

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative du tissu cérébral qui entraîne la perte progressive et irréversible des fonctions mentales et notamment de la mémoire.

Les personnes atteintes de cette maladie sont entravées progressivement dans leurs facultés de penser, de se souvenir, de comprendre et de prendre des décisions... Elles ont de plus en plus de difficultés à exécuter les tâches de la vie quotidienne comme par exemple, s'habiller ou préparer un repas.

Les maladies dites « apparentées » (comme la maladie à corps de Lewy, la maladie de Pick...) altèrent également les fonctions neurologiques, avec des troubles proches de ceux engendrés par la maladie d'Alzheimer. Ces pathologies nécessitent toutefois un diagnostic et un traitement différencié.

Les principaux signes de la maladie

- Des problèmes de mémoire : difficultés à retenir une information, oublis réguliers et fréquents de rendez-vous, d'évènements récents....
- Des modifications de l'humeur et du comportement : difficulté à maîtriser ses émotions, repli sur soi....
- Des troubles du langage : oubli de mots simples, utilisation inappropriée de certains mots....
- Une certaine désorientation dans le temps et l'espace : confusion dans des lieux connus et dans les différents moments de la journée...
- Une perte de jugement et de raisonnement.

Seul un médecin spécialisé peut évoquer un diagnostic de la maladie d'Alzheimer. En cas de doute il convient de consulter son médecin traitant qui jugera de la nécessité d'une consultation spécialisée.

Le diagnostic

On parle de diagnostic « probable » de la Maladie d'Alzheimer et il faut généralement plusieurs consultations et plusieurs examens de santé avant que le diagnostic soit prononcé.

Les professionnels du diagnostic

Le médecin traitant : il dispose d'une vision globale de votre état de santé et vous orientera si nécessaire vers des spécialistes (gériatre, neurologue, consultation mémoire) pour des examens complémentaires. Il reste par ailleurs en charge de votre accompagnement en cas de diagnostic et de traitement pour une maladie d'Alzheimer.

Le neurologue : « spécialiste du cerveau », exerçant à l'hôpital ou en libéral, il établit le diagnostic et propose les modalités de prise en charge de la maladie. Vous pouvez le consulter directement ou par votre médecin traitant qui vous recommandera auprès de lui.

Le gériatre : son rôle est de maintenir et de restaurer la santé des personnes âgées. Comme le neurologue, il établit le diagnostic et propose la prise en charge adéquate.

Le psychiatre : il diagnostique, traite et tente de prévenir les maladies mentales et les troubles psychiques. Il peut également être sollicité pour certains traitements lors d'épisodes d'agitation ou d'agressivité importants.

La consultation mémoire : organisée en milieu hospitalier, la consultation mémoire regroupe en un même lieu une équipe pluridisciplinaire spécialisée (neurologue, gériatre, neuropsychologues, psychologues...). Ouverte à toute personne présentant des troubles cognitifs ou de mémoire, elle est accessible par prescription de son médecin traitant. La consultation mémoire propose généralement un accompagnement des aidants.

Le Centre Mémoire de Ressources et de Recherches (CMRR) : regroupant une équipe pluridisciplinaire au sein du centre hospitalier universitaire de Grenoble, le CMRR assure, comme les consultations mémoire, le diagnostic et l'accompagnement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Le CMRR exerce également des missions de formation, de recherche et de prise en charge des patients dont le diagnostic est particulièrement complexe.

Les étapes du diagnostic

Lors des premiers rendez-vous auprès d'une consultation mémoire ou d'un médecin spécialiste, des tests rapides de mémoire sont effectués.

Un bilan plus approfondi peut ensuite vous être proposé si le médecin estime que cela est nécessaire. Il s'agit de plusieurs examens, non douloureux (examens biologiques, IRM, scanner...) permettant d'éliminer toutes les autres causes possibles de maladie.

Une fois ces autres causes éliminées, le spécialiste pourra avancer le diagnostic le plus probable.

Dans le cas d'une maladie d'Alzheimer (ou pathologie apparentée), il vous indiquera les possibilités de traitement éventuels et de suivi et vous informera des aides existantes pour vous ou vos aidants.

Votre médecin traitant reste chargé de l'accompagnement du traitement et des autres besoins de prise en charge, notamment pour favoriser le maintien à domicile dans de bonnes conditions.

L'importance du diagnostic

On ne guérit pas encore la maladie d'Alzheimer. Toutefois, plus le diagnostic est précoce, plus l'évolution de la maladie peut être retardée et ses effets atténués, grâce à une prise en charge adaptée.

Les aides possibles

A domicile

Les services de soutien à domicile : lorsque les troubles s'installent, l'accompagnement de la personne âgée dans les actes de la vie quotidienne devient souvent nécessaire.

Il existe aujourd'hui tout un panel de services de soutien à domicile que vous pouvez mettre en place dans le cadre de l'APA ou de la PCH (voir plus loin les aides financières) :

- aide à domicile : aide à la toilette, à l'habillage, à la prise des repas, aux déplacements, à l'entretien de la maison...
- portage de repas à domicile
- téléalarme
- aides techniques : sièges de bain, barres d'appui...
- aménagement du logement
- accueil de jour
- hébergement temporaire...

Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) : équipes de soins rattachées à un SSIAD (service de soin infirmier à domicile), elles sont dédiées au maintien et la réhabilitation des capacités des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentées en début de maladie. Ces équipes sont composées généralement d'infirmiers, ergothérapeutes, psychomotriciens et d'assistants de soins en gérontologie. Les séances sont prises en charge par la sécurité sociale sur prescription de votre médecin traitant.

Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) remplacent les gestionnaires de cas MAIA : ils ont la mission d'accompagner les personnes en situation les plus complexes à leur domicile (nécessitant un suivi renforcé pour maintenir les meilleures conditions possibles de sécurité) et de coordonner la prise en charge des interventions sanitaires, sociales et environnementales. Leur prise en charge est gratuite pour l'utilisateur mais conditionnée à l'orientation par un professionnel (médecin traitant, infirmier, assistant social...).

Les plateformes de répit pour les aidants : elles ont pour objectifs de proposer aux aidants de malades d'Alzheimer de l'information sur les dispositifs de répit et d'aide aux aidants existants sur leur territoire (formation, café des aidants, groupe de parole, conférence, écoute individuelle...).

Les structures d'accueil et d'hébergement

L'accueil de jour : l'accueil de jour répond à un souci de maintien à domicile et de répit des proches aidants. Il permet d'accueillir de la demi-journée à plusieurs journées par semaine des personnes de plus de 60 ans présentant une détérioration psychique.

Cette prise en charge personnalisée est une alternative à l'entrée en institution.

L'accueil de jour permet à la personne âgée de renouer avec une vie sociale, de vaincre l'isolement et de maintenir son autonomie physique et psychique par des activités adaptées et variées. Elle permet à l'aidant principal d'avoir un moment de répit et de pouvoir « souffler » le temps d'une journée. Il peut être pris en charge par l'APA.

L'hébergement temporaire : l'hébergement temporaire est une formule d'accueil limitée dans le temps. Il s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise : isolement, absence des aidants, travaux dans le logement...

Il peut également servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation ou être utilisé comme premier essai de vie en collectivité avant l'entrée définitive en établissement.

Quand cela est prévisible, il est recommandé de planifier plusieurs mois à l'avance les périodes d'hébergement temporaire.

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : anciennement appelés « maisons de retraite », les EHPAD accueillent les personnes ayant perdu momentanément ou durablement la capacité d'effectuer seules les actes de la vie quotidienne ou les personnes atteintes d'une affection nécessitant un traitement d'entretien et une surveillance médicale.

Les personnes âgées bénéficient, dans un cadre sécurisant, de l'hébergement en chambre meublée avec système d'appel d'urgence, de la restauration, d'une prise en charge médicale, d'une surveillance par du personnel qualifié, de l'entretien du linge et d'activités d'animation.

Les EHPAD « classiques » n'étant pas fermés, conviennent aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer stabilisées physiquement et ne présentant pas de troubles du comportement (agressivité, déambulation, fugue...).

L'unité psycho-gériatrique (UPG) : auparavant appelées « cantous », est intégrée dans un établissement de type EHPAD. Cette petite unité est spécialisée pour les personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ayant conservé leur capacité physique mais étant dépendantes psychologiquement et présentant des troubles du comportement. Les personnes sont encadrées par des professionnels formés à cette prise en charge spécifique dans un cadre sécurisé et sécurisant. L'équipe pluridisciplinaire, les locaux et la vie au sein de l'unité sont conçus pour répondre aux besoins spécifiques de cette population.

L'orientation en UPG sera définie à partir du certificat médical de la personne et des éléments fournis à l'établissement.

Document non contractuel communiqué à titre indicatif 02/10/2023

Service accueil et information - Maison Départementale de l'Autonomie - 04 38 12 48 48 - www.isere.fr/mda38

L'unité de soins de longue durée (USLD) : unité destinée à l'hébergement des personnes âgées n'ayant plus leur autonomie de vie et dont l'état de santé nécessite une surveillance constante incluant des traitements médicaux et soins d'entretien. Dans la majorité des cas, elles sont rattachées à un établissement hospitalier.

Le pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) : au sein d'un EHPAD, le PASA est un lieu aménagé pour 12 à 14 personnes qui propose des activités sociales et thérapeutiques pour les résidents ayant des troubles du comportement modérés avec une équipe spécialisée dans cette prise en charge.

L'unité d'hébergement renforcée (UHR) : lieu de vie de 12 à 14 places en EHPAD ou en USLD, qui fonctionne jour et nuit et qui propose sur un même lieu d'hébergement, les soins, les activités sociales et thérapeutiques pour des résidents ayant des troubles du comportement sévères avec besoins de soins importants. L'UHR accueille des personnes venant du domicile, d'USLD ou d'EHPAD pour une prise en charge temporaire.

L'unité cognitivo comportementale (UCC) : rattachée à un service de soin de suite et de réadaptation, elle permet une prise en charge temporaire en cas de décompensation comportementale rapide avec troubles du comportement importants. L'hébergement en UCC va ainsi permettre de définir les causes de cette crise pour stabiliser la situation avant le retour en EHPAD ou à domicile.

N.B : l'entrée en établissement ne se fait pas au début de la maladie mais peut être pensée et préparé à l'avance pour éviter une entrée d'urgence dans une période de crise.

L'accueil de jour ou l'hébergement temporaire sont des solutions alternatives pour permettre au malade et à sa famille de se préparer à ce changement de vie.

Les aides financières

La prise en charge médicale : une fois le diagnostic énoncé, la sécurité sociale prend en charge à 100% les dépenses médicales liées à la maladie (traitement, examens, kinésithérapie, orthophonie, soins infirmiers à domicile...).

Le formulaire de prise en charge ALD (Affection de Longue Durée) peut être rempli par votre médecin traitant et doit être transmis à votre caisse de sécurité sociale.

Pour plus d'information adressez-vous à votre caisse de sécurité sociale ou à votre médecin traitant.

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) : gérée par le Département, l'APA est une aide pour les personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Elle permet de financer en partie les services de maintien à domicile ainsi que les solutions alternatives (hébergement temporaire, accueil de jour) ou les établissements d'hébergement.

Pour plus d'informations adressez-vous :

- à la mairie ou au CCAS de votre commune
- au service autonomie de votre territoire
- à la Maison Départementale de l'Autonomie

La prestation de compensation du handicap (PCH) : gérée par le Département, la PCH est une aide destinée à financer la perte d'autonomie des personnes handicapées. Elle est attribuée aux personnes dont le handicap a été reconnu avant l'âge de 60 ans. Elle peut être demandée après 60 ans si un certificat médical atteste que la maladie s'est déclarée avant 60 ans. Elle permet de financer de l'aide humaine, des aides techniques, de l'aménagement du logement ou du véhicule, des aides spécifiques ou exceptionnelles, des aides animalières...

Pour plus d'informations adressez-vous :

- au service autonomie de votre territoire
- à la Maison Départementale de l'Autonomie

L'aide sociale : gérée par le Département, s'adresse aux personnes dont les ressources ne permettent pas de subvenir aux besoins de prise en charge en matière d'hébergement et d'aides à domicile.

Pour plus d'informations adressez-vous :

- à la mairie ou au CCAS de votre commune
- au service autonomie de votre territoire
- à la Maison Départementale de l'Autonomie

L'aide au logement : permet de financer en partie les établissements d'hébergement. Elle est attribuée par la caisse d'allocation familiale (CAF) sous certaines conditions de ressources.

Pour plus d'informations vous adresser à votre caisse d'allocation familiale.

La carte d'invalidité : une fois le diagnostic établi, la personne malade peut obtenir une carte d'invalidité lui permettant de bénéficier d'avantages pour ses déplacements (réduction de titres de transport), d'avantages fiscaux et d'abattements spéciaux.

Pour plus d'informations adressez-vous :

- au service autonomie de votre territoire
- à la Maison Départementale de l'Autonomie

Protection juridique des personnes

Du fait des troubles de mémoire et de l'altération des fonctions de décision et de jugement, les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer sont considérées comme des personnes vulnérables pouvant nécessiter une protection juridique pour l'aide à la gestion de leurs biens et décisions. Si le juge l'estime nécessaire, un système de protection peut alors être mis en place.

Il existe 3 régimes de protection :

- **La sauvegarde de justice** est une mesure de protection minimum, provisoire et souple. La personne garde sa pleine capacité juridique mais ses engagements peuvent être annulés ou réduits si le juge estime que le malade n'était pas en pleine possession de ses facultés lors d'une prise de décision.
- **La curatelle** est une mesure intermédiaire de protection où la personne protégée effectue elle-même ses actes courants, le curateur l'assistant dans les actes importants et les actes définis et encadrés par le juge.
- **La tutelle** est le régime le plus complet. La personne sous tutelle n'effectue plus d'actes toute seule, elle est systématiquement représentée par son tuteur (conjoint, membre de la famille, autorité publique les cas échéant).

Le Mandat de protection future : toute personne peut désormais, de manière volontaire, demander un « Mandat de protection future » et désigner, en tout état de conscience, le mandataire qui le représenterait en cas de perte de ses facultés mentales ou physiques qui l'empêcherait de s'exprimer.

Pour plus d'informations, adressez-vous au tribunal d'instance.

Liens utiles

- L'association France Alzheimer : <http://www.francealzheimer.org>
- France Alzheimer Isère : 04 76 43 18 19
- AMA diem (pour les malades jeunes) : <http://www.amadiem.fr>
- Bulle d'Air : www.repit-bulledair.fr

Document non contractuel communiqué à titre indicatif 02/10/2023

Service accueil et information - Maison Départementale de l'Autonomie - 04 38 12 48 48 - www.isere.fr/mda38