

SOMMAIRE

❖ Introduction

I. La maladie d'Alzheimer

- A. Définition et les signes précurseurs
- B. Historique
- C. Statistiques

II. En santé publique

- A. Diagnostic de la maladie
- B. Tests psychomoteurs
- C. L'HAS & l'Alzheimer
- D. Les lois & l'Alzheimer
 - a. Plan Alzheimer
 - b. Statut juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

III. Quelle prise en charge

- A. Le patient
 - a. Temps plein
 - b. Temporaire
 - c. A domicile
- B. L'entourage
 - a. Association et fondation

❖ Conclusion

I. La maladie d'Alzheimer

A. Définition et les signes précurseurs:

La maladie d'Alzheimer, maladie du cerveau, est une affection neuro-dégénérative qui entraîne une détérioration progressive et définitive des cellules nerveuses provoquant une démence sénile.

Cette maladie entraîne un retentissement sur la vie quotidienne des malades : elle s'accompagne progressivement d'une détérioration intellectuelle entraînant des manifestations psychologiques et des troubles du comportement conduisant à une perte de d'autonomie.

Il y a 10 signes précurseurs :

▢ **Pertes de mémoire qui nuisent aux activités quotidiennes**

Oublier occasionnellement un rendez-vous, le nom d'un collègue ou un numéro de téléphone et s'en rappeler plus tard est un phénomène normal. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer oubliera fréquemment des choses et ne s'en souviendra pas plus tard, particulièrement des événements qui se sont produits récemment.

▢ **Difficultés à exécuter les tâches familières**

Dans le cadre de nos activités quotidiennes, il nous arrive à tous d'être distraits et, par exemple, d'oublier les légumes cuits sur la cuisinière et ne les servir qu'à la fin du repas. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir de la difficulté à exécuter des tâches familières qu'elle a accomplies toute sa vie, comme préparer un repas.

▢ **Problèmes de langage**

Parfois il peut être difficile de trouver le mot juste. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut oublier des mots faciles ou les substituer par des mots qui rendront ses phrases difficiles à comprendre.

▢ **Désorientation dans l'espace et dans le temps**

Il est normal d'oublier pendant un court moment le jour de la semaine ou même l'endroit où vous allez. Il peut arriver qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer se perde dans sa propre rue, ne sachant plus comment elle s'est rendue là ni comment rentrer chez elle.

▢ **Jugement amoindri**

Parfois, lorsqu'on est malade, on tarde à se faire soigner; mais avant longtemps, on se rend chez le médecin. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pourrait avoir un jugement amoindri et, par exemple, ne pas reconnaître un problème de santé qui nécessite d'être traité ou porter des vêtements chauds en pleine canicule.

▢ **Difficultés face aux notions abstraites**

Une personne peut parfois éprouver de la difficulté à faire des opérations abstraites, par exemple, établir le solde de son compte de chèques. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir de grandes difficultés à accomplir des tâches de cette nature, par exemple, ne pas comprendre ce que représentent les chiffres indiqués dans le carnet de chèques.

▢ **Objets égarés**

Quiconque peut égarer temporairement son porte-monnaie ou ses clés. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer rangera les objets dans des endroits inappropriés (un fer à repasser dans le congélateur ou une montre dans le sucrier).

▢ **Changements d'humeur ou de comportement**

Il nous arrive à tous d'être triste et maussade. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut changer d'humeur très rapidement, par exemple, du calme aux pleurs et à la colère, sans raison apparente.

▢ **Changements dans la personnalité**

La personnalité de chacun peut changer quelque peu avec l'âge. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut devenir confuse, renfermée et méfiante. Au nombre des changements possibles, on compte aussi l'apathie, la peur et des comportements qui lui sont inhabituels.

▢ **Perte d'intérêt**

Il nous arrive à tous, à l'occasion, de se lasser de l'entretien ménager, de notre travail ou de nos activités sociales, mais la plupart des gens retrouvent vite leur enthousiasme. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut devenir très passive et pourra avoir besoin de beaucoup d'encouragements pour prendre part aux activités.

B. HISTORIQUE DE LA MALADIE

Aloïs Alzheimer est un médecin psychiatre allemand du début du siècle. Il est originaire d'une petite ville de Bavière et fait ses études médicales à Berlin, Würzburg et Francfort sur le Main.

En ce temps-là, un état de démence du sujet âgé est considéré par la grande majorité des psychiatres comme normal, lié à l'usure normale du temps, à la trop fameuse artériosclérose.

C'est dans l'un des meilleurs laboratoires du moment, où étaient appliquées les techniques de coloration à l'aniline, découverte de la chimie allemande, et les imprégnations argentiques des alchimistes italiens et espagnols, qu'il s'initie à l'étude microscopique du cerveau, alors à ses débuts, aux côtés d'un des grands fondateurs de cette discipline, Franz Nissl.

Tous deux sont appelés en 1895 auprès d'Ernest Kraepelin, un des deux psychiatres allemands de cette fin de siècle à croire à l'intérêt de l'étude histologique du cerveau dans les maladies mentales. En effet, à cette époque, il existe 2 grandes écoles de neuropsychiatrie et neuropathologie en Europe Centrale : celle de Kraepelin, à Munich, dont Alzheimer devient l'élève, et celle de Pick à Prague, où travaille Fischer. Alzheimer suit Kraepelin à Munich en 1902.

4 ans plus tard, à l'âge de 42 ans, il rapporte, au cours d'une réunion des psychiatres allemands du sud-ouest, à Tübingen, l'observation d'une femme de 51 ans qui a présenté un délire de jalousie, suivi d'une désintégration des fonctions intellectuelles. L'examen au microscope du cerveau de la patiente a révélé la présence, dans le cortex cérébral, de lésions analogues à celles de la démence sénile, les plaques séniles, associées à des lésions jusque-là inconnues, caractérisées par des amas anormaux de fibrilles dans les neurones, les dégénérescences neurofibrillaires. Le concept de démence sénile avait été décrit bien avant ce siècle par Jean-Etienne Esquirol et Karl Wernicke. Plusieurs auteurs avaient déjà observé des plaques séniles, et notamment Fischer, qui les avait vues dans 12 cas d'une démence du sujet âgé, qu'il avait nommée "presbyophrénie", publiant ses observations lui aussi en 1907. On commence alors à parler de "maladie de Fischer".

Mais en 1911, des élèves de Kraepelin montrent que les dégénérescences neurofibrillaires sont aussi présentes dans les cas de maladie de Fischer. A cette période, les écoles de

Kraepelin et de Pick se disputent une chair importante à Breslau (aujourd'hui Wolcraw, en Pologne). L'école de Kraepelin l'emporte, et en 1912, dans son influent Traité de Psychiatrie, Kraepelin individualise la "maladie d'Alzheimer" comme une démence du sujet jeune, rare et dégénérative, laissant au terme de "démence sénile", les démences vasculaires du sujet âgé. Cette opposition sera reprise sans discussion par la majorité des écoles européennes. Alzheimer ne se doutait probablement pas que son nom allait ainsi passer à la postérité.

La description sémiologique ne s'est pas beaucoup modifiée de puis le début du siècle. Par contre, la façon de concevoir l'évaluation clinique des patients atteints de maladie d'Alzheimer a considérablement changé, notamment durant les trente dernières années. La thérapeutique a été le facteur déterminant de cette évolution :

▣ **Jusqu'aux années 1965**, les études cliniques de la maladie d'Alzheimer ont surtout porté sur les troubles cognitifs avec une méthodologie descriptive, et peu homogène. Des outils standardisés et spécifiques n'étaient pas disponibles.

▣ **Des années 1965 à 1990**, les progrès des neurosciences ont permis des avancées importantes dans les connaissances physiopathologiques de la maladie. Roth et son équipe, entre 1960 et 1980, précisent la nature et la localisation des lésions histologiques. Les travaux de Glenner et Wong, en 1983, conduisent à la purification de la protéine "b-4 amyloïde". Dans les années 1976-77, trois équipes (celles de Bowen, de Perry, et de Davies) démontrent l'altération des systèmes cholinergiques centraux dans la maladie d'Alzheimer. De là est née la première piste de recherche pour une thérapeutique rationnelle, imposant de fait une identification fiable et reproductible des patients, de la nature et de la sévérité de leurs troubles.

▣ Dans un premier temps sont apparus des tests cognitifs simples comme les échelles de Blessed (1968), de Pfeiffer (1975) et le célèbre Mini Mental Status Examination de Folstein (1975). Ces tests ont été conçus comme des outils de dépistage rapide et des indicateurs de sévérité de la démence, ils ne sont donc pas spécifiques de la maladie d'Alzheimer.

▣ En 1984, le NINCDS-ADRDA, groupe américain de spécialistes de la maladie d'Alzheimer, propose les premiers critères diagnostique de la maladie. Peu à peu se dégage un consensus pour l'élaboration d'outils d'évaluation performants regrouper autour de 4 axes :

- tests cognitifs : Mattis Dementia Rating Scale ; Alzheimer Disease Assessment Scale-cognitive subscale (ADAS-cog) ; Syndrom Kurztest
- évaluation fonctionnelle (activité de la vie quotidienne) : Instrumental Activities of Daily Living (IADL) ; Physical Self-maintenance Scale
- évaluation comportementale (troubles comportementaux et de l'humeur) : ADAS-non cognitive subscale ; Behavioral pathology in Alzheimer Disease scale ; Neuropsychiatric Inventory
- échelles de classification globale de sévérité : Global Deterioration Scale ; Clinical Dementia rating Scale

▣ **Depuis 1990**, le développement dans la recherche de molécules "anti-Alzheimer" a conduit les autorités administratives américaines (Food and Drug Administration) à proposer une série de recommandations pour l'établissement de l'efficacité d'une drogue "anti-démence". Ces règles concernent la rigueur des critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer, la structure et le déroulement des essais thérapeutiques, et les outils de mesure de l'efficacité. Le respect des critères ainsi édictés est devenu la référence pour l'approbation sur les marchés américain et européen.

C. STATISTIQUES

La maladie d'Alzheimer touche 5% de la population âgée de plus de 65 ans

- 860 000 personnes concernées en France en 2007
- 5% de la population âgée de plus de 65 ans et 15 % des plus de 85 ans est touchée par la maladie
- 1,3 million de Français, soit une personne de plus de 65 ans sur quatre, pourraient être atteint en 2020 (sources Insee)
- 50 % des malades ont des troubles du comportement alimentaire
- 30 à 40% des malades perdent du poids avant l'apparition des premières manifestations.
- Plus de 4 millions de malades touchés aux Etats Unis
- 160 000 nouveaux malades par an en France
- 20 000 personnes ont moins de 65 ans
- 25 millions de personnes touchées dans le monde
- 4^{ème} cause de mortalité en France
- 50% des personnes de plus de 50 ans présentent des troubles de la mémoire
- Le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans était de 12 millions en France en 2006 et sera de Plus de 22 millions en 2050, soit plus du tiers de la population (Sources Insee)
- Les Femmes sont trois fois plus touchées que les hommes
- 32000 personnes plus jeunes, de moins de 60 ans, sont touchées

Une fréquence qui augmente avec l'âge

- Sa fréquence augmente avec l'âge : 5 % des personnes âgées de 65 ans en sont atteintes et 20 % des personnes de 80 ans).
- Après 75 ans, la démence est au premier plan des problèmes de santé mentale : 800 000 personnes, soit 18 % des personnes de cet âge, en serait atteintes. (Sources Inserm)
- Une personne de plus de 80 ans sur 10 vivant à domicile et plus d'une sur 3 vivant en institution souffre de perte des acquis intellectuels, de troubles de la mémoire ou de désorientation temporo-spatiale (sources Inserm)
- Le nombre de malades double tous les 3 ans
- La survie est de 8 à 10 ans environ après le diagnostic de la maladie.
- Un malade sur deux est diagnostiqué comme atteint de la maladie d'Alzheimer par son médecin généraliste.
- 25% des malades diagnostiqués présentent une forme sévère de la maladie et 66% une forme légère
- Une enquête européenne a montré que le délai moyen s'écoulant entre les premiers symptômes et le diagnostic était de 24 mois en France, soit le délai le plus long après la Grande-Bretagne, alors que le diagnostic est établi plus tôt en Allemagne, Italie, Espagne et Pologne.

3 millions de personnes concernées

- 3 millions de personnes en France sont concernées directement ou indirectement (malades et entourage) par la maladie d'Alzheimer.
- Selon une étude américaine, le nombre de malades sera X 4 en 2050:Le nombre de malades dans le monde pourrait passer de 24 millions actuellement à 42 millions en 2020 et 81 millions en 2040.

Une maladie qui n'est pas suffisamment diagnostiquée

La maladie d'Alzheimer n'est diagnostiquée en France que chez 50 % des patients atteints.

II. EN SANTE PUBLIQUE

1. Diagnostic de la maladie

À quoi sert le diagnostic ?

Les symptômes de la maladie d'Alzheimer peuvent ressembler aux symptômes d'autres affections comme la dépression, des troubles de la glande thyroïde ou du coeur, une infection, l'incompatibilité de certains médicaments ou l'abus d'alcool.

En trouvant la cause des symptômes, la personne peut ainsi :

- comprendre ce qui cause ses symptômes;
- obtenir les soins, les traitements et le soutien appropriés;
- planifier l'avenir.

Établir le diagnostic

Il n'existe pas actuellement de test unique qui permet de déterminer si une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans le cadre d'une évaluation systématique, on établit un diagnostic en éliminant les autres causes possibles des symptômes. Tant et aussi longtemps qu'il n'y aura pas de test concluant, les médecins continueront de parler de « maladie d'Alzheimer probable ». Attention ! Il ne faut pas s'y méprendre. Le diagnostic établi par ces médecins est juste dans 80 à 90 % des cas recensés.

Il faut parfois beaucoup de temps pour établir un diagnostic. Ce dernier peut être posé dans un cabinet de médecin, une clinique de mémoire ou un hôpital. Dans certains cas, le médecin peut juger que la personne doit rencontrer d'autres spécialistes du domaine de la santé qui aideront à établir un diagnostic, comme par exemple un psychologue, un psychiatre, un neurologue, un gériatre, une infirmière, une travailleuse sociale ou une ergothérapeute. Ceux-ci examineront les troubles de mémoire, de raisonnement, de langage et de jugement que la personne peut présenter. Puis, ils analyseront de quelle façon ces troubles affectent sa vie quotidienne.

Le processus associé au diagnostic comprend :

Antécédents médicaux

La personne et les membres de sa famille ou des amis répondront à des questionnaires sur les symptômes actuels et antérieurs. Certaines des questions porteront sur les antécédents médicaux de la personne et ses antécédents familiaux (médical et psychiatrique).

Examen de l'état mental

Cet examen vérifie la capacité de la personne à se situer dans le temps et dans l'espace ainsi que sa capacité à se souvenir, s'exprimer et faire des calculs simples. Cet examen peut comporter des exercices de mémoire, par exemple : mémoriser des mots et des objets; ou encore, dessiner, épeler et répondre à des questions du genre « En quelle année sommes-nous ? »

Examen médical

Un examen médical est effectué afin d'éliminer les autres maladies possibles. Le docteur vérifiera si la personne a des problèmes de cœur, poumons, foie, reins ou glande thyroïde qui pourraient causer les symptômes. Afin d'identifier des troubles possibles du système nerveux, le médecin examine le tonus et la force musculaire, la coordination, le mouvement des yeux, la parole et les réflexes.

Examens de laboratoire

Un certain nombre d'analyses seront effectuées. Des analyses sanguines complètes aideront à déceler des maladies comme l'anémie et le diabète, ou encore des troubles de la glande thyroïde ou une infection qui pourraient causer les symptômes.

D'autres tests comme les radiographies et les EEG (électro-encéphalogrammes) servent à déterminer la source du problème. Dans certains centres, on effectuera des scanographies. Les examens suivants sont parfois recommandés mais ils ne sont pas toujours nécessaires pour établir un diagnostic :

La **TDM** ou tomographie et l'**IRM** (imagerie par résonance magnétique) permet d'obtenir des images du cerveau.

La **TESP** (tomographie d'émission monophotonique) permet de voir comment le sang circule dans le cerveau.

La **TEP** (tomographie d'émission de positons) permet de voir comment les diverses zones du cerveau réagissent lors de certaines activités comme la lecture et la conversation.

Évaluations psychiatrique et psychologique

Une évaluation psychiatrique peut s'avérer utile pour éliminer d'autres maladies comme la dépression qui peuvent causer des pertes de mémoire semblables à celles associées à la maladie d'Alzheimer. L'évaluation neuro-psychologique peut déterminer la capacité de la personne à se souvenir, raisonner, écrire, etc.

2 .Tests psychomoteurs

Au cours de ces tests, le médecin évalue les capacités cognitives du patient. A cette fin, il se sert d'un questionnaire structuré et de quelques tests simples comme le mini-examen de l'état mental (Mini Mental State Examination (MMSE)) pour évaluer l'orientation, la mémoire à court terme, l'attention, la capacité de calcul, le langage, la capacité de reproduire un dessin ou l'écriture. Ou encore le *test de l'horloge*, où il s'agit pour le patient de dessiner une horloge, d'y inscrire les chiffres et d'indiquer l'heure. Ce dernier test est rapide et en général les patients s'y prêtent volontiers, leur

niveau d'éducation influe peu sur les résultats puisque tout le monde connaît le concept de l'horloge. Malgré sa simplicité, ce test fait appel à plusieurs capacités cognitives comme la planification, la mémoire visuelle, la compréhension orale, l'attention, la concentration et les connaissances numériques.

Si nécessaire, le médecin peut demander à un neuropsychologue de procéder à un examen plus poussé des capacités cognitives du malade.

C. L'HAS & l'Alzheimer

D. Les lois & l'Alzheimer

- a. Plan Alzheimer
- b. Statut juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer