une assistance de façon continue pour les actes importants de la vie civile du fait de l'altération de leurs états de santé.

# PARTIE IV : DEVELOPPEMENT D'OUTILS D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOUTIEN DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

Comme vu précédemment, les thérapeutiques médicamenteuses dans la prise en charge de cette maladie sont finalement devenues secondaires. L'accent est aujourd'hui mis sur un accompagnement au quotidien pour soulager et accompagner au mieux les patients, l'entourage et les aidants au cours de l'évolution de la maladie. Pour cela des interventions non médicamenteuses sont en développement ainsi que de nombreux dispositifs d'accompagnement, de soins et d'aides. Cependant, à l'heure actuelle, tout cela reste encore mal connu par la population atteinte de la maladie (patients et familles). Cette méconnaissance et ce manque d'informations disponible représentent une véritable perte d'opportunité d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie du couple patient-aidant dans le long parcours de la maladie d'Alzheimer.

## I. Place du Pharmacien

### 1.1 Rôle du pharmacien

La loi HPST de juillet 2009 et la convention nationale de janvier 2012 ont marqué une évolution majeure concernant le rôle du pharmacien dans l'accompagnement thérapeutique des patients. Le but est de repositionner le pharmacien en tant qu'acteur central en valorisant la qualité de son exercice pharmaceutique, de ses missions de conseil et d'accompagnement. Et ceci au travers de nouvelles missions comme l'entretien pharmaceutique.

L'entretien pharmaceutique est l'un des « principaux moyens d'assurer un accompagnement personnalisé et optimal du patient » (article 10-2 de la convention nationale). Il s'agit d'un échange entre le pharmacien et le patient avec pour objectif de garantir une prise en charge dans les meilleures conditions et notamment prévenir les risques iatrogènes. Il est proposé aux patients souffrant de pathologies chroniques.

Depuis l'adoption de cette convention, différents avenants sont venus la compléter permettant entre autres de proposer des entretiens pharmaceutiques aux patients présentant par exemple une prescription de corticoïdes inhalés supérieure ou égale à 6 mois, aux patients souffrant d'une pathologie chronique et présentant une prescription d'antivitamine K (AVK) supérieure ou égale à 6 mois.

Le pharmacien est le professionnel de santé de proximité, rapidement disponible et à l'écoute. Il est de ce fait souvent le premier interlocuteur pour les patients en cas de questionnement ou difficultés rencontrées. Face à des pathologies chroniques comme la maladie d'Alzheimer, son rôle devient alors très important dans le suivi et l'accompagnement. Le pharmacien fait partie des rares professionnels de santé que le patient voit aussi régulièrement puisqu'il vient renouveler son ou ses traitements tous les mois à la pharmacie. Il semble donc stratégique de potentialiser cette place de choix dans la prise en charge de cette pathologie. (138) (139)

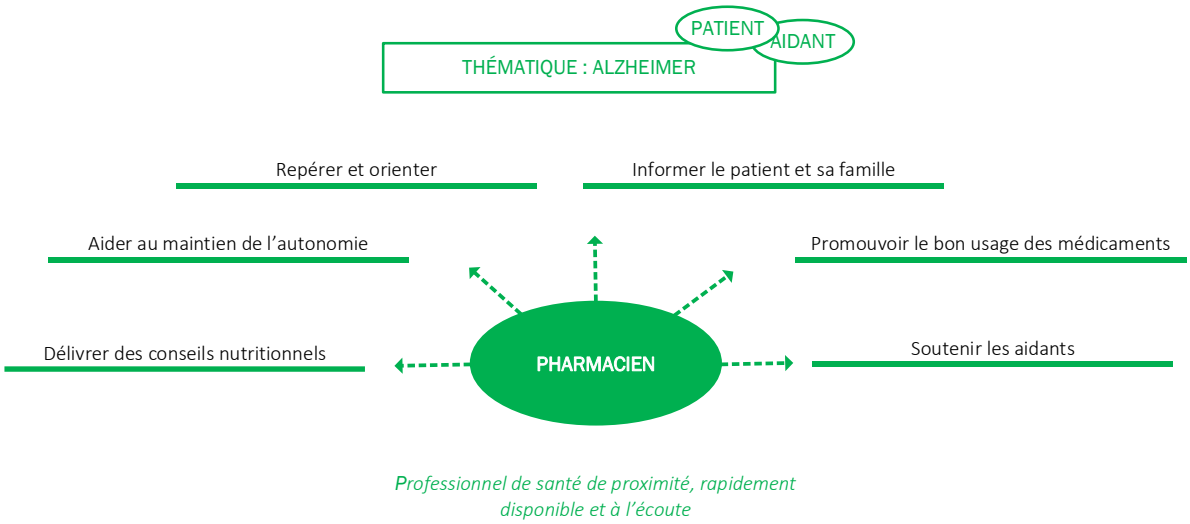



*Figure 35: Rôle du pharmacien*

La création et l'instauration de ce type d'entretien pour cette maladie semble donc prendre tout son sens afin de pouvoir conseiller, guider et soutenir les patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade léger à modéré mais également aux aidants. Il s'agit également d'un moment privilégié entre le professionnel de santé et son patient et/ou aidant où toute la complexité de la prise en charge de la maladie peut être abordée et les incompréhensions et doutes dissouts. Le pharmacien pourra en fonction des besoins et attentes de chacun orienter au mieux famille et aidant vers les aides disponibles.

Une telle offre permettrait d'améliorer l'accompagnement de ces patients dans un contexte de thérapeutique controversé s'accompagnant d'un accroissement de l'automédication (allopathie et médecines non conventionnelles) et des interventions non médicamenteuses.

## 1.2 Création d'un guide pharmaceutique

(140)(141)(142)

Pour débuter la réalisation de ce projet d'entretien pharmaceutique, un questionnaire à destination des patients atteints de la maladie d'Alzheimer au stade léger à modérer et des aidants a été élaboré pour proposer un modèle de support aux entretiens en officine. La réalisation de ce support est inspirée des entretiens déjà validés par l'HAS.

Les différents objectifs d'un entretien pharmaceutique pour la maladie ont été résumés ci-dessous :

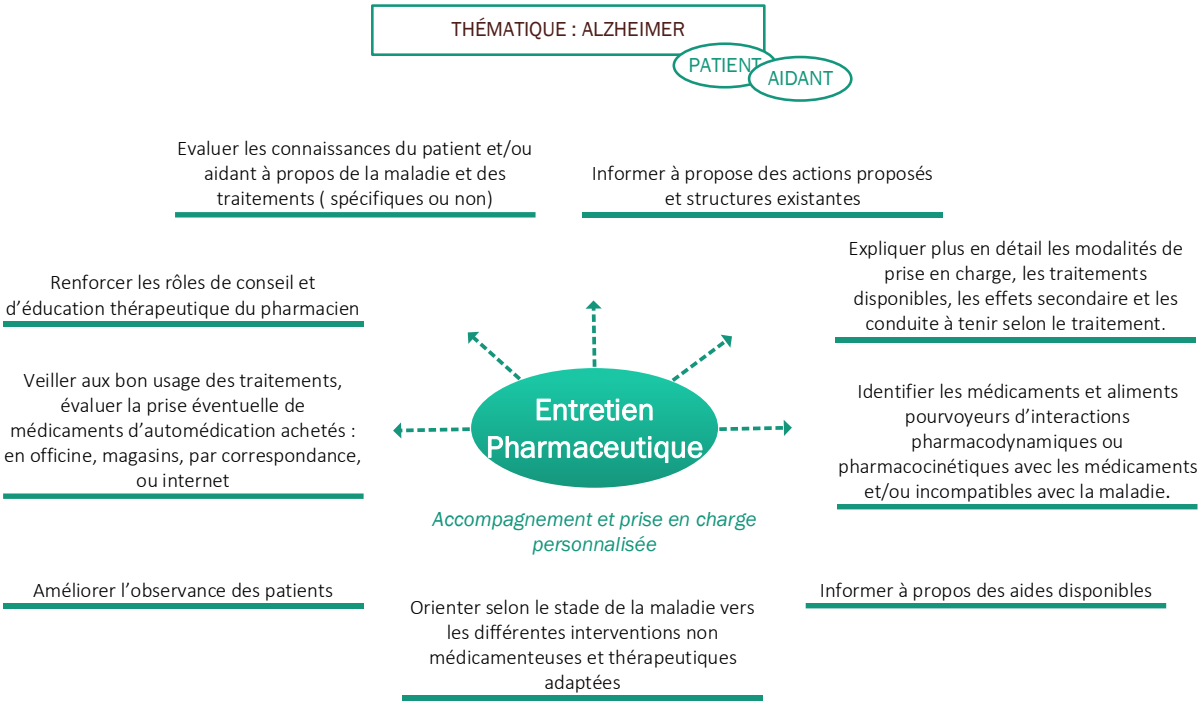



*Figure 36: Objectifs d'un entretien pharmaceutique MA*

Généralement, il est proposé de réaliser un premier entretien pour initier la démarche puis suivi d'un second au cours de l'année pour faire le point avec le patient et l'aidant.

Au vu des patients ciblés pour cet entretien, le pharmacien peut dans un même temps réaliser le bilan partagé de médication et étudier la prise en charge dans sa globalité pour but de la potentialiser.

D'après l'HAS, le bilan partagé de médication est « une analyse critique structurée des médicaments du patient par le pharmacien dans l'objectif d'établir un consensus avec le patient concernant son traitement" et de réduire le risque iatrogène. (143)

Ce support et type d'entretien ne sont aujourd'hui pas validés pour cette pathologie et ne donneront donc pas forme à une rémunération.

Le guide créé est divisé en plusieurs parties permettant d'allier les sphères médicales, psychiques et sociales du patient et de l'aidant (annexe 12).

- Objectif : Recueillir des informations générales sur le patient, évaluer la compréhension de la maladie et des traitements et l'orienter dans une prise en charge personnalisée et adaptée.

- Population cible : Patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade léger à modérer accompagnés d'un ou plusieurs aidant(s). La présence d'un aidant est recommandée pour un entretien optimal.

- Critère d'évaluation : La connaissance des patients et de l'aidant est évaluée selon 3 niveaux :
    - Acquis : Notions bien intégrées, le patient et l'aidant sont capables de restituer l'information avec leurs propres mots de le mettre en pratique,
    - Partiellement acquis : Notions incomplètes ou imprécises,
    - Non Acquis : Absence de connaissance à propos du sujet évoqué ou fausse croyance à son propos.

Le pharmacien essayera de privilégier les questions ouvertes afin de laisser le patient et l'aidant s'exprimer et recueillir en détail les informations nécessaires au bon suivi pharmaceutique.

### 1.2.1 Première partie du guide : Informations générales à propos du patient et contexte de l'entretien

Dans cette partie, le pharmacien recueille les informations générales à propos du patient (personnelles et administratives) et introduit le contexte de l'entretien. Le patient peut autoriser la présence d'un ou plusieurs aidants à cette entrevue. Leur présence est d'ailleurs recommandée.

**Informations générales**

Date : ……../……../……..
Nom du patient: ……..
Prénom du patient: ……..
Date de naissance: ……
N° de sécurité sociale: ……..
Adresse: ……

Nom du pharmacien: ……

Aidant(s) présent(s) : oui □ non□ ( présence recommandée(s))
Si oui, Nom et Prénom de l'aidant: ……

Contexte de l'entretien

Traitement spécifique : ☐Oui ☐ Non
Débuté le : ……../……../……..
Nom du traitement : ……

Autres traitements : ☐Oui ☐ Non
Nom(s) de(s) traitement(s):
Débuté(s) le : ……../……../……..

Historique de prescription :

Moral du patient aujourd'hui :

Ressenti vis-à-vis du ou des traitements : ……

Autonomie du patient : *sur une échelle de 1 à 4 où vous situeriez-vous?*
*Perte d'autonomie complète / 0 / 1 / 2 / 3 / 4 Pleinement autonome*

Intervention de l'aidant nécessaire : □ oui □ non

Moral de l'aidant aujourd'hui :

Il est important d'aborder la notion de ressenti du patient et de l'aidant. Le rôle de l'aidant va prendre de plus en plus d'envergure au fur à mesure de l'évolution de la maladie. A terme, le patient aura besoin de l'aidant même pour la réalisation de tâches banales du quotidien. Il est donc important de le prendre en considération dès le début de la maladie.

### 1.2.2 Deuxième partie du guide : Compréhension de la maladie et des thérapeutiques médicamenteuses

La seconde partie de l'entretien permet au pharmacien d'informer de manière claire et accessible le patient et l'aidant au sujet de la maladie, son évolution et ses répercussions sur le quotidien.

Cette partie permet également de faire un état des lieux des différents traitements pris par le patient pour la pathologie concernée mais pas seulement. Le but est d'évaluer la compréhension du patient et de l'aidant à propos de la pathologie mais aussi à propos de l'ensemble des thérapeutiques utilisées et de leurs effets sur le patient. En effet, une bonne adhésion et donc une bonne observance au traitement passe d'abord par une bonne compréhension.

| Compréhension de la maladie et des thérapeutiques | PATIENT | AIDANT |
|---|---|---|
| Que pouvez vous me dire sur la pathologie? | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Rappelez le nom du ou des traitement(s) prescrit *(traitement spécifique, psychotropes, anxiolytiques, hypnotiques, antidépresseurs….) :* | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Pour quelles raisons ce(s) traitement(s) sont-ils ou est prescrit? | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Que pouvez vous me dire sur leur mécanisme d'action : | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Que pouvez vous me dire sur la prise de ce(s) traitement(s) : *dose, fréquence et observance* | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| En cas d'oubli de prise, que faites-vous? | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Prenez-vous d'autres produits (médicaments, compléments alimentaires, plantes) sans ordonnances achetés en officine, magasin, internet ?<br>Si oui, lequel(s) et pour quel(s) raison? | □ Oui □ Non | □ Oui □ Non |
| Commentaire(s), observation(s) et questionnement à ce stade: …….. | | |

Le pharmacien va expliquer au patient les modalités de prise du traitement spécifique ainsi que l'intérêt des paliers posologiques progressifs et de la nécessité de les respecter pour favoriser la tolérance thérapeutique. Il va également sensibiliser le patient et l'aidant à propos de la nécessité d'une bonne observance dans le but d'un bénéfice thérapeutique optimal.

En effet, au stade débutant, le patient se sent généralement autonome et capable de gérer ses traitements seul. Néanmoins, en raison du caractère de la pathologie, il existe un risque important d'oubli du traitement et même de surdosage, par exemple, sans en être conscient le patient peut prendre un seconde fois son traitement en pensant ne pas l'avoir déjà pris. Pour permettre une bonne observance tout en maintenant l'autonomie du patient à ce stade, il est possible de lui proposer un outil facilitant l'observance tel qu'un pilulier.

A contrario, au stade plus avancé de la maladie, il est important d'attirer l'attention de l'aidant sur la nécessité de sa présence ou celle d'un proche pour contrôler la prise des traitements.

De plus, les médicaments spécifiques de la maladie peuvent interagir avec de nombreux autres médicaments, dont certains disponibles sans ordonnance tel que l'ibuprofène ou certains médicaments contre le rhume. C'est pour cela qu'il est important que le pharmacien se renseigne auprès du patient et de son aidant sur la prise éventuelle d'autres médicaments comme des médicaments dits « conseils » mais également sur la prise éventuelle de compléments alimentaires et de plantes.

Ensuite le pharmacien va interroger le patient et l'aidant sur la compréhension des effets indésirables, mais pour les identifier faut-il encore les connaitre et savoir les définir. En fonction d'éventuels effets indésirables, le pharmacien pourra alors conseiller le patient dans le but de les contrer (notamment respect des paliers posologiques) .

Par exemple, en conseillant la prise du médicament plutôt durant le repas ou avant le coucher pour améliorer sa tolérance, mais aussi proposer une alternative thérapeutique, par exemple pour traiter des effets indésirables de type digestif.

| Dépistage et gestion des éventuels effets indésirables | PATIENT |
|---|---|
| Que pouvez vous me dire à propos d'un effet indésirable : | □ A □ PA □ NA |
| Avez-vous ressenti un ou plusieurs effets indésirables qui serait lié à votre traitement. Si oui, veuillez préciser lequel(s). | □ Non, aucun □ Oui, au moins un |
| Que pouvez vous me dire sur leur(s) fréquence : | □ Très fréquent □ Fréquent □ De temps en temps □ Rarement |
| Pouvez-vous évaluer leurs impact sur la vie quotidienne: | □ Important □ Modérément □ Faible □ Aucun |
| Discussion à propos de solutions: …….. | |
| Interventions de l'aidant nécessaire : □ Oui □ Non ( si oui, à quel fréquence……) | |
| Commentaire(s), observation(s) et questionnement à ce stade: ……. | |

### 1.2.3 Troisième partie du guide : Prise en charge pluridisciplinaire

Au cours de cette entrevue, le pharmacien en profitera également pour discuter des professionnels de santé impliqués dans le parcours de la maladie et évaluer la compréhension de leur rôle par le patient et l'aidant.

Il évoquera aussi l'aspect législatif car les traitements spécifiques de la maladie sont soumis à une primo prescription émanant d'un médecin spécialiste : neurologue, gériatre ou psychiatre. Ensuite, cette ordonnance peut être renouvelée par le médecin généraliste pendant un an.

L'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire est rappelée dans cette partie du guide, à travers l'identification du rôle de chacun pour permettre une prise en charge optimale et personnalisée. Une collaboration de l'ensemble des professionnels de santé est donc nécessaire pour atteindre cet objectif.

| Prise en charge pluridisciplinaire | PATIENT | AIDANT |
|---|---|---|
| Vers quels professionnels de santé vous êtes vous tourné?<br>*Neurologue, Médecin traitant, kinésithérapeute…..* | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Et en cas de questions ou de problèmes rencontrés? | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Vous êtes vous déjà adressé à d'autres personnes atteintes de la même pathologie, ou qui ont rencontrées les mêmes difficultés que vous ? | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Vous êtes vous déjà adressé à des associations de patients ?<br>*Exemple : France Alzheimer….* | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Si oui, que cela vous a-t-il apporté ? | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Commentaires, questionnement à ce stade :…….. | | |

Le pharmacien aborde également, à ce stade de l'entretien, l'existence d'associations diverses. En effet dans la maladie d'Alzheimer, ces associations souvent mal connues jouent pourtant un rôle primordial en mettant à disposition un grand nombre d'informations et de ressources pour améliorer l'accompagnement des patients et des aidants.

En fonction des besoins émis par le patient et l'aidant, le pharmacien pourra les orienter vers les structures adaptées présentes dans diverses antennes selon les régions mais également dans certains hôpitaux.

Par exemple, les actions proposées par l'antenne de l'association France Alzheimer sur la ville d'Aix en Provence sont présentées en annexe 08.

### 1.2.4 Quatrième partie du guide : Approches non médicamenteuses

Dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, les interventions non médicamenteuses occupent une place très importante et qui ne cesse de croitre notamment avec la controverse des thérapeutiques médicamenteuses actuelles. Cependant, peu de patient jouissent de cette prise en charge par manque d'informations ou de moyens.

Pour débuter cette partie de l'entretien, le pharmacien établira un état des lieux des connaissances du patient et de l'aidant sur l'arsenal non médicamenteux disponible.

Si le patient participe déjà à certains de ces dispositifs, le pharmacien pourra alors le questionner sur les bénéfices ressentis ou non et lui proposer également de nouvelles thérapeutiques qu'il ne connait peut-être pas et qui lui sont adaptés.

Pour un patient novice de ces thérapeutiques, cela sera l'occasion pour le pharmacien de les lui présenter et de l'orienter au mieux vers les offres disponibles à proximité de chez lui.

Un grand nombre de ces activités sont notamment proposées par l'association France Alzheimer implantée sur l'ensemble du territoire français. Elle propose un planning mensuel des activités proposées avec date, horaire et lieu de dispensation. Pour l'antenne d'Aix en Provence : le planning du mois de février est présenté en annexe 09.

| Interventions non médicamenteuses | PATIENT/AIDANT |
|---|---|
| Connaissez-vous les thérapies non médicamenteuses?<br>Si oui, que pouvez vous dire à leurs propos? | ◻ A ◻ PA ◻ NA |
| Quels sont les thérapeutiques déjà expérimentées et/ou pratiquées, (nature et fréquence) ?<br>*Remplir la grille en fonction de la réponse.* | ◻ Très souvent ◻ Souvent<br>◻ Rarement ◻ Jamais |

| | |
|---|---|
| ☐ Stimulation cognitive | ☐ Massages |
| ☐ Ergothérapie | ☐ Danse thérapie |
| ☐ Orthophonie | ☐ Activité physique adaptée |
| ☐ Musicothérapie | ☐ Hortithérapie |
| ☐ Art-thérapie | ☐ Aromathérapie |
| ☐ Stimulation multisensorielle | ☐ Réhabilitation cognitive |
| ☐ Zoothérapie | ☐ Thérapie psychosociale |
| ☐ Luminothérapie | ☐ Rééducation de l'orientation |
| ☐ Sophrologie | ☐ Kinésithérapie |

| | |
|---|---|
| Avez-vous ressenti des effets bénéfiques liés à ces activités ?<br>Si oui, lequel(s)?..... | ◻ Oui ◻ Non |
| Apprécier la nécessité d'orienter le patient et l'aidant vers les organismes proposant ce type interventions non médicamenteuse en fonction de l'état du patient et de ses envies/goûts. | ◻ Nécessaire<br>◻ Non nécessaire |

Commentaires et observations : ……

### 1.2.5 Cinquième partie du guide : Accompagnement du patient et de l'aidant à domicile

| Accompagnement à domicile | PATIENT/AIDANT |
|---|---|
| Etes-vous informé des différentes aides disponibles (humaines, matérielles, administratives, financières et juridiques)? | □ Oui □ Non |
| Avez-vous besoin d'aides matérielles ?<br>*Matériel médical ( déambulateur, siège de douche…), portage de repas, livraison de courses* | □ Oui □ Non |
| Avez-vous besoin de soins infirmiers à domicile ?<br>*Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) soins, toilette, prévention des escarres, injections, pansements, distribution des médicaments, ect.* | □ Oui □ Non |
| Avez-vous besoin d'aide à domicile?<br>*Aides ménagères, auxiliaire de vie (Préparation des repas, aide à la toilette, courses, aide au déplacement à l'extérieur, ect) et gardes à domicile* | □ Oui □ Non |
| Avez-vous besoin de soins de spécialiste à domicile comme *kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, de psychologues*? | □ Oui □ Non |
| Avez-vous fait des demandes? | □ Oui □ Non |
| Apprécier la nécessité d'orienter le patient et l'aidant vers un centre d'information et d'aide : les CLIC, la MDPH, , les CCAS et les conseils généraux. | □ Nécessaire<br>□ Non nécessaire |
| Commentaires et observations : …… | |

Enfin, la sixième partie de ce guide permet d'explorer les besoins du patient et de l'aidant à propos des aides disponibles, qu'elles soient matérielles, humaines, financières, administratives et/ou juridiques. En effet, un certain nombre d'aides existent mais faut-il encore les connaitre pour y avoir accès.

Le pharmacien joue un rôle essentiel pour les patients mais également pour les aidants dans leur soutien et suivi. De par sa position, professionnel de santé de proximité et accessible, il peut les orienter à chaque étape de la maladie, les encourager à se faire aider et à préserver leur vie relationnelle, leur expliquer la nécessité de savoir s'accorder du temps pour soi et sans culpabiliser.

Ainsi grâce à ces questions, le pharmacien évaluera la nécessité d'orienter ou non le patient et l'aidant vers les centres d'informations et d'aides présents près de chez eux. Même si le besoin de ces aides n'est pas immédiat, il pourra le devenir par la suite. La connaissance de la possibilité d'accéder à ces offres est donc importante pour le couple aidant/patient.

Afin d'être plus explicite, le pharmacien peut utiliser les fiches présentes en annexes 13 à 22 sur celles disponible sur le site de l'association France Alzheimer afin de présenter ces aides à domicile mais aussi les aides financières et juridiques à disposition.

| Aide au maintien de l'autonomie du patient | PATIENT/AIDANT |
|---|---|
| Avez -vous aménagé votre lieu de vie depuis l'annonce du diagnostic, ou avez-vous prévu de le faire? | □ Oui □ Non |
| Si oui, quels changements avez-vous réalisé ou prévoyez vous de réaliser ? | □ Oui □ Non |
| Continuez-vous de réaliser les tâches que vous vous sentez capables de réaliser au quotidien ? | □ Oui □ Non |
| Maintenez vous les activités sociales et physiques que vous aimiez et que vous avez l'habitude de pratiquer ? | □ Oui □ Non |
| Si oui , lesquels? Et à quelle fréquence ? | □ Oui □ Non |
| Avez-vous modifié vos habitudes alimentaires ?<br>Surveillez-vous votre poids régulièrement? | □ Oui □ Non |
| Apprécier la nécessité d'orienter le patient et l'aidant vers le médecin traitement ou un soutien psychologique. | □ Nécessaire<br>□ Non nécessaire |
| Commentaires et observations : …… | |

La perte d'autonomie du patient est inévitable au gré de l'évolution de la pathologie et conditionne grandement l'entrée en institution en association avec les conditions physiques et psychiques de l'aidant. Ce guide permet d'aborder le rôle du pharmacien dans la délivrance de conseils pour maintenir le patient à son domicile le plus longtemps possible.

Dans le cadre de la maladie, il est important de penser à l'aménagement de l'espace pour proposer un cadre de vie adapté au patient, pour ce faire, il y a tout d'abord l'aspect « sécurité » :

- la sécurisation du lieu de vie en supprimant le gaz dans l'habitat, le placement hors de portée des produits toxiques pour éviter tout risque d'accident et de confusion, l'aménagement de l'espace pour une déambulation en toute sécurité et éviter les chutes avec par exemple l'installation de poignée d'appui, de rampe de sécurité, enlèvement des objets au sol, la protection des endroits à risque tel que les fenêtres, les prises électriques, les câbles etc.

Ensuite il y a un second aspect à prendre en considération, il s'agit de « faciliter l'orientation du patient dans l'espace spatio-temporelle » dans son lieu de vie :

- Aménagement de repères de temps à différents endroits de l'habitat avec l'affichage de calendrier ou d'horloge par exemple,
- Garder les mêmes habitudes de rangement, évitez le changements dans le quotidien
- Identifier les contenus de rangement grâce à des étiquettes ou images à placer sur les tiroirs ou les portes de placard,
- Identifier les pièces comme les toilettes pour éviter l'incontinence
- Identifier à l'aide d'indication le mode d'emploi de certains appareils ménagers comme la machine à café, le micro-onde : bouton marche, mode à sélectionner...

Le pharmacien abordera également les activités poursuivies ou non par le patient. En effet, les patients ont tendance à se refermer sur soi et se dévaloriser, rompant le lien social et leurs activités personnelles et loisirs. Le professionnel rappellera l'importance de stimuler ses activités motrices, sociales et de loisirs :

- Maintenir une marche quotidienne et si nécessaire ne pas hésiter à faire appel à un professionnel comme un kinésithérapeute, ergothérapeute ou psychomotricien.
- Maintenir ses loisirs en adaptant les activités aux capacités du patient pour éviter toutes sensation d'échec et que le patient puisse reprendre confiance en soi,
- Rappeler à l'aidant d'éviter de réaliser toutes les tâches si le patient est capable de les réaliser et lui laisser le temps de les accomplir à son rythme.

Cette partie du guide permet également au pharmacien de sensibiliser au suivi nutritionnel du patient, en effet il n'est pas rare d'observer chez ces patients, une perte de poids rapide et importante pour différentes raisons comme une diminution de l'appétit, des troubles de la déglutition, une perte d'autonomie, et des troubles du comportement alimentaires.

Des conseils nutritionnels permettent de diminuer ce risque de dénutrition :

- Veillez à conserver une alimentation variée et équilibrée,
- Préférer la consommation d'aliment riche en énergie et/ou protéine,
- Fractionner les repas,
- Veillez à tenir comptes des goûts et des envies du patient,
- Tenir compte des besoins du patient et adapter si nécessaire les aliments à ses capacités de mastication et de déglutition,
- Enrichir l'alimentation si besoin avec des produits de base comme le lait, le fromage râpé et le beurre.

Enfin, le pharmacien évaluera la nécessité d'orienter le patient vers son médecin traitant en cas de signes évocateurs de dénutrition, des compléments alimentaires pourront alors être proposés. Il évaluera également la nécessité d'un suivi psychologique (repli sur soi, isolement, etc).

### 1.2.6 Conclusion du guide

Après avoir abordé l'ensemble des parties précédentes, il est important de faire une synthèse ce qui a été discuté au cours de cet entretien en insistant davantage sur les points qui ont pu poser problème au patient et/ou à l'aidant.

Dans un souci d'impliquer encore davantage le patient et l'aidant, il est important de les laisser s'exprimer librement à propos de cette entrevue notamment sur leurs ressentis et interrogations restantes.

| Conclusion pour le patient et l'aidant | PATIENT | AIDANT |
|---|---|---|
| Qu'avez-vous retenu de cette entrevue? | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Avez-vous d'autres questions ou sujets que vous souhaiteriez que l'on aborde ensemble? | □ Oui □ Non | □ Oui □ Non |
| Souhaiteriez-vous réaliser un second entretien au cours de l'année ? | □ Oui □ Non | □ Oui □ Non |
| Si oui, quelles dates vous conviendrait? | ……../……../…….. | |
| Commentaires: …….. | | |

Du côté du professionnel de santé, il s'agit également de dresser un bilan global de cet entretien : « *Qu'elles ont été les point traités et les problématiques soulevées ?* ». Cette conclusion permet ainsi de lister les points acquis et ceux restant au contraire à acquérir ou à travailler pour le patient et l'aidant afin d'évaluer de la nécessité d'autres entretiens par le futur.

En cas de problème rencontré, le pharmacien peut décider d'avertir et de collaborer avec un autre professionnel de santé pour résoudre ce problème. Le pharmacien sensibilisera également le patient et l'aidant en fin d'entretien sur la nécessité d'un suivi médical régulier pour eux deux.

Pour approfondir davantage leurs connaissances et servir de support « mémo », les patients via le site France Alzheimer ont accès à un ensemble de fiches.

| Conclusion pour le pharmacien | PHARMACIEN |
|---|---|
| Synthèse de l'entretien : | …… |
| Durée approximative de l'entrevue : | …… |
| Appréciation du pharmacien sur le niveau d'information du patient : | |
| Appréciation du pharmacien sur le niveau d'information de l'aidant :<br>*En cas de nécessité, orientation vers une formation des aidants.* | |
| Identification des points nécessitant une revue | □ Oui □ Non |
| Apprécier la nécessité d'orienter le patient vers un spécialiste :<br>Si oui, pour quel spécialiste et pour quel(s) motif(s) : | □ Oui □ Non |
| Apprécier la nécessité d'orienter l'aidant vers une aide psychologique ou une structure d'aide: | □ Oui □ Non |
| Prévoir une prise de contact avec le prescripteur: | □ Oui □ Non |
| Commentaires à propos du patient/aidant: …… | |

## II. Outil connecté : Application Assit Pharma

### 2.1 Parcours de santé 2.0

Sur le plan économique, politique, réglementaire mais également épidémiologique et face à une population vieillissante, une chronicisation des maladies et un besoin croissant d'accompagnement sur le long terme, les industries pharmaceutiques font face à de nouveaux défis.

De plus, dans un contexte de transition digitalisée, les technologies numériques s'imposent comme un nouveau levier d'innovation et de croissance pour ces industriels.

Dans ce parcours de santé 2.0, l'enjeu des stratégies dites "Beyond the pill" est de changer d'approche avec une nouvelle démarche centrée sur le patient. En effet, à l'heure actuelle, ce qui prévaut aux yeux des patients et professionnels de santé et notamment face aux maladies chroniques, c'est l'aide réelle et concrète qu'il est possible de leur apporter tout au long du parcours de soins via un accompagnement personnalisé et adapté.

Pour répondre à ses besoins, le médicament devient qu'une composante de la prise en charge globale du patient et s'inscrit dans une « solution thérapeutique intégrée », dont l'organisation s'articule aux travers de la notion de parcours de soins, d'accompagnement, de qualité de vie des patients et de services comme des applications mobiles.(144)

Avec le développement de ce type de services (applications mobiles), de nouvelles opportunités s'ouvrent pour les acteurs du système de santé et les patients, notamment dans le domaine de l'accompagnement et du suivi.

Un exemple illustrant ce nouvel enjeu stratégique est le développement d'une application « Diabeo », à destination des patients diabétiques pour l'adaptation des doses d'insuline en temps réel. Issu du partenariat entre Sanofi, Voluntis et CERITD. (145)(146)

### 2.2 Application « AssitPharma »

Dans ce contexte de nouvelle ère industrielle et dans un souci de collaboration entre les acteurs de santé, le développement d'une application d'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer apparait comme un outil s'inscrivant au cœur des stratégie « Beyond the pill » et du concept « Patient centricity ».

Le concept de « Patient centricity » est défini comme le processus de conception d'un service ou d'une solution autour du patient lui-même, son essor fait suite notamment à l'accroissement du digital.

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer comme décrite tout au long de ce travail est particulièrement complexe avec de lourdes répercussions médicales, sociales et économique pour les patients, les aidants, les professionnels impliqués et l'ensemble de la société.

Le développement de cette application a pour vocation de proposer une réelle aide dans l'accompagnement des patients et des aidants et faciliter la communication entre les divers acteurs de santé impliqués.

A l'heure actuelle, nous allons vers un monde connecté dont les patients de demain font intégralement partie si ce n'est déjà le cas. L'application s'adresse à eux mais également aux patients ne faisant pas partie de ce virage numérique par l'intermédiaire des aidants et des professionnels de santé.

*Figure 37: Parcours de santé 2.0*

Améliorer la qualité de vie est l'objectif principal de cette application dans une pathologie où la prise en charge est complexe de part une thérapeutique réelle limitée et une place de plus en plus prépondérante des interventions non médicamenteuses qui demeurent peu connues et sous utilisées . Cette amélioration de qualité de vie passe par un accompagnement sur l'ensemble du parcours de santé des patients, de l'entourage familial et de l'aidant mais aussi par l'information, le suivi et la collaboration des professionnels de santé.

2.2.1 *« AssitPharma » qu'est-ce que c'est ?*

Cette application est destinée à devenir un outil potentialisant l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. Elle s'adresse donc directement aux patients et à leurs familles et aidant(s) mais également aux professionnels de santé tels que le médecin traitant, le pharmacien et les divers spécialistes impliqués dans cette maladie le tout dans un contexte de collaboration.

L'application se veut évolutive et vivante dans le temps pour s'adapter aux nouvelles perspectives à venir. Elle propose des espaces interactifs et des dossiers partagés accessibles par chacun des acteurs avec cependant une limite d'accès préalablement définie.

Ses fonctionnalités sont multiples à la fois pour les professionnels de santé et pour le couple patient-aidant.

2.2.1.1 Professionnels de santé

Du point de vue des professionnels, cette application permet de faciliter et d'optimiser la prise en charge à mettre en place pour leurs patients. En effet, grâce à l'application, les professionnels de santé ont accès via une seule et même plateforme à l'ensemble des informations nécessaires à la prise en charge et au suivi personnalisé de chaque patient. On y retrouve donc des informations sur le patient lui-même, par exemple ses informations personnelles, ses ordonnances actuelles mais aussi ses ordonnances plus anciennes permettant de constituer un historique.
Ces professionnels pourront également y trouver facilement des informations sur les dispositifs existants et à leur disposition pour une prise en charge plus complète de leur patient. Ils pourront de ce fait entrer en interactions avec d'autres professionnels et/ou d'autres disciplines ou structures médicales dans un objectif d'une meilleure communication interprofessionnelle pour assurer ainsi une certaine continuité des soins entre les différentes étapes de la prise en charge d'un patient.

On comprend donc ici que l'application permet d'apporter efficacité, rapidité et facilité.

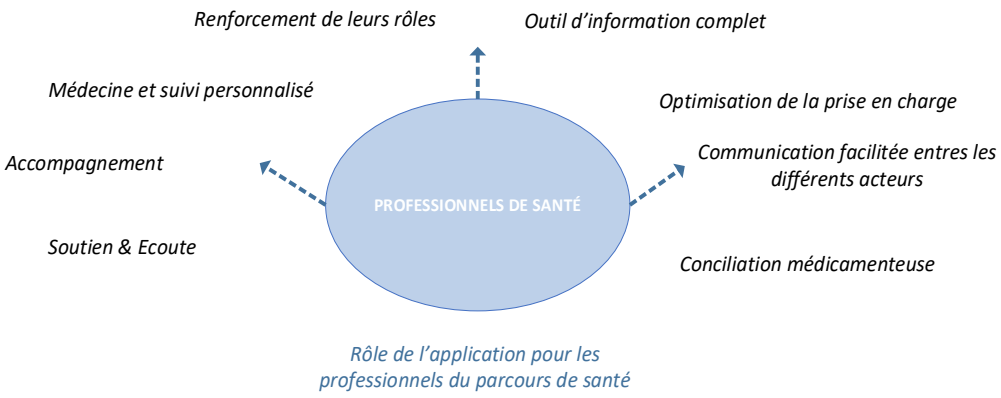



*Figure 38: AssitPharma pour les professionnels de santé*

2.2.1.2 Patient et entourage

Du point de vue des patients et de leur entourage, l'application a pour vocation principale de faciliter le parcours de soin de cette pathologie complexe. Pour cela, ils auront eux aussi facilement accès à un ensemble d'informations et documents utiles pour une meilleure prise en charge et un accompagnement plus complet. L'application se présente donc comme un véritable soutien pour eux. L'application poursuit également un autre objectif qui est le soulagement des aidants, en effet un service de dispensation de l'ordonnance en « click and collect » et en livraison est disponible.

Les patients et les aidants auront via cette plateforme de nombreuses offres disponibles :

- Possibilité d'avoir recours à un service de livraison ou de « click and collect » pour la dispensation des ordonnances,
- Prise de rendez-vous chez les professionnels de santé en fonction de ses besoins,
- Prise de rendez-vous pour un entretien pharmaceutique en officine,
- Information et prise de rendez-vous pour les interventions non médicamenteuses
- Mise à disposition de fiche informative sur les diverses aides disponibles
- Possibilité de pouvoir avoir en mémoire l'ensemble des documents et ordonnances médicales les concernant et ainsi consultable à tous moments si besoin.

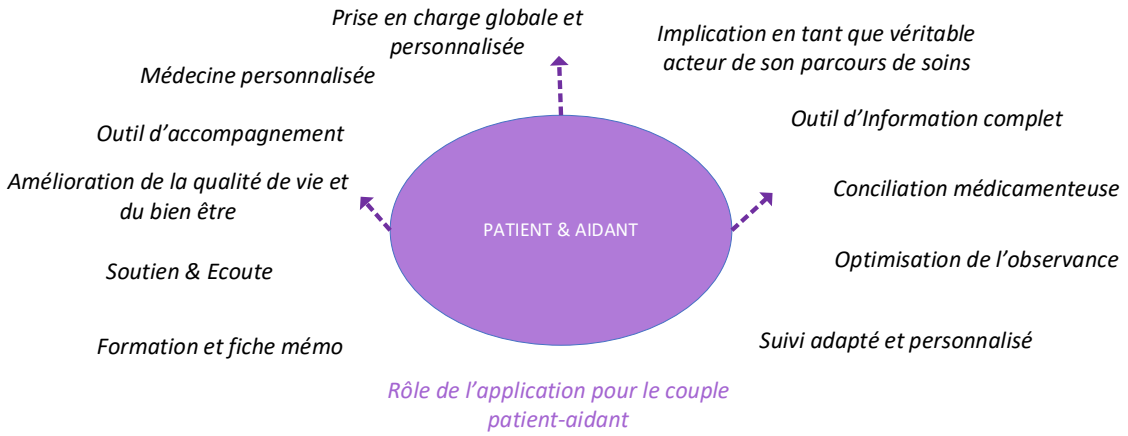



*Figure 39: AssitPharma pour le couple patient-aidant*

De plus, la crise sanitaire liée à la Covid-19 a démontré l'importance du numérique, des données et des nouvelles technologies de santé dans l'organisation des soins et la prise en charge des personnes les plus fragiles notamment celles atteintes de pathologies chroniques comme la maladie d'Alzheimer.

2.2.2 Présentation des interfaces de l'application

L'ouverture de l'application mène directement à une page d'accueil qui propose trois interfaces différentes. Chacune étant destinée à un type d'utilisateur en particulier.

Chaque utilisateur se connecte donc sur son interface dédié :

*Figure 40: Accueil AssistPharma*

Médecin généraliste & spécialistes

Sur son espace, le professionnel pourra avoir accès aux différentes informations d'un patient et à diverses fonctionnalités :

- La recherche d'un dossier patient, les informations et fonctionnalités associées tel que : informations, historique, ordonnances, compote rendus, commentaires…
- La rédaction ou l'import d'ordonnance
- Un récapitulatif des rendez-vous à venir (rendez-vous pris directement via l'application côté patient)

Pharmacien

Sur son espace, le pharmacien pourra avoir accès aux différentes informations d'un patient et à diverses fonctionnalités :

- La recherche d'un dossier patient, les informations, fonctionnalités associées tel que : informations, historique, ordonnances, compote rendus, commentaires…
- Un espace avec toutes les demandes à traiter, c'est à dire les ordonnances à préparer
- La recherche d'une ordonnance

Patient & aidant

Sur son espace, le patient ou aidant pourra avoir accès à ses différentes informations et à diverses fonctionnalités :

- Son historique, c'est à dire son suivi personnel médical
- Ses informations personnelle
- Un espace ordonnance avec la possibilité de visualiser ses ancienne ordonnance mais aussi pouvoir en importer de nouvelles
- Faire une demande de dispensation
- Faire une demande de renouvellement
- Pouvoir prendre rendez-vous directement chez son pharmacien
- Pouvoir prendre rendez-vous avec différents spécialistes de la santé
- Diverses informations utiles

2.2.2.1 Espace: Médecin & spécialiste

Le professionnel de santé « médecin généraliste et spécialiste » se connecte via son numéro professionnel et son mot de passe préalablement choisis lors de la création de son compte.

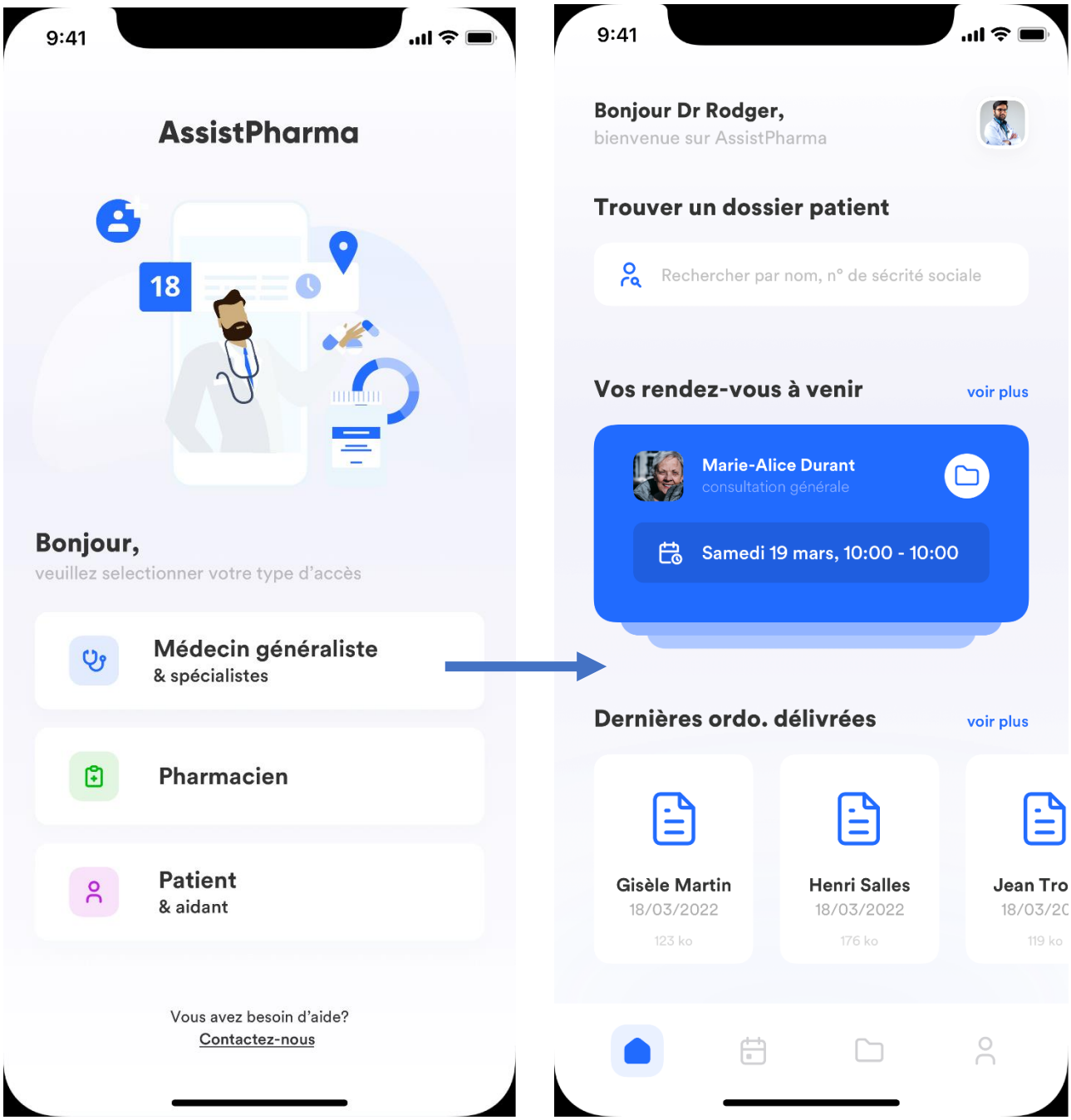



*Figure 41: Espace médecin généraliste & spécialiste*

Une fois connecté, une barre de recherche s'affiche et lui permet de lancer une requête pour retrouver l'espace dédié à son patient.

La recherche s'effectue soit par le nom et prénom du patient soit par son n° de sécurité sociale. Ensuite, le dossier personnel du patient en question apparait, il s'agit d'un dossier partagé entre les différents professionnels de santé.

Sur cet espace, le professionnel pourra avoir accès aux différentes informations du patient associées à diverses fonctionnalités :

- Coordonnée du patient
- Rédaction ou import d'ordonnance
- Historique du patient : cet espace regroupe l'ensemble des anciennes ordonnances du patient qu'importe la spécialité du médecin à partir du moment où celui-ci est utilisateur de l'application. A ce niveau-là, nous pouvons retrouver l'ensemble des ordonnances émises par exemple par le cardiologue, le neurologue , le médecin traitant.
- Un espace commentaire : pour ajouter un commentaire ou une observation à un moment donné. Cet espace joue le rôle de messagerie pour l'ensemble des professionnels de santé utilisant l'application. En effet, dès lors qu'un autre professionnel de santé se connectera sur le profil du patient il pourra lire les commentaires laissés par ses confères.

En entrant dans l'espace « Ordonnance », deux possibilités sont proposées à l'utilisateur en fonction de ses besoins. Soit le professionnel rédige directement une ordonnance, soit il importe une ordonnance déjà réalisée depuis son ordinateur ou son smartphone avec l'application de l'appareil photo.

- Si l'utilisateur choisit de rédiger directement l'ordonnance, un encart de rédaction est proposé avec la fonctionnalité enregistrement.
- Si l'utilisateur choisit de l'importer via son ordinateur ou son smartphone, un encart de chargement des données est proposé également la fonctionnalité d'enregistrement.

Au moment de l'enregistrement de l'ordonnance, un encart apparait demandant si le patient souhaite avoir recours à un click and collecte ou une livraison ou aucun service.

L'application propose un service de livraison ou de click and collect pour soulager les patients et les aidants. En effet, si l'aidant travaille ou s'il ne peut plus laisser le patient seul au domicile, ce service est un réel atout. Pour un patient encore relativement autonome, la dispensation de l'ordonnance en officine peut cependant devenir contraignante de par le déplacement mais aussi par exemple l'attente au comptoir généralement debout, ce service peut donc grandement faciliter cette étape.

Le patient ou l'aidant choisissent  finalement le service qui est adapté à ses besoins.

Si l'option de « click and collect » ou de « livraison à domicile » est saisie : une notification d'ordonnance arrivera alors directement à la pharmacie, mais pour ce faire il faut que le dossier patient soit préalablement rattaché à un établissement. Si ce n'est pas le cas, en renseignant le code postal, l'application indiquera la pharmacie la plus proche proposant ce service et une notification lui sera transmise.

Le patient recevra de son côté une notification de demande de traitement de l'ordonnance.

2.2.2.2 Espace Pharmacien

Les professionnels de santé « pharmacien» se connecte via son numéro professionnel et son mot de passe (préalablement choisi lors de la création de son compte).

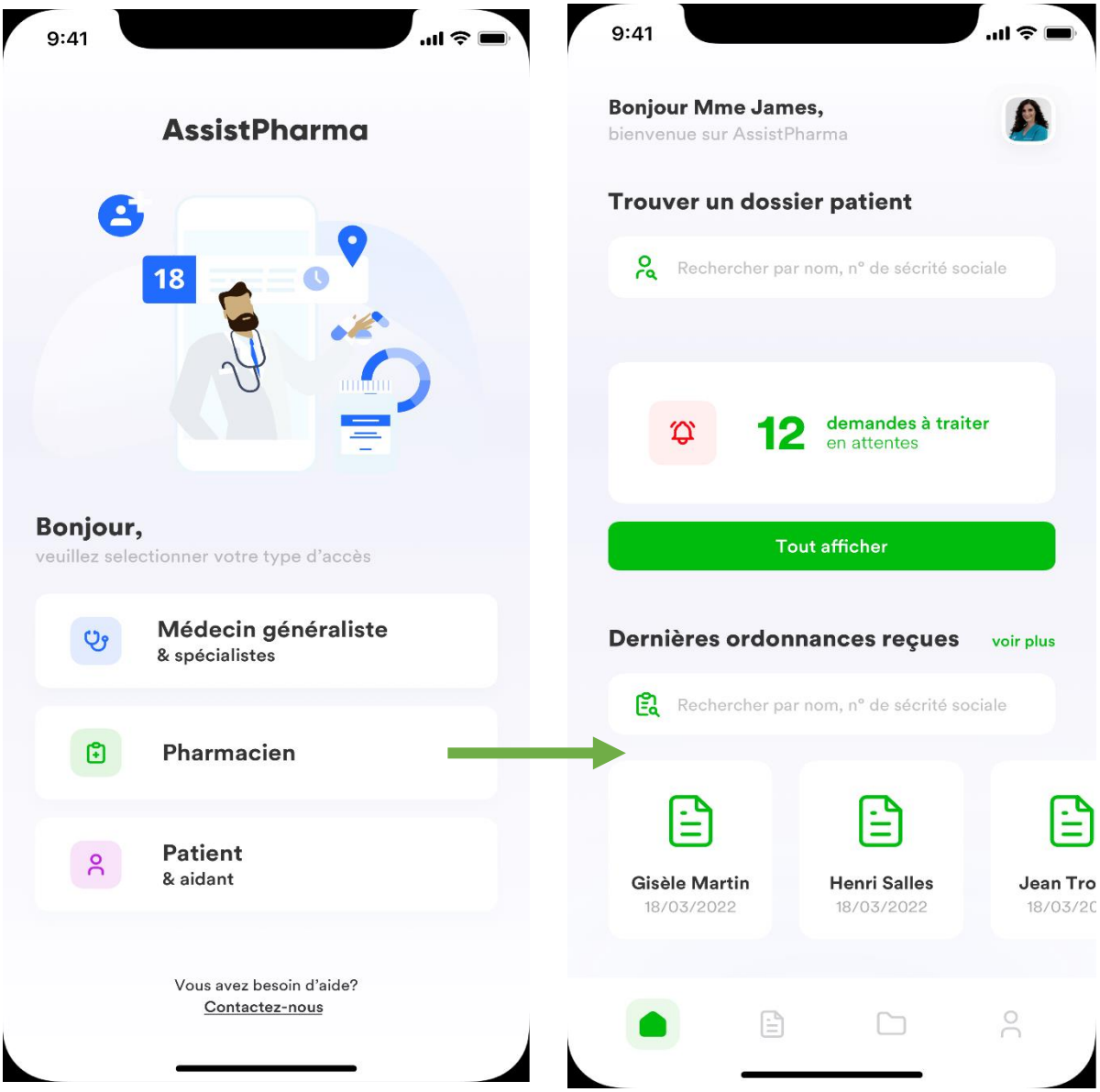



*Figure 42: Espace Pharmacien*

Une fois connecté, deux fonctionnalités sont proposées :

- Recherche d'un dossier patient : La recherche s'effectue soit par le nom et prénom du patient soit par son n° de sécurité sociale.

- Traitement des demandes (c'est-à-dire préparation d'ordonnance) : Un encart avec le nombre de demandes à traiter est présenté.

En cliquant sur la recherche d'un dossier patient, le pharmacien voit apparaitre à l'écran le dossier du patient recherché avec différentes informations :

  - Dernière ordonnance délivrée : Ici nous retrouvons la dernière ordonnance délivrée au patient, peu importe où la dispensation a eu lieu des lors que l'établissement pharmaceutique est utilisateur de l'application.
  - Historique du patient : Cet espace regroupe l'ensemble des anciennes ordonnances du patient quel que soit la spécialité du professionnel de santé à partir du moment où celui-ci est utilisateur de l'application. A ce niveau-là, nous pouvons retrouver l'ensemble des ordonnances émises par exemple par le cardiologue, le neurologue ou le médecin traitant.
  - Un espace commentaire : De même que le médecin, le pharmacien peut ajouter un commentaire ou une observation à un moment t et sera accessible aux autres professionnels de santé ayant accès au dossier du patient.

En cliquant sur l'onglet traitement des demandes, le pharmacien voit apparaitre à l'écran le nombre de demande à traiter avec le nom des patients associés. Pour chaque demande, s'affiche l'ordonnance du patient et le service de dispensation choisis : sur place, « click and collect » ou livraison à domicile.

Ensuite, le pharmacien prépare l'ordonnance à dispenser. Une fois la demande traitée, elle est renseignée comme prise en charge par le pharmacien et le patient reçoit une notification sur son téléphone portable et/ou par adresse mail (selon renseignement) avec les informations nécessaires sur la date et l'heure de récupération.

*Remarque* : Lorsque qu'une demande est traitée, le nombre total de demandes en attente diminue sur l'application en temps réel. De plus, si le patient fait une demande de renouvellement, la demande apparait dans le même encart où sont stockés les demandes à traiter.

Ainsi, ces espaces partagés favorisent grandement la communication entres les acteurs du parcours de santé (médecin, spécialiste et pharmacien) et facilitent la conciliation médicamenteuse et l'observance des patients.

L'application permet également d'alléger le fardeau de l'aidant en proposant ce service de dispensation médecin/spécialiste – pharmacie. Ces services permettent également de renforcer la relation entre le patient et les acteurs intervenant dans sa prise en charge.

2.2.2.3 Espace : Patient et aidant

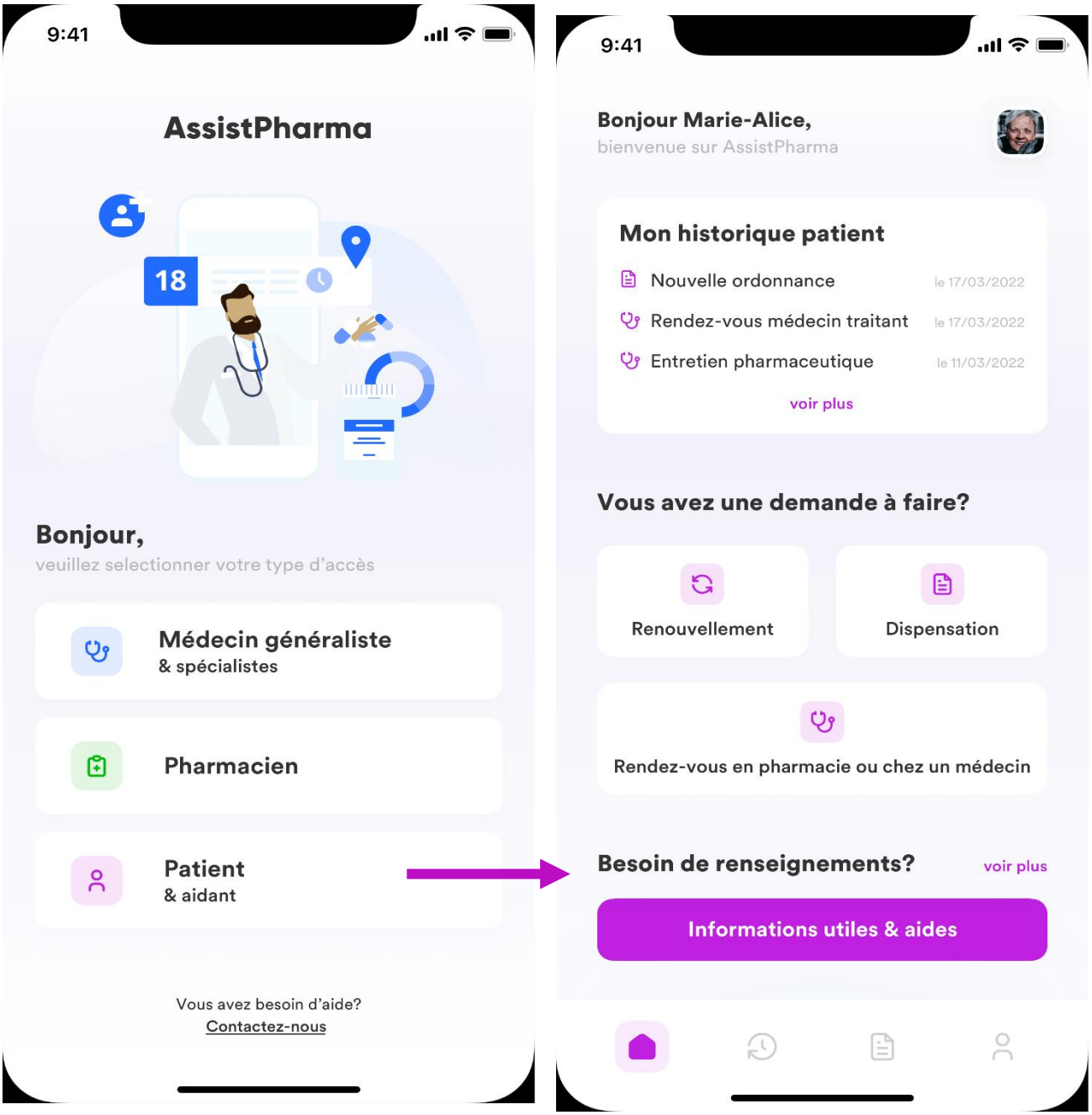



*Figure 43: Espace Patient et aidant*

Cet espace est réservé aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer ainsi que leurs aidants. Au début de la maladie, c'est souvent le patient qui sera l'acteur de sa propre prise en charge et utilisera donc l'application mais au fur à mesure de la progression de la maladie, c'est l'aidant qui prendra le relais et qui l'utilisera à son tour.

Le patient ou l'aidant se connecte via son adresse mail ou numéro de téléphone et son mot de passe (préalablement choisis lors de la création de son compte)

Une fois connecté à l'application, le dossier du patient apparait. Sur cet espace, le patient et/ou l'aidant pourra avoir accès à différentes informations et fonctionnalités :

- Mes Coordonnées : les coordonnées du patient s'affichent à l'écran suivi de la pharmacie de « secteur » si le patient a préalablement choisi une pharmacie « référente » lors de son inscription. Sur cet encart, il est également possible de retrouver les informations de sa carte vitale et mutuelle si celle-ci a été renseignée précédemment (par exemple vie une photo du smartphone ou copie importée)

- Mon Historique : L'historique du patient s'affiche à l'écran si on clique sur cet onglet. Celui-ci donne accès à tout l'historique des ordonnances du patient, émanant de tous les professionnels de santé utilisateurs de l'application ou non. En effet, le patient peut charger à tout moment une ordonnance lui-même sur son espace (par exemple si le professionnel de santé n'est pas utilisateur de l'application)

- Chargement d'une ordonnance : L'utilisateur peut donc charger sur l'application une nouvelle ordonnance à tout moment par importation ou prise de photo via le smartphone. Cela permet d'enregistrer ses ordonnances sur son dossier patient qui seront ensuite accessibles aux professionnels de santé consultés. Cette fonctionnalité permet également d'effectuer ensuite une demande de dispensation ou de renouvellement de l'ordonnance à destination de la pharmacie via l'onglet demande de dispensation.

- Demande de dispensation : L'utilisateur peut effectuer une demande de dispensation avec un service comme vu précédemment de « click and collect », livraison à domicile ou sur place. Pour ce faire, soit la pharmacie est déjà référencée sur le profil ou alors il faut choisir la pharmacie utilisatrice la plus proche du domicile via le code postal. L'utilisateur reçoit ensuite une notification de confirmation de demande faite à la pharmacie.

- Demande de renouvellement : L'utilisateur peut effectuer une demande de renouvellement de son ordonnance via son historique. Les services proposés sont les mêmes que pour une demande de dispensation décrite au-dessus.

Sur cet espace destiné au patient et à l'aidant, l'utilisateur peut également effectuer une prise de rendez-vous avec un professionnel de santé selon ses besoins. Ce service permet une prise en charge personnalisée et complète en améliorant l'accompagnement des patients et de l'aidant.

- Prise de rendez-vous chez mon pharmacien : Comme vu précédemment, le pharmacien a un important rôle à jouer dans la prise en charge et le suivi des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. L'application propose la prise de rendez-vous pour un entretien pharmaceutique dans la pharmacie la plus proche de chez vous et/ou celle de votre de choix. De plus elle représente un outil intéressant pour le pharmacien comme support informative lors de l'entrevue.

*Comment ça marche* ? L'application recensera les pharmacies participant au suivi pharmaceutique dans la maladie d'Alzheimer et en renseignant votre code postal ou bien le nom de la pharmacie que vous recherchez, il sera possible à l'utilisateur de prendre rendez-vous pour un entretien en sélectionnant le créneau qui lui convient parmi ceux proposés par la pharmacie.

- Informations et prise de rendez-vous pour des interventions non médicamenteuses : L'application propose également à l'utilisateur d'effecteur une prise de rendez-vous pour des interventions non médicamenteuses. Pour certains centres d'accueils ou d'activités, l'application met directement à disposition les coordonnées de prise de contact.

Les interventions non médicamenteuses occupent une place grandissante dans la prise en charge de la maladie et l'amélioration du bien-être des patients et des aidants. Grâce à cette application, il sera donc désormais possible de manière simple et rapide de prendre rendez-vous depuis l'application ou de se renseigner.

- Prise de rendez-vous chez un professionnel de santé selon ses besoins : Cette prise de rendez-vous est possible via l'application (demande de couplage au site Doctolib pour un futur développement). Cette fonctionnalité permettra de soulager le rôle des aidants et faciliter la prise de rendez-vous et donc le suivi du patient.

Dans la thématique de la maladie d'Alzheimer des supports à destination des patients, des aidants et des professionnels de santé existent déjà mais sont finalement peu utilisés par manque de connaissances ou de facilité d'accès. L'application permet donc une mise à disposition et une potentialisation de toutes ces données et dispositifs existants ( fiches informatives et liens utiles).

Ce nouvel outil présenté se veut facile d'utilisation pour s'adapter au mieux à cette population cible et aux enjeux de la prise en charge de cette maladie. Un meilleur accompagnement et une amélioration de la qualité de vie passent par l'information, la compréhension et les aides nécessaires à leur mise en pratique.

- Informations utiles et aides : Cette fonctionnalité regroupe un ensemble d'informations utiles pour un accompagnement et une prise en charge optimale.

Chacune de ces informations est accompagnée d'une fiche de renseignements résumant les points clés nécessaires à la compréhension et à une bonne mise en pratique de ces informations. (annexe 13 à 22)

# CONCLUSION

La découverte de cette maladie au cœur d'un foyer modifie profondément le quotidien de la personne atteinte mais également celui de l'ensemble de son entourage. Comme nous l'avons vu à travers ce travail, la compréhension et l'apprentissage de l'adaptation à la maladie conditionnent une prise en charge optimale du patient et son maintien le plus longtemps possible au domicile.

Tout d'abord, nous avons pu voir que la stratégie thérapeutique répondait à un double objectif, préserver l'autonomie du patient et améliorer sa qualité de vie mais également soutenir et accompagner l'aidant dans sa prise de position. Elle comporte à la fois une dimension médicale, sociale, psychologique et environnementale. La prise en charge médicamenteuse spécifique de la maladie rend compte de ses limites et malgré l'existence d'approches alternatives comme la médecine non allopathique, celles-ci n'ont pas encore démontré clairement leurs efficacités dans la maladie avec une utilisation sous avis médical.

En raison du faible arsenal thérapeutique disponible et de l'absence de traitement médicamenteux réellement efficace sur le marché, nous avons montré la nécessité de privilégier une approche globale pluridisciplinaire, en potentialisant les interventions non médicamenteuses pour une prise en charge personnalisée et optimale du couple patient-aidant dans le but d'améliorer leurs qualités de vie et leurs bien être.

Les plateformes d'accompagnement et de répit, les associations de patients sont un relais robuste et fiable en matière d'information, de conseil et de soutien pour l'accompagnement des patients, des aidants et l'ensemble de l'entourage familial avec de nombreux dispositifs déployés à l'échelle territoriale (dispositif de répit, dispositif d'actions non médicamenteuses, aides diverses …).

Le manque d'informations et d'utilisation à leurs propos nous a amené à imaginer le développement du guide d'entretien pharmaceutique pour la maladie ainsi que l'application de santé « AssistPharma » afin de gagner en visibilité et pallier au manque d'information et de formation des acteurs du parcours de santé professionnel ou non. Ces outils ont permis de redéfinir le rôle du pharmacien dans la pathologie et d'informer, accompagner et soutenir de manière optimale les patients et les aidants dans l'épreuve de la maladie avec une prise en charge adaptée et personnalisée.

Le tournant engagé dans la prise en charge de cette pathologie axé sur le bien-être du couple patient-aidant va s'accentuer au cours de ces prochaines années avec pour le futur, l'espoir de découvrir de nouveaux traitements réellement efficaces sur le déclin cognitif et les symptômes de la maladie, accompagné d'une prise de conscience par l'ensemble des acteurs de la maladie de l'ensemble des dispositifs d'accompagnement disponibles à ce jour.

# REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES


1. Mufson E, Mahady L, Waters D, Counts S, Perez S, DeKosky S, et al. Hippocampal Plasticity During the Progression of Alzheimer's disease. Neuroscience. 12 mars 2015;309.

2. Capsule histoire : Les premiers cas du Dr. Alois Alzheimer [Internet]. [cité 8 nov 2021]. Disponible sur: https://lecerveau.mcgill.ca/flash/capsules/histoire_jaune03.html

3. Folliot C. « L'histoire, ce témoin des siècles, cette lumière de la vérité, cette vie de la mémoire, cette maîtresse de la vie ». 2020;71.

4. La découverte maladie d'Alzheimer [Internet]. Fondation Vaincre Alzheimer. [cité 17 nov 2021]. Disponible sur: https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/decouverte/

5. Les dates clés de la recherche sur la maladie d'Alzheimer [Internet]. Fondation Alzheimer. 2019 [cité 17 nov 2021]. Disponible sur: https://www.fondation-alzheimer.org/les-dates-cles-de-la-recherche-sur-la-maladie-dalzheimer/

6. Le Système Nerveux Central.pdf [Internet]. [cité 13 déc 2021]. Disponible sur: https://www.unilim.fr/campus-neurochirurgie/IMG/pdf/Le_Syst_me_Nerveux_Central_-_G_R_n_R_ralit_R_s.pdf

7. Le système nerveux: Anatomie.pdf [Internet]. Ledanois. [cité 08 nov 2021]. Disponible sur: https://www.infirmiers.com/pdf/anatomie-systeme-nerveux.pdf

8. Représentation schématique d'un neurone [Internet]. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: https://www.google.com/search?q=neurone&sxsrf=APq-WBvQiD_QVI0QJdUZKMYmBPkOzuS05A:1646050235187&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=2ahUKEwiqvLP8rqL2AhW8hP0HHY-wDXAQ_AUoAXoECAEQAw&biw=1098&bih=475&dpr=1.75#imgrc=B-CCpeP-X7g4AM

9. Cerveau : Comprendre le fonctionnement du cerveau humain [Internet]. Institut du Cerveau. [cité 8 nov 2021]. Disponible sur: https://institutducerveau-icm.org/fr/actualite/comprendre-le-cerveau-et-son-fonctionnement/

10. Maladie d'Alzheimer - Santé 2030.pdf [Internet]. Leem. [cité 04 nov 2021]. Disponible sur : https://www.leem.org/presse/maladie-d-alzheimer-quels-progres-therapeutiques-en-2030

11. Inserm. Caractéristiques neuropathologiques. In 2007 [cité 21 nov 2021]. Disponible sur: https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre_1.html#titre_n1_1

12. Les lésions qui caractérisent la maladie d'Alzheimer [Internet]. Neuromedia. 2019 [cité 22 nov 2021]. Disponible sur: https://www.neuromedia.ca/les-lesions-qui-caracterisent-la-maladie-dalzheimer/

13. Govaerts L, Schoenen J, Bouhy D. Les mécanismes moléculaires et cellulaires de la maladie d'Alzheimer. Rev Med Liege. :8.

14. Troubles cognitifs du sujet âgé [Internet]. Collège des Enseignants de Neurologie. 2016 [cité 6 déc 2021]. Disponible sur: https://www.cen-neurologie.fr/fr/deuxieme-cycle/troubles-cognitifs-du-sujet-age

15. Comité de rédaction. Neurologie. 5ième édition. Elsevier Masson; 2019. 615 p. (Collège des enseignants de neurologie).

16. A.Delacourte, D.Campion, P.Davous. Maladie d'alzheimer.pdf, 13 août 2007. Elsevier Masson [cité 10 déc 2021]

17. C. Duyckaerts, M. Panchal, B. Delatourb, M.-C. Potier. Neuropathologie morphologique et moléculaire de la maladie d'Alzheimer. 2009. (Elsevier Masson SAS).

18. Système glutamatergique - UE18 - Pharmacologie 2014 [Internet]. StuDocu. [cité 16 déc 2021]. Disponible sur: https://www.studocu.com/fr/document/universite-paris-saclay/pharmacologie/18p-systeme-glutamatergique/9725523

19. Cours de Pharmacie de 4ième année « Maladie d'Alzheimer». 2017. [cité 23 févr 2022]

20. Association Vaincre Alzheimer. Définition de la maladie d'Alzheimer | Vaincre Alzheimer [Internet]. Fondation Vaincre Alzheimer. 2020 [cité 7 nov 2021]. Disponible sur: https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/definition/

21. Rousseau T. I : Les aspects sociaux et médicaux de la maladie d'Alzheimer. In: Communication et maladie d'Alzheimer. 2ième édition. ORTHO; 2007.

22. Fondation pour la recherche médicale. Maladie d'Alzheimer : les chiffres de la pathologie [Internet]. Fondation pour la Recherche Médicale. 2015 [cité 7 nov 2021]. Disponible sur: https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres

23. LEEM les entreprises du médicament. Maladie d'Alzheimer : quels progrès thérapeutiques en 2030 ? [Internet]. 2021 [cité 7 nov 2021]. Disponible sur: https://www.leem.org/presse/maladie-d-alzheimer-quels-progres-therapeutiques-en-2030

24. Maladie d'Alzheimer : Comment la pathologie évolue-t-elle au cours du temps ? [Internet]. Fondation pour la Recherche Médicale. [cité 11 déc 2021]. Disponible sur: https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-stades-evolution

25. Bianchi V, El Anbassi S. Neurologie. In: Médicaments. Belgique; 2012. (De boeck supérieur).

26. Inserm. Aspects cliniques et prise en charge de la maladie d'Alzheimer [Internet]. 2007 [cité 7 nov 2021]. Disponible sur: https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre_9.html#clicked

27. Service de Psychiatrie C. Ben Romdhane Imen, Homri Wided, Bram Nesrine, Labbane Raja. Troubles psycho-comportementaux dans la maladie d'Alzheimer. [cité 7 nov 2021]. Disponible sur: http://193.95.84.5/revue_sante_pub/art_4_9.pdf

28. Recommandations sur l'apathie (HAS) [Internet]. [cité 7 nov 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-10/apathie_recommandations.pdf

29. Alzheimer en quelques chiffres [Internet]. Fondation Vaincre Alzheimer. [cité 4 déc 2021]. Disponible sur: https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres/

30. Krolak-Salmon P, Letrilliart L, Ceccaldi M, Andrieu S, Guérin O, Dubois B, et al. Vers une stratégie nationale de diagnostic des troubles cognitifs. Approche commune du Collège de médecine générale et des spécialistes des troubles neurocognitifs. Presse Médicale. janv 2018;47(1):75-83.

31. Évaluation de l'autonomie aux activités instrumentales de la vie quotidienne par l'IADL de Lawton. [Internet]. 2012 [cité 4 déc 2021]. Disponible sur: https://www.maeker.fr/fr/geriatrie/evaluations/iadl

32. Echelle IADL : Instrumental activities of daily living [Internet]. [cité 4 déc 2021]. Disponible sur: http://www.amiform.com/web/dpc-en-ligne/alzheimer/echelle-iadl.pdf

33. Évaluation de l'autonomie aux activités de la vie quotidienne par l'ADL de Katz. [Internet]. 2003 [cité 4 déc 2021]. Disponible sur: https://www.maeker.fr/fr/geriatrie/evaluations/adl

34. Recommandations HAS : Diagnostic et prise en charge (2008) [Internet]. [cité 4 déc 2021]. Disponible sur: http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/wp-content/uploads/2015/12/Recommandations-HAS-Diagnostic-et-prise-en-charge-2008.pdf

35. Échelle de dépression gériatrique [Internet]. Neuromedia. 2018 [cité 4 déc 2021]. Disponible sur: https://www.neuromedia.ca/echelle-de-depression-geriatrique/

36. Inventaire NPI [Internet]. [cité 4 déc 2021]. Disponible sur: http://cmrr-nice.fr/doc/NPI-R.pdf

37. Inventaire neuropsychiatrique (comportement) [Internet]. Neuromedia. 2020 [cité 4 déc 2021]. Disponible sur: https://www.neuromedia.ca/linventaire-neuropsychiatrique/

38. Échelle de dysfonctionnement frontal (comportement) [Internet]. Neuromedia. 2020 [cité 4 déc 2021]. Disponible sur: https://www.neuromedia.ca/echelle-de-dysfonctionnement-frontal/

39. Hauw J-J. Chapitre III: Les moyens diagnostiques. Que Sais-Je. 18 nov 2019;42-9.

40. HAS. Le Mental-State Examination (MMSE): un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien [Internet]. 2003 [cité 5 déc 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/mmse.pdf

41. Le Test de Grober-Buschke : Alzheimer [Internet]. [cité 6 déc 2021]. Disponible sur: https://tpe-alzheimer-ism.webnode.fr/ii-la-detection-de-la-maladie/etape-2-le-test-de-grober-buschke/

42. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer : Site des ressources d'ACCES pour enseigner les Sciences de la Vie et de la Terre [Internet]. [cité 6 déc 2021]. Disponible sur: http://acces.ens-lyon.fr/acces/thematiques/neurosciences/actualisation-des-connaissances/maladies-et-traitements/alzheimer/la-maladie-dalzheimer-a-lechelle-de-lindividu/le-diagnostic-de-la-maladie-dalzheimer#section-3

43. Dr DELMAIRE.pdf [Internet]. [cité 5 déc 2021]. Disponible sur: http://www.alois-limoges.fr/sites/default/files/files/Nos_Formations/ALOIS/ALIENOR%202016/4-DR%20DELMAIRE.pdf

44. Delmaire. IRM et troubles cognitifs –Imagerie actuelle et perspectives [Internet]. [cité 5 déc 2021]. Disponible sur: http://www.alois limoges.fr/sites/default/files/files/Nos_Formations/ALOIS/ALIENOR%202016/4-DR%20DELMAIRE.pdf

45. Docteur Marie Sarazin. La maladie d'Alzheimer [Internet]. 2009. Disponible sur: file:///C:/Users/celine.louis/AppData/Roaming/Microsoft/Windows/Network%20Shortcuts/la-maladie-d-alzheimer-fiche-technique%20(2).pdf

46. Les médicaments de la maladie d'Alzheimer à visée symptomatique en pratique quotidienne [Internet]. [cité 29 déc 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/synthese_avis_alzheimer_031007_2007_10_05__10_24_44_497.pdf

47. Ninot G. Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer : Comprendre, connaître, mettre en oeuvre. 2021.

48. Intervention orthophonique auprès des patients Alzheimer [Internet]. [cité 6 janv 2022]. Disponible sur: https://www.orthophonistes.fr/wp-content/uploads/2018/09/FS-Alzheimer.pdf

49. Gardette V, Coley N, Andrieu S. Les traitements non pharmacologiques : une approche différente de la MA. Rev Can Mal Alzheimer Autres Démences.

50. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. 2003.

51. Faupin B. Efficacité de la kinésithérapie chez des patients atteints de démences de type Alzheimer. Étude bibliographique. KINE 644. 28 avr 2016;

52. https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre_13.html [Internet]. [cité 14 janv 2022]. Disponible sur: https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre_13.html

53. Recommandation sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : Diagnostic et prise en charge [Internet]. [cité 23 déc 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf

54. Les médicaments de la maladie d'Alzheimer [Internet]. VIDAL. [cité 24 déc 2021]. Disponible sur: https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/maladie-alzheimer/medicaments.html

55. Les médicaments de la maladie d'Alzheimer [Internet]. VIDAL. [cité 23 déc 2021]. Disponible sur: https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/maladie-alzheimer/medicaments.html

56. GALANTAMINE MYLAN LP 24 mg, gélule à libération prolongée;23. VIDAL. [cité 24 déc 2021]. Disponible sur: http://document-rcp.vidal.fr/f0/9cb11b26ee714c54991d2a9fd02527f0.pdf

57. Galantamine : substance active à effet thérapeutique [Internet]. VIDAL. [cité 24 déc 2021]. Disponible sur: https://www.vidal.fr/medicaments/substances/galantamine-18975.html

58. Résumé des caractéristiques du produit : Exelon [Internet]. [cité 28 déc 2021]. Disponible sur: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/exelon-epar-product-information_fr.pdf

59. MEMANTINE: Une nouvelle option thérapeutique pour combattre la maladie d'Alzheimer [Internet]. [cité 29 déc 2021]. Disponible sur: https://docplayer.fr/62132971-Memantine-une-nouvelle-option-therapeutique-pour-combattre-la-maladie-d-alzheimer.html

60. ANSM. Résumé des Caractéristiques du Produit : Mémantine [Internet]. 2013 [cité 29 déc 2021]. Disponible sur: http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/rcp/R0218846.htm

61. Le service médical rendu (SMR) et l'amélioration du service médical rendu (ASMR) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 26 janv 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1506267/fr/le-service-medical-rendu-smr-et-l-amelioration-du-service-medical-rendu-asmr

62. Synthèse du guide parcours de soins de la maladie d'Alzheimer (2018) [Internet]. [cité 26 janv 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_du_guide_parcours_de_soins_alzheimer_2018.pdf

63. DICOM_Jocelyne.M, DICOM_Jocelyne.M. L'intérêt thérapeutique des médicaments de la maladie d'Alzheimer n'est pas suffisant pour justifier leur prise en charge par l'assurance maladie [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2022 [cité 26 janv 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/l-interet-therapeutique-des-medicaments-de-la-maladie-d-alzheimer-n-est-pas

64. Maladie d'Alzheimer : la HAS recommande le déremboursement de 4 médicaments [Internet]. VIDAL. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: https://www.vidal.fr/actualites/20284-maladie-d-alzheimer-la-has-recommande-le-deremboursement-de-4-medicaments-marisol-touraine-temporise.html

65. Les médicaments anti-Alzheimer déremboursés : le Conseil d'Etat confirme [Internet]. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: https://sante.journaldesfemmes.fr/maladies/2076507-alzheimer-medicament-non-rembourse-liste/

66. Maladie d'Alzheimer et troubles du comportement perturbateurs : Recommandations HAS [Internet]. [cité 23 févr 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf

67. OMEDIT. Prise en charge des troubles psycho-comportementaux chez le sujet âgé. 2014. [cité 23 févr 2022]

68. Vandel P, E.Haffen DS. Traitements pharmacologiques des troubles psycho-comportementaux dans la maladie d'Alzheimer.

69. Les médicaments homéopathiques [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2022 [cité 28 janv 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/medicaments/le-circuit-du-medicament/article/les-medicaments-homeopathiques

70. Dr G.Pamplona Roger. Guide des plantes médicinales. 2005. [cité 01 févr 2022]

71. Paul G, Francis H-M. Conseil en phytothérapie: Guide de l'usage du prescripteur. Paris; 2019. [cité 01 févr 2022]

72. Dr Daniel S. Le dictionnaire des plantes médicinales. Alpen. 2018. [cité 01 févr 2022]

73. GINKOR FORT [Internet]. VIDAL. [cité 23 févr 2022]. Disponible sur: https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/ginkor-fort-4189.html

74. Essais cliniques Alzheimer [Internet]. Fondation Vaincre Alzheimer. [cité 01 févr 2022]. Disponible sur: https://www.vaincrealzheimer.org/la-recherche/essais-cliniques/

75. Dubois B, De Souza L, Allali G, Kalafat M, Sarazin M. Alzheimer : Les perspectives thérapeutiques. Bull Académie Natl Médecine. févr 2008;192(2):333-44.

76. Forette F. Alzheimer's disease: Therapeutic perspectives. Gerontol Soc. 1 sept 2009;32128129(1):209-23. [cité 01 févr 2022] Disponible sur: https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-209.htm

77. Sampson EL, Jenagaratnam L, McShane R. Il n'y a pas de preuve que les MPAC (PBT1 ou PBT2) soient bénéfiques dans la démence d'Alzheimer. Bibl Cochrane [Internet]. 21 févr 2014 [cité 01 févr 2022]; Disponible sur: https://www.cochrane.org/fr/CD005380/DEMENTIA_il-ny-pas-de-preuve-que-les-mpac-pbt1-ou-pbt2-soient-benefiques-dans-la-demence-dalzheimer

78. Dossier de la FDA sur l'Aducanumab [Internet]. [cité 31 janv 2022]. Disponible sur: https://www.fda.gov/media/143502/download

79. Aducanumab : L'espoir renaît pour les patients Alzheimer [Internet]. Fondation Vaincre Alzheimer. 2019 [cité 1 févr 2022]. Disponible sur: https://www.vaincrealzheimer.org/2019/10/22/aducanumab-grande-avancee-de-la-recherche/

80. Jennifer.A WMP, Roger M, Brenda HMP, Sharon.E SMMs. Les patients canadiens devraient-ils fonder leurs espoirs sur l'aducanumab pour la maladie d'Alzheimer? JAMC. 1 nov 2021;193(43).

81. Plan Alzheimer de 2008-2012 [Internet]. [cité 5 févr 2022]. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf

82. Le plan contre les maladies neuro-dégénératives 2014-2019 [Internet]. Gouvernement.fr. [cité 5 févr 2022]. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-contre-les-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019

83. Grand A, Joanette Y. Rapport du plan PMND 2014-2019. 2020.

84. Ministère des solidarités et de la santé. Feuille de route des maladies neurodégénératives 2021-2022 [Internet]. 2021. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/feuille_de_route_maladies_neuro-degeneratives_2021-2022_version_longue.pdf

85. Agir pour les aidants - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 8 févr 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/autonomie/article/agir-pour-les-aidants

86. Soutenir les aidants [Internet]. Fondation Médéric Alzheimer. 2017 [cité 8 févr 2022]. Disponible sur: https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/soutenir-les-aidants

87. Présentation de l'association France Alzheimer [Internet]. [cité 6 févr 2022]. Disponible sur: https://aides.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2016/07/Pr%C3%A9sentation-France-Alzheimer.pdf

88. Association France Alzheimer : Qui sommes-nous. [Internet]. [cité 13 févr 2022]. Disponible sur: https://www.francealzheimer.org/association/qui-sommes-nous/

89. L'équipe spécialisée Alzheimer [Internet]. [cité 25 févr 2022]. Disponible sur: https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-6-1/soins-et-accompagnement-au-domicile-scenario-6-1/lequipe-specialisee-alzheimer/

90. Les soins à domicile et infirmières libérales [Internet]. [cité 25 févr 2022]. Disponible sur: https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-6-1/soins-et-accompagnement-au-domicile-scenario-6-1/les-soins-a-domicileles-infirmieres-liberales/

91. Personne âgée : Aide financière pour payer le portage des repas [Internet]. [cité 13 févr 2022]. Disponible sur: https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F248

92. Hospitalisation à domicile [Internet]. [cité 25 févr 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had

93. Ministère des Solidarités et de la Santé. Besoin de répit : 17 fiches-repère pour les aidants [Internet]. [cité 25 févr 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants

94. La différence entre l'hôpital de jour et l'accueil de jour [Internet]. [cité 13 févr 2022]. Disponible sur: https://maillage91.sante-idf.fr/accueil/faq/quelle-est-la-difference-entre-h.html

95. Annuaire des établissements | Pour les personnes âgées | Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches [Internet]. [cité 10 févr 2022]. Disponible sur: https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-ehpad-et-maisons-de-retraite?departement=BOUCHES-DU-RHONE%20(13)#container-result-query

96. L'accompagnement des familles et des proches à l'accueil de jour thérapeutique Alzheimer et maladies de démence apparentées [Internet]. Fondation GSF. [cité 10 févr 2022]. Disponible sur: https://www.accueil-alzheimer.fr/fonctionnement-accueil-de-jour/laccompagnement-des-familles-et-des-proches/

97. Aller à l'accueil de jour [Internet]. [cité 10 févr 2022]. Disponible sur: https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/aller-a-laccueil-de-jour

98. L'unité cognitivo-comportementale [Internet]. [cité 11 févr 2022]. Disponible sur: https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-6-1/soins-et-accompagnement-a-lexterieur-du-domicile-scenario-6-1/lunite-cognitivo-comportementale/

99. Les ateliers à médiation artistique [Internet]. France Alzheimer. [cité 6 févr 2022]. Disponible sur: https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-personnes-malades/ateliers-a-mediation-artistique/

100. Les ateliers de mobilisation cognitive [Internet]. France Alzheimer. [cité 6 févr 2022]. Disponible sur: https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-personnes-malades/ateliers-de-mobilisation-cognitive/

101. Les activités physiques adaptées [Internet]. France Alzheimer. [cité 6 févr 2022]. Disponible sur: https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-personnes-malades/activites-physiques-adaptees/

102. Les ateliers à médiation animale par l'association France Alzheimer [Internet]. [cité 6 févr 2022]. Disponible sur: https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-personnes-malades/ateliers-a-mediation-animale/

103. Le suivi personnalisé malade jeune [Internet]. [cité 6 févr 2022]. Disponible sur: https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-pour-les-aidants-scenario-9-1/association-france-alzheimer-scenario-9-1/le-suivi-personnalise-malade-jeune/

104. Fiche Repère ETP: Vivre avec la Maladie (2021) [Internet]. [cité 5 févr 2022]. Disponible sur: https://lecmg.fr/wp-content/uploads/2021/12/FicheRepe%CC%80re_ETP-VivreaveclaMaladie_2021.pdf

105. Dossier de presse relatif à la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants (2019) [Internet]. [cité 25 févr 2022]. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2019/10/dossier_de_presse_relatif_a_la_strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_des_aidants_-_23.10.2019.pdf

106. Recommandation sur la maladie d'Alzheimer : Suivi medical des aidants naturels [Internet]. [cité 26 févr 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf

107. Agir pour les aidants - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 25 févr 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/autonomie/article/agir-pour-les-aidants

108. DemarchesAdministratives.fr. Le droit au répit des aidants familiaux [Internet]. https://demarchesadministratives.fr/demarches/le-droit-au-repit. DemarchesAdministratives.fr; 2021 [cité 10 févr 2022]. Disponible sur: https://demarchesadministratives.fr/demarches/le-droit-au-repit

109. France Alzheimer - Union nationale des Associations France Alzheimer [Internet]. France Alzheimer. [cité 26 févr 2022]. Disponible sur: https://www.francealzheimer.org/

110. Aidant familial et retraite: Quels avantages pour les aidants [Internet]. https://www.la-retraite-en-clair.fr/. [cité 10 févr 2022]. Disponible sur: https://www.la-retraite-en-clair.fr/parcours-vie-retraite/aidant-familial-retraite/avantages-retraite-aidants-familiaux

111. Congé de proche aidant [Internet]. [cité 10 févr 2022]. Disponible sur: https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920

112. L'Appui. Les Services de répit [Internet]. [cité 10 févr 2022]. Disponible sur: https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Comprendre-le-maintien-a-domicile/Les-Services-de-repit

113. Fiche pratique « Les solutions de répit » | Association Française des aidants [Internet]. [cité 10 févr 2022]. Disponible sur: https://www.aidants.fr/fiche-pratique-solutions-de-repit

114. Les Cafés mémoire [Internet]. [cité 6 févr 2022]. Disponible sur: https://aides.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2016/07/Caf%C3%A9-m%C3%A9moire.pdf

115. La formation des aidants en charge de malades d'Alzheimer [Internet]. France Alzheimer. [cité 6 févr 2022]. Disponible sur: https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-aidants/la-formation-des-aidants/

116. Les entretiens individuels [Internet]. France Alzheimer. [cité 6 févr 2022]. Disponible sur: https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-aidants/les-entretiens-individuels/

117. Fiche des groupes de parole (2016) [Internet]. [cité 6 févr 2022]. Disponible sur: https://aides.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2016/07/Fiche-Groupe-de-parole-BD-2016.pdf

118. Le programme "Art, culture et Alzheimer" [Internet]. France Alzheimer. [cité 6 févr 2022]. Disponible sur: https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-familles/programme-art-culture-alzheimer/

119. La Halte-Relais [Internet]. [cité 6 févr 2022]. Disponible sur: https://aides.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2016/07/Halte-Relais.pdf

120. Catalogue Séjours Vacances 2021 - France Alzheimer [Internet]. calameo.com. [cité 6 févr 2022]. Disponible sur: https://www.calameo.com/read/005564890e26c11d483ae

121. Les actions de convivialité de l'association France Alzheimer [Internet]. [cité 6 févr 2022]. Disponible sur: https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-familles/actions-de-convivialite/

122. Isabelle - 2018 - Haute Autorité de santé.pdf [Internet]. [cité 25 févr 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours_de_soins_alzheimer.pdf

123. L'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes [Internet]. [cité 12 févr 2022]. Disponible sur: https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/en-etablissement-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-7-1/hebergement-scenario-7-1/letablissement-pour-personnes-agees-dependantes/?fbclid=IwAR3TsUQpYFvGl3FRLZ0DQwchZqVZal96mYSOdpgW1fQhULUacOgem0fUdyE

124. Alzheimer en EHPAD : Quel accompagnement ? [Internet]. [cité 12 févr 2022]. Disponible sur: https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/alzheimer-en-ehpad-quel-accompagnement?fbclid=IwAR0u-77b1wwQmYo6yEWHkvRF-AnDqn6kpcn9K_LCSttHAXZ1mvIlB8Vpqnc

125. Les UHR : des lieux d'hébergement aménagés dans les EHPAD [Internet]. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/les-uhr-des-lieux-dhebergement-amenages-dans-les-ehpad

126. Les unités de soins de longue durée [Internet]. [cité 12 févr 2022]. Disponible sur: https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/en-etablissement-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-7-1/hebergement-scenario-7-1/les-unites-de-soins-de-longue-duree/?fbclid=IwAR0XpYhcwoUxDJnZQ7OU4_Ua4g4TK6AgHR50oIknDG9jPVlV6xxA4wQIkO0

127. Village Landais Alzheimer | La Bastide [Internet]. [cité 12 févr 2022]. Disponible sur: https://villagealzheimer.landes.fr/la-bastide

128. Le premier Village Alzheimer en France [Internet]. France Alzheimer. 2020 [cité 12 févr 2022]. Disponible sur: https://www.francealzheimer.org/le-premier-village-alzheimer-en-france/

129. Alzheimer : À la découverte d'un village expérimental · Inserm, La science pour la santé [Internet]. Inserm. [cité 12 févr 2022]. Disponible sur: https://www.inserm.fr/reportage/alzheimer-a-la-decouverte-dun-village-experimental/

130. Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) [Internet]. [cité 11 févr 2022]. Disponible sur: http://www.maisons-de-retraite.fr/Evaluer-la-perte-d-autonomie/Ou-s-informer/Les-centres-locaux-d-information-et-de-coordination-Clic

131. Rest ML. CCAS : Qu'est qu'un Centre Communal d'Action Sociale ? A quoi ça sert ? [Internet]. Aide-Sociale.fr. 2018 [cité 11 févr 2022]. Disponible sur: https://www.aide-sociale.fr/centre-action-sociale/

132. Dispositif MAIA : définition, objectifs et fonctionnement [Internet]. [cité 26 févr 2022]. Disponible sur: https://www.ouihelp.fr/conseils/aides-et-droits/maia-personnes-agees/

133. L'affection de longue durée [Internet]. [cité 11 févr 2022]. Disponible sur: https://aides.francealzheimer.org/diagnostique/avant-le-diagnostic-scenario-1/3eme-etape/laffection-de-longue-duree/

134. La carte mobilité inclusion [Internet]. [cité 11 févr 2022]. Disponible sur: https://aides.francealzheimer.org/diagnostique/avant-le-diagnostic-scenario-1/3eme-etape/les-cartes-dinvalidite-de-priorite-et-de-stationnement/

135. Allocation personnalisée à l'autonomie (APA) [Internet]. [cité 11 févr 2022]. Disponible sur: https://aides.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2016/07/Allocation-personnalis%C3%A9e-%C3%A0-l%E2%80%99autonomie.pdf

136. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) [Internet]. Fondation Médéric Alzheimer. 2018 [cité 11 févr 2022]. Disponible sur: https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/lallocation-personnalisee-dautonomie-apa

137. La protection juridique [Internet]. [cité 11 févr 2022]. Disponible sur: https://aides.francealzheimer.org/category/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-juridiques-scenario-8-1/protection-de-la-personne-scenario-8-1/

138. Entretien pharmaceutique [Internet]. Pharmacie-clinique.fr. [cité 17 févr 2022]. Disponible sur: http://pharmacie-clinique.fr/entretien-pharmaceutique/

139. Docteur Marie Sarazin - décembre 2009 - La maladie d'Alzheimer.pdf. [cité 24 déc 2021] Disponible sur: https://www.cespharm.fr

140. Accompagnement pharmaceutique [Internet]. [cité 18 févr 2022]. Disponible sur: https://news.utip.fr/newsletter/2018/30_04/Accompagnement_pharmaceutique.pdf

141. Accompagnement des patients chroniques [Internet]. [cité 18 févr 2022]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/pharmacien/exercice-professionnel/services-patients/accompagnement-patients-chroniques

142. Guide d'entretien pharmaceutique officinal [Internet]. [cité 18 févr 2022]. Disponible sur: https://onconormandie.fr/wp-content/uploads/2018/09/Guide-dentretien-pharmaceutique-officinal-initial-VF.pdf

143. Bilan Partagé de Médication [Internet]. [cité 17 févr 2022]. Disponible sur: https://www.omedit-normandie.fr/boite-a-outils/pharmacie-clinique/bilan-partage-de-medication/bilan-partage-de-medication,3444,4034.html

144. La stratégie beyond-the-pill : un nouveau business model [Internet]. CRIP Pharma. [cité 14 févr 2022]. Disponible sur: https://crip-pharma.fr/etudes-dossiers/dossiers/la-strategie-beyond-pill-un-nouveau-business-model/

145. LEEM les entreprises du médicament. Engagement du Leem sur le numérique [Internet]. 2020. Disponible sur: www.leem.org

146. Stratégies « beyond-the-pill » des laboratoires pharmaceutiques : marketing de service ou nouveau business model ? [Internet]. [cité 15 févr 2022]. Disponible sur: https://fr.linkedin.com/pulse/strat%C3%A9gies-beyond-the-pill-des-laboratoires-marketing-charrondi%C3%A8re

147. IADL 'Instrumental Activities of Daily Living'.pdf [Internet]. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: https://www.ensembleprevenonsladependance.fr/wp-content/uploads/2016/10/02_IADL-juin-2015.pdf

148. Grille d'évaluation de l'autonomie pour les activités basales de la vie quotidienne de Katz, Activities of Daily Living (ADL) [Internet]. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: http://www.sngie.org/wp-content/uploads/sites/28/2019/02/ADL_de_Katz.pdf

149. Département de Gérontologie. Echelle GDS du Département de Gérontologie – Hôpital NORD – CEBAZAT – CHU CLERMONT-FERRAND. [Internet]. 2001 [cité 4 déc 2021]. Disponible sur: http://sgca.fr/outils/gds30.pdf

150. J.L. Cummings. The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia [Internet]. 1994 [cité 4 déc 2021]. Disponible sur: http://cmrr-nice.fr/doc/NPI-R.pdf

# SERMENT DE GALIEN

*Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :*

*D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement ;*

*D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;*

*De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine.*

*En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.*

*Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque.*

# ANNEXES

Annexe 1: Les résultats des principales études européennes sur la fréquence des symptômes psychologiques et comportementaux des démences (26)

| Etudes | MAA SB ED Verhey et coll., 2003 | Real-FR Benoit et coll., 2003 | Real-FR Benoit et coll., 2005 | EADC Byrne, 2003 | Total |
|---|---|---|---|---|---|
| | MMSE 15-28 n=199 (%) | MMSE 11-20 n=235 (%) | MMSE 21-26 n=244 (%) | MMSE 4-28 n=138 (%) | N=836 (%) |
| **Apathie** | 59,3 | 63,5 | 47,9 | 48,9 | **55,5** |
| **Dépression** | 57,3 | 42,7 | 36,9 | 45,3 | **44,9** |
| **Anxiété** | 39,2 | 46,3 | 44,3 | 33,8 | **42,0** |
| Agitation | 28,6 | 44,3 | 32,8 | 30,9 | 35,0 |
| Irritabilité | 39,7 | 25,0 | 28,3 | 31,7 | 30,6 |
| Comportement moteur aberrant | 34,7 | 29,8 | 14,7 | 18,7 | 24,7 |
| Délire | 34,7 | 24,7 | 10,2 | 19,4 | 22,0 |
| Appétit | 24,6 | 24,3 | 20,5 | 12,9 | 21,4 |
| Sommeil | 18,1 | 12,9 | 13,5 | 12,9 | 14,3 |
| Désinhibition | 12,6 | 13,3 | 10,2 | 14,4 | 12,4 |
| Hallucinations | 13,1 | 7,8 | 5,7 | 7,9 | 8,5 |
| Euphorie | 7,0 | 9,8 | 4,5 | 5,0 | 6,8 |

*MMSE : Mini Mental state Examination score

*Fréquence (%) des SPCD évaluée avec l'Inventaire neuropsychiatrique (NPI) dans la maladie d'Alzheimer ; résultats de plusieurs études européennes (26)*

Annexe 2: Echelle Instrumental Activities of Daily living (IADL) (147)

- Score IADL nul : Le patient ne présente pas de risque cognitif,
- Score IADL supérieur ou égal à 1 : Le patient présente un risque cognitif.

## IADL: INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING (Echelle de LAWTON)

*Evaluation du niveau de dépendance dans les activités instrumentales de la vie quotidienne*

**1. Aptitude à utiliser le téléphone**

| *Si 0, noter depuis quand* | | Commentaires |
|---|---|---|
| 1. Se sert normalement du téléphone | 1 | |
| 2. Compose quelques numéros très connus | 1 | |
| 3. Répond au téléphone mais ne l'utilise pas spontanément | 1 | |
| 4. N'utilise pas du tout le téléphone spontanément | 0 | |
| 5. Incapable d'utiliser le téléphone | 0 | |

**2. Courses**

| *Si 0, noter depuis quand* | | Commentaires |
|---|---|---|
| 1. Fait les courses | 1 | |
| 2. Fait quelques courses normalement (nombre limité d'achats) | 0 | |
| 3. Doit être accompagné pour faire ses courses | 0 | |
| 4. Complètement incapable de faire ses courses | 0 | |

**3. Préparation des aliments**

| *Si 0, noter depuis quand* | | Commentaires |
|---|---|---|
| 0. Non applicable, n'a jamais préparé de repas | | |
| 1. Prévoit, prépare et sert normalement les repas | 1 | |
| 2. Prépare normalement les repas si les ingrédients lui sont fournis | 0 | |
| 3. Réchauffe ou sert des repas qui sont préparés, ou prépare de façon inadéquate les repas | 0 | |
| 4. Il est nécessaire de lui préparer les repas et de les lui servir | 0 | |

**4. Entretien ménager**

| *Si 0, noter depuis quand* | | Commentaires |
|---|---|---|
| 0. Non applicable, n'a jamais eu d'activités ménagères | | |
| 1. Entretient sa maison seul ou avec une aide occasionnelle | 1 | |
| 2. Effectue quelques tâches quotidiennes légères telles que faire les lits, laver la vaisselle | 1 | |
| 3. Effectue quelques tâches quotidiennes, mais ne peut maintenir un état de propreté normal | 1 | |
| 4. A besoin d'aide pour tous les travaux d'entretien ménager | 1 | |
| 5. Est incapable de participer à quelque tâche ménagère que ce soit | 0 | |

**5. Blanchisserie**

| *Si 0, noter depuis quand* | | Commentaires |
|---|---|---|
| 0. Non applicable, n'a jamais effectué de blanchisserie | | |
| 1. Effectue totalement sa blanchisserie personnelle | 1 | |
| 2. Lave des petits articles (chaussettes, bas) | 1 | |
| 3. Toute la blanchisserie doit être faite par d'autres | 0 | |

**6. Moyens de transport**

| *Si 0, noter depuis quand* | | Commentaires |
|---|---|---|
| 1. Utilise les moyens de transports de façon indépendante ou conduit sa propre voiture | 1 | |
| 2. Organise ses déplacements en taxi ou n'utilise aucun moyen de transport public | 1 | |
| 3. Utilise les transports publics avec l'aide de quelqu'un | 1 | |
| 4. Déplacement limité en taxi ou en voiture avec l'aide de quelqu'un | 0 | |

**7. Responsabilité à l'égard de son traitement**

| *Si 0, noter depuis quand* | | Commentaires |
|---|---|---|
| 1. Est responsable de la prise de ses médicaments (doses et rythmes corrects) | 1 | |
| 2. Est responsable de la prise de ses médicaments si les doses ont été préparées à l'avance | 0 | |
| 3. Est incapable de prendre seul ses médicaments même si ceux-ci ont été préparés à l'avance | 0 | |

**8. Aptitude à manipuler l'argent**

| *Si 0, noter depuis quand* | | Commentaires |
|---|---|---|
| 0. Non applicable, n'a jamais manipulé d'argent | | |
| 1. Gère ses finances de façon autonome | 1 | |
| 2. Se débrouille pour les achats quotidiens, mais a besoin d'aide pour les opérations à la banque et les achats importants | 1 | |
| 3. Incapable de manipuler l'argent | 0 | |

| | |
|---|---|
| **Total score IADL** | ...../ 8 |
| **Nombre items non applicables** | ...../ 8 |

Annexe 3: Echelle Activities of Daily living (ADL)(148)

**ADL de Katz (pdf)**

- Grille d'évaluation de l'autonomie pour les activités basales de la vie quotidienne de Katz, Activities of Daily Living (ADL)
- Référence : *Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of the illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. JAMA 1963; 21: 914-9*

| Items | Valeurs | Résultat |
|---|---|---|
| **Hygiène corporelle** | | |
| Autonomie | 1 | |
| Aide partielle | 0,5 | |
| Dépendant | 0 | |
| **Habillage** | | |
| Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage | 1 | |
| Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage, mais a besoin d'aide pour se chausser | 0,5 | |
| Dépendant | 0 | |
| **Aller aux toilettes** | | |
| Autonomie pour aller aux toilettes, se déshabiller et se rhabiller ensuite | 1 | |
| Doit être accompagné ou a besoin d'aide pour se déshabiller ou se rhabiller | 0,5 | |
| Ne peut aller aux toilettes seul | 0 | |
| **Locomotion** | | |
| Autonomie | 1 | |
| A besoin d'aide | 0,5 | |
| Grabataire | 0 | |
| **Continence** | | |
| Continent | 1 | |
| Incontinence occasionnelle | 0,5 | |
| Incontinent | 0 | |
| **Repas** | | |
| Mange seul | 1 | |

| | | | |
|---|---|---|---|
| **Capacité à utiliser le téléphone** | | 0,5 | |
| 0 | Je me sers du téléphone de ma propre initiative, cherche et compose les numéros | | |
| 1 | Je compose un petit nombre de numéros bien connus | | |
| 1 | Je réponds au téléphone, mais n'appelle pas | | |
| 1 | Je suis incapable d'utiliser le téléphone | | |
| **Capacité à utiliser les moyens de transport** | | | |
| 0 | Je peux voyager seul et de façon indépendante | | |
| 1 | Je peux me déplacer seul en taxi, pas en autobus | | |
| 1 | Je peux prendre les transports en commun si je suis accompagné | | |
| 1 | Transport limité au taxi ou à la voiture, en étant accompagné | | |
| 1 | Je ne me déplace pas du tout | | |
| **Responsabilité pour la prise des médicaments** | | | |
| 0 | Je m'occupe moi-même de la prise : dosage et horaire | | |
| 1 | Je peux les prendre de moi-même, s'ils sont préparés et dosés à l'avance | | |
| 1 | Je suis incapable de les prendre moi-même | | |
| **Capacité à gérer son budget** | | | |
| 0 | Je suis totalement autonome | | |
| 1 | Je me débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais j'ai besoin d'aide pour gérer mon terme | | |
| 1 | Je suis incapable de gérer l'argent nécessaire à payer mes dépenses au jour le jour | | |
| **Score total =** | | | |
| Aide pour couper la viande et peler les fruits | | | |
| Dépendant | | 0 | |
| **SCORE TOTAL (sur 6 points) :** | | | |

Annexe 4: Critères d'un épisode dépressif majeur, DSM-IV-TR(34)

A. Au moins cinq des symptômes suivants doivent avoir été présents pendant une même période d'une durée de deux semaines et avoir représenté un changement par rapport au fonctionnement antérieur : au moins un des symptômes est soit (1) une humeur dépressive, soit (2) une perte d'intérêt ou de plaisir.

N.B. : Ne pas inclure des symptômes qui sont manifestement imputables à une affection médicale générale, à des idées délirantes ou à des hallucinations non congruentes à l'humeur.

(1) Humeur dépressive présente pratiquement toute la journée, presque tous les jours, signalée par le sujet (p. ex., pleure). N.B : Éventuellement irritabilité chez l'enfant et l'adolescent.
(2) Diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités, pratiquement toute la journée, presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres).
(3) Perte ou gain de poids significatif en l'absence de régime (p. ex., modification du poids corporel en un mois excédant 5 %), ou diminution ou augmentation de l'appétit presque tous les jours. N.B. : Chez l'enfant, prendre en compte l'absence de l'augmentation de poids attendue.
(4) Insomnie ou hypersomnie presque tous les jours.
(5) Agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours (constaté par les autres, non limité à un sentiment subjectif de fébrilité ou de ralentissement intérieur).
(6) Fatigue ou perte d'énergie presque tous les jours.
(7) Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée (qui peut être délirante) presque tous les jours (pas seulement se faire grief ou se sentir coupable d'être malade).
(8) Diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres).
(9) Pensées de mort récurrentes (pas seulement une peur de mourir), idées suicidaires récurrentes sans plan précis ou tentative de suicide ou plan précis pour se suicider.

B. Les symptômes ne répondent pas aux critères d'épisode mixte.

C. Les symptômes induisent une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

D. Les symptômes ne sont pas imputables aux effets physiologiques directs d'une substance (p. ex., une substance donnant lieu à abus, un médicament) ou d'une affection médicale générale (p. ex., hypothyroïdie).

E. Les symptômes ne sont pas mieux expliqués par un deuil, c'est-à-dire après la mort d'un être cher, les symptômes persistent pendant plus de deux mois ou s'accompagnent d'une altération marquée du fonctionnement, de préoccupations morbides, de dévalorisation, d'idées suicidaires, de symptômes psychotiques ou d'un ralentissement psychomoteur.

Annexe 5 : Echelle Geriatric Depression Scale (GDS)(149)

- 0 à 10 : Le patient ne présente pas de symptômes dépressifs
- 11 à 19 : Le patient présente des symptômes dépressifs légers
- 20 à 30 : Le patient présente des symptômes dépressifs sévères

24.10.2001

**ECHELLE GERIATRIQUE DE DEPRESSION (GDS)**

**NOM :** **Prénom :** **Date :**

| | | |
|---|---|---|
| **1** - Etes-vous satisfait(e) de votre vie? | oui | non* |
| **2** - Avez-vous renoncé à un grand nombre de vos activités? | oui* | non |
| **3** - Avez-vous le sentiment que votre vie est vide? | oui* | non |
| **4** - Vous ennuyez-vous souvent? | oui* | non |
| **5** - Envisagez-vous l'avenir avec optimisme? | oui | non* |
| **6** - Etes-vous souvent préoccupé(e) par des pensées qui reviennent sans cesse? | oui* | non |
| **7** - Etes-vous de bonne humeur la plupart du temps? | oui | non* |
| **8** - Craignez-vous un mauvais présage pour l'avenir? | oui* | non |
| **9** - Etes-vous heureux la plupart du temps? | oui | non* |
| **10** - Avez-vous souvent besoin d'aide, | oui* | non |
| **11** - Vous sentez-vous souvent nerveux(se) au point de ne pouvoir tenir en place? | oui* | non |
| **12** - Préférez-vous rester seul(e) dans votre chambre plutôt que d'en sortir? | oui* | non |
| **13** - L'avenir vous inquiète-t-il? | oui* | non |
| **14** - Pensez-vous que votre mémoire est plus mauvaise que celle de la plupart des gens? | oui* | non |
| **15** - Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à notre époque? | oui | non* |
| **16** - Avez-vous souvent le cafard ? | oui* | non |
| **17** - Avez-vous le sentiment d'être désormais inutile? | oui* | non |
| **18** - Ressassez-vous beaucoup le passé? | oui* | non |
| **19** - Trouvez-vous que la vie est passionnante? | oui | non* |
| **20** - Avez-vous des difficultés à entreprendre de nouveaux projets? | oui* | non |
| **21** - Avez-vous beaucoup d'énergie? | oui | non* |
| **22** - Désespérez-vous de votre situation présente? | oui* | non |
| **23** - Pensez-vous que la situation des autres est meilleure que la vôtre et que les autres ont plus de chance que vous? | oui* | non |
| **24** - Etes-vous souvent irrité(e) par des détails? | oui* | non |
| **25** - Eprouvez-vous souvent le besoin de pleurer? | oui* | non |
| **26** - Avez-vous du mal à vous concentrer? | oui* | non |
| **27** - Etes-vous content(e) de vous lever le matin? | oui | non* |
| **28** - Refusez-vous souvent les activités proposées? | oui* | non |
| **29** - Vous est-il facile de prendre des décisions? | oui | non* |
| **30** - Avez-vous l'esprit aussi clair qu'autrefois? | oui | non* |

**Chaque réponse marquée * vaut un point.**

**Score 0 à 5 : normal**
**Score entre 5 et 9 : indique une forte probabilité de dépression**
**Score à 10 et plus : indique presque toujours une dépression**

Annexe 6 : Echelle NeuroPsychiatric Inventory (NPI)(150)

- Score de moins de 20 : Le patient présente des troubles légers
- Score allant de 20 à 50 : Le patient présente des troubles modérés
- Score de plus de 50 : Le patient présente des troubles sévères.

**Nom du patient :** **Age:** **Date de l'évaluation :**

**Type de relation avec le patient :**
X très proche/ prodigue des soins quotidiens
X proche/ s'occupe souvent du patient
X pas très proche/ donne seulement le traitement ou a peu d'interactions avec le patient

| Items | NA | Absent | Gravité | Retentissement |
|---|---|---|---|---|
| Idées délirantes | X | 0 | 1 2 3 | 0 1 2 3 4 5 |
| Hallucinations | X | 0 | 1 2 3 | 0 1 2 3 4 5 |
| Agitation/Agressivité | X | 0 | 1 2 3 | 0 1 2 3 4 5 |
| Dépression/Dysphorie | X | 0 | 1 2 3 | 0 1 2 3 4 5 |
| Anxiété | X | 0 | 1 2 3 | 0 1 2 3 4 5 |
| Exaltation de l'humeur | X | 0 | 1 2 3 | 0 1 2 3 4 5 |
| Apathie/Indifférence | X | 0 | 1 2 3 | 0 1 2 3 4 5 |
| Désinhibition | X | 0 | 1 2 3 | 0 1 2 3 4 5 |
| Irritabilité/Instabilité | X | 0 | 1 2 3 | 0 1 2 3 4 5 |
| Comportement moteur | X | 0 | 1 2 3 | 0 1 2 3 4 5 |
| Sommeil | X | 0 | 1 2 3 | 0 1 2 3 4 5 |
| Troubles de l'appétit | X | 0 | 1 2 3 | 0 1 2 3 4 5 |
| **Score total** | | | **/ 36** | **/ 60** |

NA = question inadaptée (non applicable)

Annexe 7 : Echelle MMSE (40)

- Score inférieur à 10 : Le patient présente une atteinte cognitive sévère
- Score inférieur à 18 : Le patient présente une atteinte cognitive modérée
- Score supérieur ou égale à 23 : Le patient présente une atteinte cognitive légère

## *Mini-Mental State Examination* dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO)

**Orientation**

*Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.*

1. En quelle année sommes-nous ? ..... ☐
2. En quelle saison ? ..... ☐
3. En quel mois ? ..... ☐
4. Quel jour du mois ? ..... ☐
5. Quel jour de la semaine ? ..... ☐

*Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons :*

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ? ..... ☐

*(si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve)*

7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? ..... ☐
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? ..... ☐
9. Dans quelle région est situé ce département ? ..... ☐
10. À quel étage sommes-nous ici ? ..... ☐

**Apprentissage**

*Je vais vous dire 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.*

11. Cigare ..... ☐
12. Fleur ..... ☐
13. Porte ..... ☐

Répétez les 3 mots.

**Attention et calcul**

*Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

14. 93 ..... ☐
15. 86 ..... ☐
16. 79 ..... ☐
17. 72 ..... ☐
18. 65 ..... ☐

Pour tous les sujets, même ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)

**Rappel**

*Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?*

19. Cigare ..... ☐
20. Fleur ..... ☐
21. Porte ..... ☐

**Langage**

22. Montrer un crayon. *Quel est le nom de cet objet ?* ..... ☐
23. Montrer votre montre. *Quel est le nom de cet objet ?* ..... ☐
24. *Ecoutez bien et répétez après moi : "Pas de mais, de si, ni de et"* ..... ☐
25. Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : *Écoutez bien et faites ce que je vais vous dire :*
    Prenez cette feuille de papier avec la main droite ..... ☐
26. Pliez-la en deux ..... ☐
27. Et jetez-la par terre ..... ☐
28. Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères :

    **"Fermez les yeux"** et dire au sujet : *Faites ce qui est écrit* ..... ☐

29. Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :
    *Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière.*
    Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe, et avoir un sens. ☐

**Praxies constructives**

30. Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :
    *"Voulez-vous recopier ce dessin ?"* ☐

**Compter 1 point pour chaque bonne réponse.**
**SCORE GLOBAL/30 (les seuils pathologiques dépendent du niveau socioculturel).**

Derouesné C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B. Au nom du groupe de recherche sur l'évaluation cognitive (GRECO). Le Mental-State Examination (MMSE): un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. Version française consensuelle. Presse Méd. 1999;28:1141-8.

Kalafat M, Hugonot-Diener L, Poitrenaud J. Standardisation et étalonnage français du « Mini Mental State » (MMS) version GRECO. Rev Neuropsycol 2003 ;13(2) :209-36.

Annexe 8 : Liste des activités proposées par l'association France Alzheimer pour l'antenne d'Aix-en-Provence

FRANCE ALZHEIMER
& MALADIES APPARENTÉES
13 BOUCHES DU RHÔNE

## NOS ACTIONS

*N'oubliez pas votre passe vaccinal …*

**ACCUEIL ECOUTE** Pour tous
- 1er rdv pour l'entrée en Accueil de Jour
- Informations sur la maladie, les aides financières et humaines et sur les actions de l'association

**ATELIER D'ECRITURE** Aidants
« Un atelier d'écriture est un espace pour soi, pour s'amuser à écrire et découvrir que l'écriture n'est pas forcément un acte solitaire. Le groupe est toujours un stimulant.
Une proposition d'écriture est donnée par l'animateur.
Les textes littéraires servent souvent de base à l'atelier mais ce n'est pas un cours de littérature ni un cours de français. L'esprit de l'atelier est toujours convivial, sans jugement aucun. On vient tous d'univers différents, certains ont des facilités, d'autres moins, peu importe, l'essentiel est de partager un moment créatif.
En résumé, il s'agit de se dérouiller les méninges en douceur et à plusieurs à l'aide de consignes et de propositions d'écriture dans la bienveillance et la convivialité…"

**ATELIER MEMOIRE** Aidés
Les ateliers de mobilisation cognitive sont une réponse au besoin exprimé par les personnes à un stade débutant de la maladie ou modéré, de pouvoir travailler leur mémoire.
Sollicitation cognitive, valorisation et sollicitation sociale.

**BALADE – VISITE** Aidants / Aidés (vendredi 25/02 – ½ journée)
Avec Virginie, Balade à Gémenos, dans la Vallée de saint Pons - Niveau facile pour Tous
Départ à 13h30 de l'association.

**CAFE MEMOIRE** Aidants / Aidés
Le café mémoire est un espace de rencontre convivial et libre, ouvert à tous.
Temps d'échanges, détendus autour d'une boisson

**ENTRETIEN INDIVIDUEL** Aidants
A la demande des proches aidants en grande souffrance et qui désirent trouver une écoute et un soutien personnalisés. Pour le couple, cette approche va permettre à chacun de pouvoir s'exprimer et parler de leur ressenti.

**FORMATION DES AIDANTS** Aidants
La formation des aidants est axée sur l'accompagnement de la personne dans sa vie quotidienne à domicile. Des informations sont données sur les aides et la maladie.

**GROUPE DE PAROLE** Aidants
Espace de soutien et d'écoute qui permet à chacun de s'exprimer et de partager son vécu et ses ressentis
Soutien face à l'isolement, au désarroi ou à la souffrance des familles accompagnant un proche malade.

**HALTE RELAIS** Aidants – Aidants/aidés
Frédéric Garcia - art thérapeute, vous invite à venir créer un masque dans cet atelier où vous et votre aidé seront accueillis.
Aurez-vous le coup de foudre pour une nouvelle personnalité ?
« Enmasquons » nos rêves !

**MUSEE GRANET** Aidants/aidés
Sculpture Buste
Visite de la galerie des bustes autour des personnages historiques aixois (Vauvenargues, Granet, Cézanne) puis atelier de modelage d'un buste pour les couples aidants/aidés. *PENSER A APPORTER DES SACS POUR REPARTIR AVEC VOS BUSTES*

**SOPHROLOGIE** Pour tous
La sophrologie permet à chacun de trouver de nouvelles ressources en lui-même et d'améliorer sa qualité de vie

**SPORT ADAPTE** Aidants / Aidés
Avec Eric - Le sport adapté n'est pas un sport à part entière. C'est une approche qui permet à chaque personne de pratiquer une activité physique adaptée à ses capacités

***SPORT SANTE – TENNIS DE TABLE (Ping Pong)*** *Aidants / Aidés* **Tous niveaux** ***ACTION NOUVELLE***
Avec Romain, éducateur tennis de table - FFTT
L'activité est accessible à tous. Elle prend en compte les pathologies des personnes à travers des cycles d'apprentissage adaptés. Elle leur permet de maintenir leur capacité physique et de renforcer leur sentiment d'appartenance à ce groupe.
Lieu de l'activité : Salle V. Andrieu – avenue Albert Couton 13290 Les Milles (à côté du Gymnase E.Castel)
Départ association en minibus ou rdv sur place.

Annexe 9 : Programmation des actions France Alzheimer du mois de février 2022 pour l'antenne d'Aix-en-Provence

FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES
13 BOUCHES DU RHÔNE

villa Rambot - 32 av Sainte victoire - 13100 Aix en Provence

*Programme susceptible d'être modifié en raison du contexte covid*

# FEVRIER 2022

**PASSE VACCINAL OBLIGATOIRE**

***NOS ACTIONS POUR LES ADHERENTS–SUR AIX EN PROVENCE & SALON DE PROVENCE & MARSEILLE***

***RENSEIGNEMENTS & **INSCRIPTIONS** AU 04 42 23 42 49 Ou francealzheimerbdr@orange.fr***

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **LUNDI** | | 07<br>**FORMATION DE AIDANTS 4/5**<br>Pour les inscrits 9H30-12H30<br>Iris Nosjean - psychologue<br>Myriam Vanhabost – bénévole<br><br>GROUPE DE PAROLE SALON<br>14-16H Maison de la Vie Asso<br>Romane Regnier (aidants) | 14<br>**FORMATION DE AIDANTS 5/5**<br>Pour les inscrits 9H30-12H30<br>Iris Nosjean - psychologue<br>Myriam Vanhabost – bénévole<br><br>CAFE MEMOIRE SALON<br>14-16H Maison de la Vie Asso<br>Romane Regnier (pour tous) | 21<br>**SOPHROLOGIE 1/7**<br>14h-15h30 Sophie Canals<br>(aidants/aidés)<br><br>**CAFE MEMOIRE**<br>14.30-16.30 EXT AIX<br>Eloise Gallo psychologue<br>Nicole Guenser Bénévole<br><br>GROUPE DE PAROLE SALON<br>14-16H Maison de la Vie Asso<br>Romane Regnier (aidants) | 28<br>**FORMATION DE AIDANTS 1/5**<br>Pour les inscrits 9H30-12H30<br>Eloise Gallo - psychologue<br>Nicole Guenser – bénévole<br><br>**SOPHROLOGIE 2/7**<br>14h-15h30 Sophie Canals<br>(aidants/aidés) |
| **MARDI** | 01<br>**ATELIER MEMOIRE (aidés)**<br>10.30-12.30 Mallaury Gracia<br><br>**ATELIER ECRITURE (aidants)**<br>14-16 Mireille Rostaing | 08<br>**ATELIER MEMOIRE (aidés)**<br>10.30-12.30 Mallaury Gracia<br><br>GROUPE DE PAROLE MARSEILLE<br>14.30-16.30 La Timone<br>Lou Galland (aidant) | 15<br>**ATELIER MEMOIRE (aidés)**<br>10.30-12.30 Mallaury Gracia<br><br>**Nouveau jour*<br>**HALTE RELAIS (pour tous)**<br>14-17 Frédéric Garcia<br>Je vous invite à venir créer votre masque…<br> <br>*« Enmasquons» nos rêves !* | 22<br>**ATELIER MEMOIRE (aidés)**<br>10.30-12.30 Mallaury Gracia<br><br>**** SPORT ADAPTE***<br>*15h-16h Eric Delouf*<br><br>**ATELIER ECRITURE (aidants)**<br>14-16 Mireille Rostaing<br><br>GROUPE DE PAROLE MARSEILLE<br>14.30-16.30 La Timone<br>Lou Galland (aidant) | *** ACCUEIL ECOUTE**<br><br>Sur Rendez-vous, réalisé par Nicole Guenser |
| **MERCREDI** | 02<br>*Action Nouvelle*<br>Atelier VAMA 10h-12h<br>Pour le groupe inscrit (aidés)<br>Faustine Viailly - Psychologue<br>A. Marie Catanzaro - Bénévole | 09<br>*Action Nouvelle*<br>Atelier VAMA 10h-12h<br>Pour le groupe inscrit (aidés)<br>Faustine Viailly - Psychologue<br>A.Marie Catanzaro – Bénévole<br><br>**Nouveau jour*<br>**CHANT (aidants/aidés)**<br>14.30-16.30 Claude Gatereau | 16 | 23<br>*Action Nouvelle*<br>**MUSEE GRANET** (aidants/aidés)<br>Atelier Sculpture Buste<br>Encadrés par un professionnel<br>14h-16h Nicole & Evelyne<br><br>**Nouveau jour*<br>**CHANT (aidants/aidés)**<br>14.30-16.30 Claude Gatereau | *** ENTRETIEN INDIVIDUEL**<br><br>Sur Rendez-vous, réalisé par notre psychologue |
| **JEUDI** | 03<br>**ATELIER MEMOIRE (aidés)**<br>10-12 Emilie Gariod.N<br><br>**GROUPE DE PAROLE**<br>14-16 Aix en Pce<br>Eloise Gallo<br><br>**TENNIS DE TABLE**<br>Pour le groupe inscrit<br>14H-16H aux Milles<br>*Ping Pong avec Romain*<br>Départ minibus | 10<br>**ATELIER MEMOIRE (aidés)**<br>10-12 Emilie Gariod.N<br><br>**CINEMA**<br>Avec Mallaury<br>Séance 13h30<br>*Le film vous sera communiqué*<br>*Le mercredi 09 février* | 17<br>**ATELIER MEMOIRE (aidés)**<br>10-12 Emilie Gariod.N<br><br>**GROUPE DE PAROLE**<br>14-16 Aix en Pce<br>Eloise Gallo | 24<br>**ATELIER MEMOIRE (aidés)**<br>10-12 Emilie Gariod.N<br><br>**TENNIS DE TABLE**<br>Pour le groupe inscrit<br>14H-16H aux Milles<br>*Ping Pong avec Romain*<br>Départ minibus | |
| **VENDREDI** | 04<br>**ATELIER MEMOIRE (aidés)**<br>10-12 Lou Galland<br><br>**SPORT ADAPTE**<br>14-15 Eric Delouf | 11<br>**ATELIER MEMOIRE (aidés)**<br>10-12 Lou Galland<br><br>**SPORT ADAPTE**<br>14-15 Eric Delouf | 18<br>**ATELIER MEMOIRE (aidés)**<br>10-12 Lou Galland | 25<br>**ATELIER MEMOIRE (aidés)**<br>10-12 Lou Galland<br><br>**BALADE avec Virginie**<br>**La Vallée de Saint Pons – Gémenos**<br>**Accessible à tous**<br>**Départ association à 13h30** | ***DETAIL DES ACTIONS AU VERSO*** |

Annexe 10 : Accueil de jour pour les patients par l'antenne France Alzheimer d'Aix-en-Provence

## Votre proche est atteint d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée ?

Il peut bénéficier de la structure d'accueil thérapeutique de jour. Il s'agit d'un accueil sur la journée de 10h à 17h d'un ou plusieurs jours de la semaine.

Votre proche y bénéficie d'ateliers thérapeutiques qui permettent une stimulation à la fois cognitive et motrice. Votre médecin traitant peut vous faire une prescription de journées d'accueil de jour mais ce n'est pas une obligation pour en bénéficier.

## Association France Alzheimer Bouches du Rhône

Villa Rambot
32 Avenue Sainte Victoire
13100 Aix en Provence

04 42 23 42 49

Francealzheimerbdr@orange.fr

www.francealzheimer-bouchesdurhone.org

Parkings couverts :
- Bellegarde
- Rambot

Bus :
- Arrêt Bellegarde :
(Lignes 1, 3, 5, 6, 13, 21, 23, 25, M3 et M4)
- Arrêt Parc Rambot :
(Lignes 6, 21 et M4)

FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES

## Accueil DE JOUR Thérapeutique

## Procédure d'accueil

- Un premier entretien est réalisé avec un(e) bénévole de l'association France Alzheimer
- Un second entretien est ensuite organisé avec l'infirmière et la psychologue de l'accueil de jour

### Un accueil progressif

En fonction du besoin, l'accueil de votre proche peut se faire de manière progressive

2 journées d'essai sont préconisées pour évaluer son adaptation à la structure

## Horaires d'accueil

Du Lundi au Vendredi
(Hors jours fériés)
De 10H à 17H

04 42 96 67 38

ajavillarambot@gmail.com

## Déroulement d'une journée

### Arrivée
Revue de presse autour d'un café
Réalisation d'ateliers cognitifs

### Matinée
Intervenants extérieurs
(sport adapté mardi, mercredi et vendredi, musicothérapie jeudi)

### Après-midi
Réalisation d'ateliers praxiques (en lien avec la saison, les différentes fêtes etc…)
Intervenants extérieurs
(art-thérapie lundi, zoothérapie vendredi)

### Départ
Collation et discussion autour de la journée passée

Annexe 11 : Plateformes d'accompagnement de soutien et de répit pour les aidants par l'antenne France Alzheimer d'Aix-en-Provence

Votre proche est atteint d'une maladie neurodégénérative?

Cette structure est élaborée spécifiquement pour vous. Seul ou ensemble, venez partager des moments d'échanges et de convivialité.

## Nos objectifs

- Une écoute et un accompagnement au quotidien.
- Rencontrer d'autres personnes et favoriser le maintien d'une vie sociale et relationnelle.
- Lutter contre l'isolement et ses conséquences.
- Vous permette d'accéder à des formules de répit adaptées à vos besoins et envies.

Convivialité, détente, répit, échanges, soutien sont les mots clés qui définissent nos actions.

## Notre équipe :

Une Psychologue

Une/un Aide Médico-Psychologique

Ces professionnelles sont formées à l'accompagnement de la personne malade et de son aidant.

## Les activités :

Formations et informations, groupe de parole, intervention à domicile…

Un planning mensuel vous invite à partager un choix d'activités variées, il vous suffit de nous contacter afin que nous puissions vous l'envoyer.

## Où et Quand ?

Le Mercredi

- Aix en Provence

Le Vendredi

- Les Pennes-Mirabeau
- Fuveau
- Bouc-Bel-Air

## Nous contacter

France Alzheimer
Villa Rambot
32 Avenue Sainte-Victoire
13100 Aix en Provence

Secrétariat
04 42 23 42 49

Ligne directe
07 89 24 14 68

francealzheimerbdr@orange.fr

Visitez notre site web :
www.francealzheimer-bouchesdurhone

## En résumé,

Le Temps des Aidants c'est quoi ?

Un espace d'écoute et d'expression entièrement gratuit, destiné aux aidants ou au couple aidant/aidé afin de faire une pause dans ce quotidien bien souvent trop surchargé.

Inscrivez-vous au afin que nous puissions vous envoyer notre planning mensuel regroupant les différents ateliers proposés. Vous pouvez également prendre rendez-vous avec notre psychologue pour un entretien individuel.

Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide.

## Association France Alzheimer

Bouches du Rhône

Villa Rambot
32 Avenue Sainte Victoire
13100 Aix en Provence

04 42 23 42 49

Francealzheimerbdr@orange.fr

www.francealzheimer-bouchesdurhone.org

Parkings couverts :
- Bellegarde
- Rambot

Bus :
- Arrêt Bellegarde :
(Lignes 1, 3, 5, 6, 13, 21, 23, 25, M3 et M4)
- Arrêt Parc Rambot :
(Lignes 6, 21 et M4)

FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES

## LE TEMPS DES AIDANTS

Plateforme d'accompagnement, de soutien et de répit

arS Agence Régionale de Santé

Annexe 12 : Guide Pharmaceutique développé pour les entretiens pharmaceutiques dans le cadre de la maladie d'Alzheimer

## Informations générales

Date : ……../……../……..
Nom du patient: ……..
Prénom du patient: ……..
Date de naissance: ……
N° de sécurité sociale: ……
Adresse: ……

Nom du pharmacien: ……

Aidant(s) présent(s) : oui □ non□ ( présence recommandée(s))
Si oui, Nom et Prénom de l'aidant: ……

## Contexte de l'entretien

Traitement spécifique : ☐Oui ☐ Non
Débuté le : ……../……../……..
Nom du traitement : ……

Autres traitements : ☐Oui ☐ Non
Nom(s) de(s) traitement(s):
Débuté(s) le : ……../……../……..

Historique de prescription :

Moral du patient aujourd'hui :

Ressenti vis-à-vis du ou des traitements : ……

Autonomie du patient : *sur une échelle de 1 à 4 où vous situeriez-vous?*
*Perte d'autonomie complète / 0 / 1 / 2 / 3 / 4 Pleinement autonome*

Intervention de l'aidant nécessaire : □ oui □ non

Moral de l'aidant aujourd'hui :

| Compréhension de la maladie et des thérapeutiques | PATIENT | AIDANT |
|---|---|---|
| Que pouvez vous me dire sur la pathologie? | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Rappelez le nom du ou des traitement(s) prescrit *(traitement spécifique, psychotropes, anxiolytiques, hypnotiques, antidépresseurs….) :* | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Pour quelles raisons ce(s) traitement(s) sont-ils ou est prescrit? | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Que pouvez vous me dire sur leur mécanisme d'action : | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Que pouvez vous me dire sur la prise de ce(s) traitement(s) : *dose, fréquence et observance* | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| En cas d'oubli de prise, que faites-vous? | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Prenez-vous d'autres produits (médicaments, compléments alimentaires, plantes) sans ordonnances achetés en officine, magasin, internet ?<br>Si oui, lequel(s) et pour quel(s) raison? | □ Oui □ Non | □ Oui □ Non |
| Commentaire(s), observation(s) et questionnement à ce stade: …… | | |

| Dépistage et gestion des éventuels effets indésirables | PATIENT |
|---|---|
| Que pouvez vous me dire à propos d'un effet indésirable : | □ A □ PA □ NA |
| Avez-vous ressenti un ou plusieurs effets indésirables qui serait lié à votre traitement. Si oui, veuillez préciser lequel(s). | □ Non, aucun □ Oui, au moins un |
| Que pouvez vous me dire sur leur(s) fréquence : | □ Très fréquent □ Fréquent □ De temps en temps □ Rarement |
| Pouvez-vous évaluer leurs impact sur la vie quotidienne: | □ Important □ Modérément □ Faible □ Aucun |
| Discussion à propos de solutions: …….. | |
| Interventions de l'aidant nécessaire : □ Oui □ Non ( si oui, à quel fréquence……) | |
| Commentaire(s), observation(s) et questionnement à ce stade: …… | |

| Prise en charge pluridisciplinaire | PATIENT | AIDANT |
|---|---|---|
| Vers quels professionnels de santé vous êtes vous tourné?<br>*Neurologue, Médecin traitant, kinésithérapeute…..* | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Et en cas de questions ou de problèmes rencontrés? | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Vous êtes vous déjà adressé à d'autres personnes atteintes de la même pathologie, ou qui ont rencontrées les mêmes difficultés que vous ? | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Vous êtes vous déjà adressé à des associations de patients ?<br>*Exemple : France Alzheimer….* | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Si oui, que cela vous a-t-il apporté ? | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |

Commentaires, questionnement à ce stade :……..

| Interventions non médicamenteuses | PATIENT/AIDANT |
|---|---|
| Connaissez-vous les thérapies non médicamenteuse?<br>Si oui, que pouvez vous dire à leurs propos? | □ A □ PA □ NA |
| Quels sont les thérapeutiques déjà expérimentées et/ou pratiquées, (nature et fréquence) ?<br>*Remplir la grille en fonction de la réponse.* | □ Très souvent □ Souvent<br>□ Rarement □ Jamais |
| Avez-vous ressenti des effets bénéfiques liés à ces activités ?<br>Si oui, lequel(s)?…….. | □ Oui □ Non |
| Apprécier la nécessité d'orienter le patient et l'aidant vers les organismes proposant ce type interventions non médicamenteuse en fonction de l'état du patient et de ses envies/goûts. | □ Nécessaire<br>□ Non nécessaire |

| | |
|---|---|
| ☐ Stimulation cognitive | ☐ Massages |
| ☐ Ergothérapie | ☐ Danse thérapie |
| ☐ Orthophonie | ☐ Activité physique adaptée |
| ☐ Musicothérapie | ☐ Hortithérapie |
| ☐ Art-thérapie | ☐ Aromathérapie |
| ☐ Stimulation multisensorielle | ☐ Réhabilitation cognitive |
| ☐ Zoothérapie | ☐ Thérapie psychosociale |
| ☐ Luminothérapie | ☐ Rééducation de l'orientation |
| ☐ Sophrologie | ☐ Kinésithérapie |

Commentaires et observations : ……..

| Accompagnement à domicile | PATIENT/AIDANT |
|---|---|
| Etes-vous informé des différentes aides disponibles (humaines, matérielles, administratives, financières et juridiques)? | □ Oui □ Non |
| Avez-vous besoin d'aides matérielles ?<br>*Matériel médical ( déambulateur, siège de douche…), portage de repas, livraison de courses* | □ Oui □ Non |
| Avez-vous besoin de soins infirmiers à domicile ?<br>*Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) soins, toilette, prévention des escarres, injections, pansements, distribution des médicaments, ect.* | □ Oui □ Non |
| Avez-vous besoin d'aide à domicile?<br>*Aides ménagères, auxiliaire de vie (Préparation des repas, aide à la toilette, courses, aide au déplacement à l'extérieur, ect) et gardes à domicile* | □ Oui □ Non |
| Avez-vous besoin de soins de spécialiste à domicile comme *kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, de psychologues*? | □ Oui □ Non |
| Avez-vous fait des demandes? | □ Oui □ Non |
| Apprécier la nécessité d'orienter le patient et l'aidant vers un centre d'information et d'aide : les CLIC, la MDPH, , les CCAS et les conseils généraux. | □ Nécessaire<br>□ Non nécessaire |

Commentaires et observations : ……..

| Aide au maintien de l'autonomie du patient | PATIENT/AIDANT |
|---|---|
| Avez -vous aménagé votre lieu de vie depuis l'annonce du diagnostic, ou avez-vous prévu de le faire? | □ Oui □ Non |
| Si oui, quels changements avez-vous réalisé ou prévoyez vous de réaliser ? | □ Oui □ Non |
| Continuez-vous de réaliser les tâches que vous vous sentez capables de réaliser au quotidien ? | □ Oui □ Non |
| Maintenez vous les activités sociales et physiques que vous aimiez et que vous avez l'habitude de pratiquer ? | □ Oui □ Non |
| Si oui , lesquels? Et à quelle fréquence ? | □ Oui □ Non |
| Avez-vous modifié vos habitudes alimentaires ?<br>Surveillez-vous votre poids régulièrement? | □ Oui □ Non |
| Apprécier la nécessité d'orienter le patient et l'aidant vers le médecin traitement ou un soutien psychologique. | □ Nécessaire<br>□ Non nécessaire |

Commentaires et observations : ……..

| Conclusion pour le patient et l'aidant | PATIENT | AIDANT |
|---|---|---|
| Qu'avez-vous retenu de cette entrevue? | □ A □ PA □ NA | □ A □ PA □ NA |
| Avez-vous d'autres questions ou sujets que vous souhaiteriez que l'on aborde ensemble? | □ Oui □ Non | □ Oui □ Non |
| Souhaiteriez-vous réaliser un second entretien au cours de l'année ? | □ Oui □ Non | □ Oui □ Non |
| Si oui, quelles dates vous conviendrait? | ……../……../…….. | |

Commentaires: ……..

| Conclusion pour le pharmacien | PHARMACIEN |
|---|---|
| Synthèse de l'entretien : | …….. |
| Durée approximative de l'entrevue : | …….. |
| Appréciation du pharmacien sur le niveau d'information du patient : | |
| Appréciation du pharmacien sur le niveau d'information de l'aidant : *En cas de nécessité, orientation vers une formation des aidants.* | |
| Identification des points nécessitant une revue | □ Oui □ Non |
| Apprécier la nécessité d'orienter le patient vers un spécialiste : Si oui, pour quel spécialiste et pour quel(s) motif(s) : | □ Oui □ Non |
| Apprécier la nécessité d'orienter l'aidant vers une aide psychologique ou une structure d'aide: | □ Oui □ Non |
| Prévoir une prise de contact avec le prescripteur: | □ Oui □ Non |

Commentaires à propos du patient/aidant: ……..

Annexe 13 : Fiche informative sur l'ergothérapie

# ERGOTHÉRAPIE

## QU'EST CE QUE C'EST ?

L'ergothérapie est une profession de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé.

L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités quotidiennes de manière sécurisée et autonome, en tenant compte des habitudes de vie et de l'environnement de la personne.

**BUTS :**

- Maintien des capacités de la personne malade le plus longtemps possible,
- Adéquation de la personne malade à son environnement pour garantir sa sécurité et son épanouissement,
- Soulagement de la détresse émotionnelle de la personne et de ses proches,
- Amélioration de la qualité de vie de tous.

**Il analyse ensuite ses besoins, ses habitudes de vie et le contexte environnemental avant d'engager un programme d'actions à plusieurs niveaux :**

**LES ACTIVITÉS QUOTIDIENNES**

- L'ergothérapeute aide à explorer les ressources personnelles et développe les fonctions préservées.
- Il favorise leur utilisation dans les activités dont la personne a besoin et qui ont du sens pour elle (hygiène, entretien ménager, déplacements, loisirs et vie sociale).

**L'ENVIRONNEMENT**

- L'ergothérapeute propose des aménagements du lieu de vie en adaptant les obstacles et dangers de l'environnement pour sécuriser les espaces et permettre la meilleure autonomie possible.
- Il accompagne et conseille sur le choix et l'utilisation d'aides techniques et d'assistances technologiques pour faciliter la vie quotidienne.
- Il développe les capacités d'adaptation à la vie en société.

**LA VIE RELATIONNELLE**

- L'ergothérapeute aide la personne à identifier ses limites et à regagner la confiance en soi.
- Il lui permet d'exprimer ses sentiments et émotions.
- Il améliore la capacité de la personne à établir des relations satisfaisantes avec les autres.

**L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENTOURAGE**

- L'ergothérapeute aide l'entourage à bien comprendre les conséquences fonctionnelles et psychologiques de la maladie au quotidien.
- Il met en évidence les capacités de la personne.
- Il accompagne les aidants dans la gestion au quotidien des effets de la maladie.
- Il favorise la communication entre l'entourage et le malade.

**L'ERGOTHÉRAPEUTE FAVORISE L'ADAPTATION DE LA PERSONNE AUX EXIGENCES DE LA VIE QUOTIDIENNE.**

## OU TROUVER UN ERGOTHÉRAPEUTE ?

- **A DOMICILE :** Equipe spécialisée Alzheimer (ESA), services de soins à domicile, services de soins infirmiers et en cabinet libéral
- **EN ACCUEIL DE JOUR ET STRUCTURE DE RÉPIT**
- **EN ÉTABLISSEMENT HOSPITALIER :** Courts et moyens séjours neurologiques, gériatriques, équipes mobiles…
- **EN STRUCTURE D'HÉBERGEMENT :** Maisons de retraite, EHPAD, foyers…

## LIENS ET INFORMATIONS UTILES :

- Renseignez-vous sur l'annuaire du portail de l'ANFE (Association nationale française des ergothérapeutes) : *https://anfe.fr*
- Renseignez-vous auprès de votre mairie ou votre conseil départemental
- Renseignez-vous auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées (CLIC) et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS)
- Renseigner-vous auprès de l'association France Alzheimer au numéros suivant : 0 800 97 20 97 vous serez ensuite redirigé vers l'association la plus proche de chez vous. Ou rendez-vous directement dans la rubrique « Contacter votre association locale » sur le site www.francealzheimer.org

Annexe 14 : Fiche informative sur l'orthophonie

# ORTHOPHONIE

**QU'EST CE QUE C'EST ?**

L'orthophonie est concernée par toutes les fonctions associées à la compréhension, à la réalisation et à l'expression du langage oral et écrit, ainsi que toutes les autres formes de communication non-verbale.

L'intervention orthophonique a pour objet de rétablir les capacités fonctionnelles de la communication, ainsi que de concourir à leur développement ou à leur maintien, de prévenir toute altération ou d'y suppléer.

Attention: il est indispensable de s'dresser à un professionnel orthophoniste « spécialisé » dans la prise en charge des patients atteintes de la maladie d'Alzheimer.

**INFORMATIONS PRATIQUES:**

- Prescription médicale à demander au médecin traitant ou spécialiste.
- Remboursement à 100% dans le cadre de l'affection longue durée pour la maladie d'Alzheimer.

## MOYENS

L'orthophoniste utilise des moyens alternatifs améliorant la communication :

- moyens extra-verbaux (langage, gestes, signes...)
- moyens de basse technologie (stock d'idéogrammes ou de pictogrammes, cahier de communication, clavier non connecté...)
- moyens de haute technologie (ordinateur, tablette, logiciels, prédicteur lexical...)

L'orthophoniste va mettre en place des outils de communication tels que :

- L'agenda personnalisé du patient, dont la famille disposera et qui permettra de faire le lien entre deux rendez-vous, de formaliser les activités à réaliser et de rappeler les échéances.
- Le cahier de communication est conçu comme un répertoire d'informations représentées sous la forme de dessins, de photographies, de pictogrammes, de symboles voire de mots écrits. Ils doivent servir au patient à transmettre ou à recevoir des informations dans des contextes réels.
- Un carnet autobiographique qui réunit des "traces" (photos, articles, pictogrammes…) qui représentent les souvenirs de l'individu (personnels, professionnels…). Ce support permet à la personne atteinte par la maladie et à son interlocuteur d'aborder les périodes importantes et les épisodes marquants de sa vie, qui seraient impossibles à relater sans ce carnet.
- Des fiches pratiques, liées à une activité spécifique : le patient pourra les utiliser dans une activité qui nécessite de pouvoir exprimer des informations précises et ciblées. On peut par exemple proposer au patient d'élaborer une fiche qu'il utilisera pour aller faire ses courses. On y mettra alors tous les éléments dont il aura besoin dans cette situation.

**OU TROUVER UN ORTHOPHONISTE :**

- **A DOMICILE :** Orthophoniste libéral consultant à domicile
- **EN CABINET**
- **EN ÉTABLISSEMENT HOSPITALIER :** Courts et moyens séjours neurologiques, gériatriques, équipes mobiles…
- **EN STRUCTURE D'HÉBERGEMENT** : Maisons de retraite, EHPAD, …

**LIENS ET INFORMATIONS UTILES :**

- Connectez -vous sur l'annuaire téléphonique des professionnels de santé : *https://les-numeros-medicaux.fr/orthophoniste/*
- Renseignez-vous auprès de votre mairie ou votre conseil départemental
- Renseignez-vous auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées (CLIC) et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS)
- Renseigner-vous auprès de l'association France Alzheimer au numéros suivant : 0 800 97 20 97 vous serez ensuite redirigé vers l'association la plus proche de chez vous. Ou rendez-vous directement dans la rubrique « Contacter votre association locale » sur le site *www.francealzheimer.org*.

Annexe 15 : Fiche informative sur l'ESA et les soins à domicile

## ÉQUIPE SPÉCIALISÉE ALZHEIMER

**QU'EST CE QUE C'EST ?**

Il s'agit d'une équipe ESA composée d'assistants de soins en gérontologie, des psychomotriciens et des ergothérapeutes. Elle peut être présente pour des services à domicile ou dans des structures privées et rattachées à certains EHPAD. Propose à domicile des séances de réhabilitation, de stimulation et d'accompagnement pour les patients

**OBJECTIFS :**

- Stimuler la participation du patient aux activités de la vie quotidienne et plus généralement ses capacités cognitives, motrices, sensorielles et de communication.
- Valoriser le rôle de l'aidant, son action et sa place.

**COMMENT CA MARCHE ?**

- Sur prescription médicale et sur une période de 3 mois consécutifs, selon le nombre de séances (15 séances maximum pour une personne et par an).
- Prestation prise en charge à 100% par la sécurité sociale (ALD).

**COMMENT Y ACCÉDER :**

- Renseignez-vous auprès de votre médecin traitant sinon sur le plateforme d'Améli: http://annuairesante.ameli.fr/
- Renseignez-vous sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proche (CNSA) : Annuaire des SSIAD disposant d'une ESA.

## LES SOINS À DOMICILE/LES INFIRMIÈRES LIBÉRALES

**QU'EST CE QUE C'EST ?**

Les Services de soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) sont des services sociaux et médico-sociaux composée d'infirmières et d'aides-soignantes.

Les infirmières libérales, diplômées d'Etat, inscrites à l'Ordre national des infirmiers exercent seules ou en cabinet constitué de plusieurs consœurs et confrères ou alors d'autres professionnels de santé. Elles interviennent directement au domicile des patients.

**OBJECTIFS :**

- Dispensation de soins infirmiers et d'hygiène générale & aide à l'accomplissement des actes essentiels de la vie.
- Coordination avec les autres intervenants médicaux et paramédicaux : services d'aide à domicile, médecins…
- Maintien à domicile des personnes accompagnées

**COMMENT CA MARCHE ?**

- Une à plusieurs fois par semaine ou par jour, selon les besoins du patient
- Prescription médicale
- Prestation prise en charge à 100% par la sécurité sociale (ALD).

**COMMENT Y ACCÉDER :**

- Renseignez-vous auprès de votre médecin traitant ou sur le plateforme d'Améli: http://annuairesante.ameli.fr/
- Renseignez-vous sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proche (CNSA) : Annuaire des SSIAD.

Annexe 16 : Fiche informative sur l'hébergement temporaire et l'accueil de jour

## HEBERGEMENT TEMPORAIRE

**QU'EST CE QUE C'EST ?**

Il s'agit d'un mode d'accueil temporaire de quelques jours à quelques semaines proposé par certains établissements (EHPAD) ou par des accueillants familiaux.

**OBJECTIFS :**

- Héberger temporairement la personne lorsque le maintien à domicile est compromis
- Etape d'essaie de vie en collectivité préalablement à une entrée en établissement
- Transition avant le retour à domicile après une hospitalisation
- Réponse à un besoin de répit de l'aidant

**COMMENT CA MARCHE ?**

- Période d'hebergement limitée à 90 jours/an.
- Des activités sont proposées en fonction des besoins et de la situation des patients accueillies
- Aides de financement: Aide sociale à l'hébergement (ASH), allocation personnalisée d'autonomie (APA), aide de droit au répit de l'aidant, aides des mairies et départements.

## ACCUEIL DE JOUR

**QU'EST CE QUE C'EST ?**

Il s'agit d'un mode d'accueil non permanent et sans hébergement d'une demi-journée à plusieurs journées par semaine proposé par des structures autonomes ou par des établissements (EHPAD).

**OBJECTIFS :**

- Soutenir le projet de vie à domicile de la personne aidée et assurer une continuité dans leur parcours
- Eviter l'isolement, entretenir et préserver les capacités de la personne aidée
- Proposer du temps de répit pour le proche aidant ou pour une situation d'urgence

**COMMENT CA MARCHE ?**

- Animé par une équipe pluridisciplinaire de professionnels, chaque patient y bénéficie d'un projet individualisé de prise en charge, avec des activités variées de groupe ou individuelles
- Financement (partiel ou total): Aide sociale à l'hébergement (ASH), allocation personnalisée d'autonomie (APA), aide de droit au répit de l'aidant. De plus, le transport pour se rendre du domicile au centre d'accueil est pris en charge par l'assurance maladie.

**COMMENT Y ACCÉDER :**

- Renseignez-vous sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches (CNSA) qui recense les hébergements temporaires et accueil de jour sous forme d'annuaire.
- Renseignez-vous auprès de votre mairie ou votre conseil départemental
- Renseignez-vous auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées (CLIC) et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) (Annuaire des centres)
- Renseigner-vous auprès de l'association France Alzheimer au numéros suivant : 0 800 97 20 97 vous serez ensuite redirigé vers l'association la plus proche de chez vous. Ou rendez-vous directement dans la rubrique « Contacter votre association locale » sur le site *www.francealzheimer.org*.

Annexe 17 : Fiche informative sur la halte répit et l'accueillant familial

## HALTE REPIT

**QU'EST CE QUE C'EST ?**

Il s'agit d'un mode d'acceuil qui permet aux patients de participer à des activités socioculturelles et ludiques en dehors du domicile pour répondre au besoin de répit de l'aidant. Acceuil sur une ou plusieurs demi-journées en fonction de la halte-répit

**OBJECTIFS :**

- Répondre au besoin de répit de l'aidant, concilier vie professionnelle et personnelle ou en cas d'imprévus.
- Permettre aux aidés de bénéficier d'un lieu d'accueil avec une prise en charge individualisée et adaptée
- Proposer un cadre rassurant alliant socialisation, stimulation et valorisation des acquis

COMMENT CA MARCHE ?

- Halte répit : Structures indépendantes, portées par des associations et/ou une commune via son centre communal d'action sociale (CCAS), être adossées à un établissement médico-social ou être portées par une Plateforme d'accompagnement et de répit (PFR).
- Accueil sur une ou plusieurs demi-journées (selon la halte répit choisie)
- Participation financière possible

## ACCUEILLANT FAMILIAL

**QU'EST CE QUE C'EST ?**

Il s'agit d'un accueil chez un particulier qui dispose au minimum d'une chambre, participe à la vie de famille et bénéficie d'un accompagnement personnalisé. Alternative entre le maintien à domicile et l'accueil en établissement.

**OBJECTIFS :**

- Souplesse de prise en charge avec un accueil permanent ou temporaire, à temps complet (24h/24) ou à temps partiel (par exemple en format d'accueil de jour), ou séquentiel (par exemple, un weekend tous les mois).
- Rompte l'isolement et développe une vie sociale stimulante
- Répond aux besoins de répit de l'aidant

**COMMENT CA MARCHE ?**

- Formé et contrôlé par le conseil départmental
- Obligation de répondre aux critères justifiant des conditions d'accueil assurant la santé, la sécurité, le bien-être physique et moral, s'engage à assurer la continuité de l'accueil et à suivre les formations organisées relatives aux besoins de la personne accueillie.
  *Attention :* Agrément délivré par le conseil départementale obligatoire
- Financement : Aide sociale à l'hébergement (ASH), allocation personnalisée d'autonomie (APA), aide sociale départementale, allocations logements.

**COMMENT Y ACCÉDER :**

Renseignez-vous sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proche (CNSA) : Annuaire des services d'accueil familial
Renseignez-vous auprès de votre mairie ou votre conseil départemental
Renseignez-vous auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées (CLIC) et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS)
Pour les actions halte répit proposées par l'association France Alzheimer : Renseigner-vous auprès de l'association au numéros suivant : 0 800 97 20 97 vous serez ensuite redirigé vers l'association la plus proche de chez vous.
Ou rendez-vous directement dans la rubrique « Contacter votre association locale » sur le site www.francealzheimer.org.

Annexe 18 : Fiche informative sur l'APA

# ALLOCATION PERSONNALISÉE D'AUTONOMIE (APA)

**QU'EST CE QUE C'EST ?**

Il s'agit d'une prestation sociale départementale destinée aux personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie physique et/ou psychique et ayant besoin d'une aide extérieure pour accomplir les actes de la vie quotidienne. Attribuée selon un barème national qui fixe le montant maximum des plans d'aide pour chaque niveau de dépendance.

**DOMAINE D'APPLICATION :**

- Dépenses d'aides à domicile comme les aides ménagères, auxiliaire de vie,…
- Solutions de répit : Accueil de jour, de nuit, et d'hébergement temporaire, relayage à domicile
- Aides techniques,
- Travaux d'adaptation du logement,
- Prestations susceptibles d'enrayer l'isolement de la personne âgée dans la dépendance.

**COMMENT CA MARCHE ?**

- Evaluation de la perte d'autonomie : Grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources).
- Eligibles à l'APA : GIR 1 à 4 ( vivant à domicile ou hébergées en famille d'accueil ou en établissement)
- Pas de plafond de ressources excluant le droit à l'APA, mais une participation financière aux frais reste à charge en fonction des revenus.

**CONDITIONS D'ATTRIBUTION :**

- Être âgé d'au moins 60 ans
- Avoir besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie
- Résider en France de manière stable

**COMMENT Y ACCÉDER :**

- Retirez le dossier de demande d'APA auprès du conseil départemental ou auprès d'un point d'information local (CLIC/ CCAS). Puis déposez le auprès du conseil départemental avec les justificatifs demandés. On vous contactera par la suite pour organiser l'évaluation.

- Renseignez-vous sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proche (CNSA) : Annuaire des départements et points d'informations locaux.

- Renseignez-vous auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées (CLIC) et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS)

Annexe 19 : Fiche informative sur l'ASH

# L'AIDE SOCIALE POUR L'HÉBERGEMENT ET HÉBERGEMENT TEMPORAIRE

**QU'EST CE QUE C'EST ?**

Il s'agit d'une prestation sociale prenant en charge une partie ou la totalité des frais d'hébergement du résident dont les ressources ne sont pas suffisantes pour y faire face. Le conseil départemental paie la différence entre le montant de la facture et la contribution de la personne, voire de ses obligés alimentaires.

**OBJECTIF:** Eviter un maintien à domicile contraint par des raisons financières.

**COMMENT CA MARCHE ?**

- Effectuer une demande auprès du conseil départemental (personnes âgées hébergées en établissement ou en accueil familial).
- Fixation du montant de l'ASH en fonction de la situation de la personne accueillie en établissement par le conseil départemental

**CONDITIONS D'ATTRIBUTION :**

- Avoir plus de 65 ans (ou plus de 60 ans si l'on est reconnu inapte au travail),
- Résider en France de façon stable et régulière (de manière ininterrompue depuis plus de 3 mois),
- Avoir des ressources inférieures au montant des frais d'hébergement,
- Résider en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ou en Unité de Soins de Longue Durée (USLD) ou en résidence autonomie (ex foyer logement), habilité à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale, ou chez un accueillant familial.

**COMMENT Y ACCÉDER :**

La demande est à déposer auprès du Centre Communal d'Action Social (CCAS) ou auprès de la mairie qui transmet ensuite le dossier au conseil départemental. En parallèle des démarches d'admission dans un établissement ( sauf exception).

- Renseignez-vous sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proche (CNSA) : Annuaire des départements et points d'informations locaux.

- Renseignez-vous auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées (CLIC) et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS)

Annexe 20 : Fiche informative sur l'ALD

# AFFECTION LONGUE DUREE (ALD)

## QU'EST CE QUE C'EST ?

Il s'agit d'une maladie grave et/ou chronique comportant une thérapeutique coûteuse comme c'est le cas de la maladie d'Alzheimer.

L'assurance maladie assure une prise en charge à 100 % des soins et traitements médicaux en rapport avec la maladie. Certains frais restent néanmoins à votre charge. Les soins qui ne sont pas liés à l'ALD sont remboursés normalement.

Lors de la prescription médicale, pour différencier les soins et traitements médicaux en rapport avec l'ALD exonérante de ceux qui ne le sont pas, le professionnel de santé utilise un ordonnancier spécifique.

Attention : L'ALD présente une durée de validité.

## REMBOURSEMENT ET ALD ?

**Les soins liés à l'ALD sont remboursés à 100% dans la limite du plafond de remboursement de l'Assurance Maladie**

- Consultations, examens et soins
- Médicaments
- Hospitalisation
- Transports en commun, personnel ou médicalisés (*sous conditions)

**Vous bénéficiez du tiers payant, vous n'avancez pas les frais des soins et traitements en rapport avec votre ALD.**

**Ce qui reste à votre charge**

1€ de participation forfaitaire par consultation*

0.50€ par boite de médicament* et 2€ par transport médicalisé* (franchise)

20€ par jour d'hospitalisation (forfait hospitaliser)**

Dépassements d'honoraires**

*limité à 50€ par an et par franchise
**peuvent être pris en charge par votre complémentaire

## COMMENT L'OBTENIR ?

- Demande de formulaire de prise en charge d'une ALD à la caisse de Sécurité sociale « protocole de soins »
- Médecin référent constate que l'état de santé de la personne relève effectivement d'une ALD et établit un certificat médical
- La personne adresse la demande de prise en charge ALD et le certificat médical au médecin conseil de la caisse de Sécurité sociale
- Notification de décision du médecin-conseil et une nouvelle carte d'assuré social mentionnant l'exonération pour ALD sont adressées à la personne si demande acceptée. (MAJ de la carte vitale nécessaire)

## LIENS ET INFORMATIONS UTILES :

- **SUR AMELI.FR :** Retrouver la marche à suivre étape par étape pour une demande d'ALD ici « https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/demande-prise-en-charge-en-ald »
- **SUR LE SITE SERVICE PUBLIQUE. FR** : Retrouver le formulaire à télécharger ainsi que les conditions de prise en charge ici « https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34068"
- **ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ** : Contacter le 36 46 ou rendez vous sur l'accueil de votre CPAM.

Annexe 21 : Fiche informative sur la carte mobilité inclusion

# LA CARTE MOBILITÉ INCLUSION

**QU'EST CE QUE C'EST ?**

La carte mobilité inclusion (ancienne carte d'invalidité) permet de prouver l'état de mobilité réduite de la personne. Infalsifiable et sécurisée, elle comprend trois mentions possibles : « priorité », « invalidité » et « stationnement ».

**OBJECTIF:** Reconnaît à son détenteur un handicap lié à la maladie et donne droit à certains avantages.

**COMMENT CA MARCHE ?**

- La demande peut être faite pour toute personne dont le taux d'incapacité est fixé à au moins 80% ou percevant une pension d'invalidité de 3ème catégorie.
- Pas de limite d'âge et de conditions de ressources.
- Dès l'annonce du diagnostic si les conditions médicales sont réunies puis tout au long du parcours de soin.

**CONDITIONS D'ATTRIBUTION :**

- Effectuer la demande auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui attribue cette carte après avoir apprécié le taux d'incapacité de la personne (taux supérieur ou égal à 80 %) ou par le biais du formulaire de demande d'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

- Attribution automatique : Personnes bénéficiaire de l'APA et classées en GIR 1-2.

**COMMENT Y ACCÉDER :**

- Renseignez-vous sur le portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proche (CNSA) : Annuaire des départements et points d'informations locaux.

- Renseignez-vous auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées (CLIC) et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS)

- Renseignez-vous sur le portail national service public : Formulaire de demande à télécharger *(https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19993)*

Annexe 22 : Fiche informative sur les points d'information (exemple du département des Bouches-du-Rhône)

## CLIC Centre Local d'Information et de Coordination — Réseau de Santé Gérontologique

cliquer ⇨ Département
⇨ 💻


| | | Pages | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 01 | Ain | 1 | 33 | Gironde | 18 | 68 | Haut-Rhin | 44 |
| 02 | Aisne | 2 | 34 | Hérault | 19 | 69 | Rhône | |
| 03 | Allier | 3 | 35 | Île-et-Vilaine | 20 | 70 | Haute-Saône | 45 |
| 04 | Alpes-de-Haute-Provence | | 36 | Indre | 21 | 71 | Saône-et-Loire | 46 |
| 05 | Hautes-Alpes | 4 | 37 | Indre-et-Loire | | 72 | Sarthe | 47 |
| 06 | Alpes-Maritimes | | 38 | Isère | 22 | 73 | Savoie | 49 |
| 07 | Ardèche | 5 | 39 | Jura | 23 | 74 | Haute-Savoie | |
| 08 | Ardennes | | 40 | Landes | | 75 | Paris | 50 |
| 09 | Ariège | | 41 | Loir-et-Cher | | 76 | Seine-Maritime | 51 |
| 10 | Aube | 6 | 42 | Loire | 24 | 77 | Seine-et-Marne | 52 |
| 11 | Aude | | 44 | Loire-Atlantique | 25 | 78 | Yvelines | 53 |
| 12 | Aveyron | | 45 | Loiret | 27 | 79 | Deux-Sèvres | 54 |
| 13 | Bouches-du-Rhône | 7 | 46 | Lot | | 80 | Somme | 55 |
| 14 | Calvados | 8 | 47 | Lot-et-Garonne | 28 | 81 | Tarn | |
| 15 | Cantal | | 48 | Lozère | | 82 | Tarn-et-Garonne | 56 |
| 16 | Charente | | 49 | Maine-et-Loire | | 83 | Var | |
| 17 | Charente-Maritime | 9 | 50 | Manche | 30 | 84 | Vaucluse | 57 |
| 18 | Cher | 10 | 51 | Marne | | 85 | Vendée | |
| 19 | Corrèze | | 52 | Haute-Marne | 31 | 86 | Vienne | 59 |
| 20A | Corse-du-Sud | 11 | 53 | Mayenne | | 87 | Haute-Vienne | 60 |
| 20B | Haute-Corse | | 54 | Meurthe-et-Moselle | 32 | 88 | Vosges | |
| 21 | Côte d'Or | | 55 | Meuse | 33 | 89 | Yonne | |
| 22 | Côtes-d'Armor | 12 | 56 | Morbihan | | 90 | Territoire de Belfort | |
| 23 | Creuse | | 57 | Moselle | 35 | 91 | Essonne | 61 |
| 24 | Dordogne | 13 | 58 | Nièvre | 36 | 92 | Hauts-de-Seine | 62 |
| 25 | Doubs | | 59 | Nord | | 93 | Seine-Saint-Denis | 63 |
| 26 | Drôme | 14 | 60 | Oise | 39 | 94 | Val-de-Marne | 64 |
| 27 | Eure | | 61 | Orne | | 95 | Val-d'Oise | |
| 28 | Eure-et-Loire | 15 | 62 | Pas-de-Calais | 40 | 971 | Guadeloupe | 65 |
| 29 | Finistère | | 63 | Puy-de-Dôme | 41 | 972 | Martinique | |
| 30 | Gard | 17 | 64 | Pyrénées-Atlantiques | | 973 | Guyane | |
| 31 | Haute-Garonne | | 65 | Hautes-Pyrénées | 42 | 975 | Saint-Pierre et Miquelon | |
| 32 | Gers | 18 | 66 | Pyrénées-Orientales | | | | |
| | | | 67 | Bas-Rhin | 43 | | | |


| Département (13) Bouches-du-Rhône<br>10 Pôles Infos Seniors 13 | ☎ 🖷 @ 💻 http:// | Territoire 6 Réseaux Santé Géronto | Porteur |
|---|---|---|---|
| **Pôle d'Aix-en-Provence**<br>Le Ligoure Place Romée de Villeneuve<br>13090 AIX-EN-PROVENCE | ☎ **04 42 99 23 80** 🖷 04 42 96 23 26<br>clic@ccas-aixenprovence.org | Aix-en-Provence, Les Milles, Luynes, Puyricard | CCAS |
| **Pôle du territoire d'Arles**<br>2 rue Aristide Briand<br>13200 ARLES | ☎ **04 90 18 46 75** 🖷 04 90 18 46 96 | Arles | CCAS |
| **Pôle du territoire de Châteaurenard**<br>**Réseau de Santé Gérontologique Alp'Âges**<br>Espace REVA<br>2 allée Josime Martin<br>13160 CHÂTEAURENARD | ☎ **0800 881 712** 🖷 04 90 92.25 14<br>contact@clic-alpages.com<br>💻 **www.clic-alpages.com**<br>☎ **04 90 92 60 05**<br>assoc.alpages@wanadoo.fr | Barbentane, Boulbon, Cabannes, Châteaurenard, Eygalières, Graveson, Mas-Blanc-des-Alpilles, Mollège, Noves, Orgon, Pla-d'Orgon, Ragnonas, Saint-Andol, Saint-Etienne-de-Grès, Saint-Pierre-de-Mézoargues, Saint-Rémy-de-Provence, Tarascon | Association ALP'ÂGES Coordination |
| **Pôle du territoire de La Ciotat-Allauch-Aubagne**<br>14 rue Marius Monet<br>13600 La CIOTAT | ☎ **04 42 83 35 90** 🖷 04 42 83 03 79<br>ciopage@wanadoo.fr | La Bédoule, Carnoux, Cassis, Ceyreste, La Ciotat | Association CIOPAGE + Hôpital d'Allauch + CCAS d'Aubagne |
| *Antenne* Canton Vert<br>Centre hospitalier Chemin des Milles Ecus<br>13190 ALLAUCH | ☎ **04 91 10 46 83** 🖷 04 91 10 46 83<br>clic.cantonvert@hotmail.fr | Allauch, Plan-de-Cuques | |
| *Antenne* Les Maronniers<br>1 boulevard Jean Jaurès 13400 AUBAGNE | ☎ **04 42 18 19 05** 🖷 04 42 18 19 18<br>caroline.debalmann@aubagne.fr | Aubagne, Auriol, Cuges, Gémenos, La Penne-sur-Huveaune, Roquevaire | |
| **Pôle de Marseille 1er, 2e, 3e, 5e, 6e, 7e**<br>64 rue Longue des Capucins<br>13001 MARSEILLE | ☎ **04 91 90 56 22** 🖷 04 91 90 48 32<br>clic.marseillecentre@entraide.asso.fr<br>💻 **www.entraide-bdr.fr** | 1er, 2e, 3e, 5e, 6e, 7e arrondissements | Association Entraide |
| **Pôle de Marseille 4e, 12e**<br>**Réseau de Santé Marseille Est**<br>Centre Gérontologique Départemental de Montolivet<br>2 rue Elzéart Rougier 13012 MARSEILLE | ☎ **04 91 34 96 73** 🖷 04 91 34 96 73<br>clic.estgeronto@laposte.net<br>☎ **04 91 12 75 54/55**<br>cgd.cgd13@e-santepaca.fr | 4e, 12e arrondissements | |
| **Pôle de Marseille 8e, 9e, 10e, 11e**<br>11 rue Borde Bât<br>13008 MARSEILLE | ☎ **04 86 94 40 26** 🖷 04 86 94 40 29<br>p.rossell@ccas-marseille.fr | 8e, 9e, 10e, 11e arrondissements | CCAS |
| **Pôle de Marseille 13e, 14e, 15e, 16e**<br>**Réseau Géront'o Nord**<br>3, Bd Basile Barrelier Sainte-Marthe<br>13014 MARSEILLE | ☎ **04 91 60 37 16** 🖷 04 91 60 33 19<br>contact@gerontonord.com<br>💻 **www.gerontonord-marseille.fr** | 13e, 14e, 15e, 16e arrondissements | Association Géont'o Nord |
| **Pôle du territoire de Martigues**<br>**Réseau gérontologique du Pays Martégal**<br>Avenue Paul ELUARD Canto-Perdrix Est<br>13500 MARTIGUES | ☎ **04 42 41 18 47** 🖷 04 42 41 18 48<br>clicgeronto@cias.paysdemartigues.fr<br>☎ **04 42 43 21 64** 🖷 04.42.43.26.01<br>reseau.gerontologie@ch-martigues.fr<br>💻 **www.ch-martigues.fr** | Martigues, Port-de-Bouc, Saint-Mitre-les-Remparts | CIAS<br>Centre Hospitalier de Martigues |
| **Pôle du territoire de Salon-de-Provence**<br>39 rue Saint-François<br>13300 SALON-DE-PROVENCE | ☎ **04 90 44 13 17** 🖷 04 90 44 13 89<br>clic.alliage@wanadoo.fr | Aureille, Aurons, La Barben, Berre-l'Etang, Charleval, Cornillon-Confoux, Eyguières, La Fare-les-Oliviers, Grans, Lamanon, Lambesc, Lançon-de-Provence, Mallemort, Miramas, Pélissanne, Rognac, Saint-Camas, Salon-de-Provence, Sénas, Vernègues-Cazan | Association ALLIAGE |
| **Réseau Marseille Centre**<br>50 rue Ferrari 13005 MARSEILLE | ☎ **04 91 48 53 33** 🖷 04 91 42 12 65<br>reseausante@aclap.org<br>💻 **www.aclap.org** | 1er, 2e, 5e, 6e arrondissements de Marseille | Association |
| **Réseau GMS** Réseau gérontologique Marseille Sud<br>Hôpital Sainte-Marguerite<br>270 boulevard Sainte-Marguerite<br>13009 MARSEILLE | ☎ **04 91 74 58 24** 🖷 04 91 74 45 27<br>reseau.gms@ap-hm.fr | 7e, 8e, 9e, 10e arrondissement de Marseille | Association Anne et Symeon |

# RESUME

La maladie d'Alzheimer, principale démence du XXIème siècle est un véritable enjeu de santé publique mais également sociétal avec une prédiction pour 2030 de 50 millions de cas dans le monde dont 2.1 millions en France. La découverte de cette maladie au cœur d'un foyer modifie profondément le quotidien de la personne atteinte mais également celui de l'ensemble de son entourage. Elle entraine une perte progressive des capacités cognitives et fonctionnelles du patient conduisant à une perte de son autonomie, le rendant ainsi vulnérable. La compréhension et l'apprentissage de l'adaptation à la maladie conditionnent une prise en charge optimale du patient et son maintien le plus longtemps possible au domicile.

En raison du faible arsenal thérapeutique disponible et de l'absence de traitement médicamenteux réellement efficace sur le marché, il nécessaire de privilégier une approche globale pluridisciplinaire et potentialiser les interventions non médicamenteuses pour une prise en charge personnalisée et optimale du couple patient-aidant afin d'améliorer leurs qualités de vie et leurs bien être.

Les plateformes d'accompagnement et de répit, les associations de patients sont un relais robuste et fiable en matière d'information, de conseil et de soutien pour l'accompagnement des patients, des aidants et l'ensemble de l'entourage familial avec de nombreux dispositifs déployés à l'échelle territoriale (dispositif de répit, dispositif d'actions non médicamenteuses, aides diverses …). Cependant, ces dispositifs d'accompagnement et d'aides ne sont pas assez connus par les acteurs de la maladie et demeurent sous utilisés. C'est dans ce contexte que le guide d'entretien pharmaceutique pour la maladie a été développé ainsi que le projet d'application de santé « AssistPharma » afin de palier à ce manque d'information et de formation des acteurs du parcours de santé professionnel ou non.



## MOTS CLES :

ALZHEIMER, ACCOMPAGNEMENT , APPLICATION DE SANTE, ENTRETIEN PHARMACEUTIQUE