

2020-2021

Thèse
pour le
Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

**Evaluation des besoins des
personnes souffrant de la
maladie d'Alzheimer et de leurs
aidants et proposition
d'accompagnement par les
pharmaciens**

Lucie Broussot |

Sous la direction du Pr Sébastien FAURE |

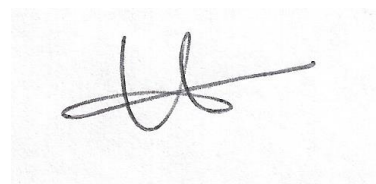
Membres du jury
Olivier DUVAL | Président
Sébastien FAURE | Directeur
Cédric ANNWEILER | Membre
Christophe BISI | Membre

Soutenu publiquement le :
24 mars 2021

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussignée Lucie Broussot
déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une
partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet,
constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.
En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées
pour écrire ce rapport ou mémoire.

signé par l'étudiante le **10 / 01 / 2021**



**Cet engagement de non plagiat doit être signé et joint
à tous les rapports, dossiers, mémoires.**

Présidence de l'université
40 rue de rennes - BP 73532
49035 Angers cedex
Tél. 02 41 96 23 23 | Fax 02 41 96 23 00

"La Faculté de Santé déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle entend ne leur donner ni approbation, ni improbation."

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTÉ DE SANTÉ D'ANGERS

Doyen de la Faculté : Pr Nicolas Lerolle

Vice-Doyen de la Faculté et directeur du département de pharmacie : Pr
Frédéric Lagarce

Directeur du département de médecine : Pr Cédric Annweiler

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie	Médecine
ANNWEILER Cédric	Gériatrie et biologie du vieillessement	Médecine
ASFAR Pierre	Réanimation	Médecine
AUBE Christophe	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie	Médecine
AZZOUZI Abdel Rahmène	Urologie	Médecine
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
BELLANGER William	Médecine Générale	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	Pharmacotechnie	Pharmacie
BIGOT Pierre	Urologie	Médecine
BONNEAU Dominique	Génétique	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie	Médecine
BOUVARD Béatrice	Rhumatologie	Médecine
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
BRIET Marie	Pharmacologie	Médecine
CALES Paul	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CAROLI-BOSC François-Xavier	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CHAPPARD Daniel	Cytologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
CONNAN Laurent	Médecine générale	Médecine
COPIN Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
COUTANT Régis	Pédiatrie	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie	Médecine
DE BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
DE CASABIANCA Catherine	Médecine Générale	Médecine
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique	Médecine
D'ESCATHA Alexis	Médecine et santé au travail	Médecine
DINOMAS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
DIQUET Bertrand	Pharmacologie	Médecine
DUBEE Vincent	Maladies Infectieuses et Tropicales	Médecine

DUCANCELLE Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
DUVAL Olivier	Chimie thérapeutique	Pharmacie
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie	Médecine
EVEILLARD Mathieu	Bactériologie-virologie	Pharmacie
FAURE Sébastien	Pharmacologie physiologie	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie	Médecine
FURBER Alain	Cardiologie	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie	Médecine
GARNIER François	Médecine générale	Médecine
GASCOIN Géraldine	Pédiatrie	Médecine
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion	Médecine
GUILET David	Chimie analytique	Pharmacie
HAMY Antoine	Chirurgie générale	Médecine
HENNI Samir	Médecine Vasculaire	Médecine
HUNAUULT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion	Médecine
IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion	Médecine
JEANNIN Pascale	Immunologie	Médecine
KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACCOURREYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie	Médecine
LAGARCE Frédéric	Biopharmacie	Pharmacie
LARCHER Gérald	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
LEGENDRE Guillaume	Gynécologie-obstétrique	Médecine
LEGRAND Erick	Rhumatologie	Médecine
LERMITE Emilie	Chirurgie générale	Médecine
LEROLLE Nicolas	Réanimation	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
MARCHAIS Véronique	Bactériologie-virologie	Pharmacie
MARTIN Ludovic	Dermato-vénéréologie	Médecine
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction	Médecine
MENEI Philippe	Neurochirurgie	Médecine
MERCAT Alain	Réanimation	Médecine
PAPON Nicolas	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	Chimie générale	Pharmacie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie	Médecine
PETIT Audrey	Médecine et Santé au Travail	Médecine
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile	Médecine
PROCACCIO Vincent	Génétique	Médecine
PRUNIER Delphine	Biochimie et Biologie Moléculaire	Médecine
PRUNIER Fabrice	Cardiologie	Médecine

REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
RICHOMME Pascal	Pharmacognosie	Pharmacie
RODIEN Patrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROUSSEAU Pascal	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
ROUSSELET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROY Pierre-Marie	Thérapeutique	Médecine
SAULNIER Patrick	Biophysique et Biostatistiques	Pharmacie
SERAPHIN Denis	Chimie organique	Pharmacie
SCHMIDT Aline	Hématologie ; transfusion	Médecine
TRZEPIZUR Wojciech	Pneumologie	Médecine
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion	Médecine
URBAN Thierry	Pneumologie	Médecine
VAN BOGAERT Patrick	Pédiatrie	Médecine
VENIER-JULIENNE Marie-Claire	Pharmacotechnie	Pharmacie
VERNY Christophe	Neurologie	Médecine
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANGOULVANT Cécile	Médecine Générale	Médecine
BAGLIN Isabelle	Chimie thérapeutique	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	Biophysique et Biostatistiques	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie	Médecine
BEGUE Cyril	Médecine générale	Médecine
BELIZNA Cristina	Médecine interne	Médecine
BELONCLE François	Réanimation	Médecine
BENOIT Jacqueline	Pharmacologie	Pharmacie
BIERE Loïc	Cardiologie	Médecine
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion	Médecine
BOISARD Séverine	Chimie analytique	Pharmacie
BRIET Claire	Endocrinologie, Diabète et maladies métaboliques	Médecine
BRIS Céline	Biochimie et biologie moléculaire	Pharmacie
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CASSEREAU Julien	Neurologie	Médecine
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire	Médecine
CLERE Nicolas	Pharmacologie / physiologie	Pharmacie
COLIN Estelle	Génétique	Médecine
DERBRE Séverine	Pharmacognosie	Pharmacie
DESHAYES Caroline	Bactériologie virologie	Pharmacie
FERRE Marc	Biologie moléculaire	Médecine
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie	Médecine
HAMEL Jean-François	Biostatistiques, informatique médicale	Médecine
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie organique	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
JUDALET-ILLAND Ghislaine	Médecine générale	Médecine
KHIATI Salim	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
KUN-DARBOIS Daniel	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie	Médecine
LACOEUILLE Franck		Pharmacie
LANDREAU Anne	Botanique/ Mycologie	Pharmacie
LEBDAI Souhil	Urologie	Médecine
LEGEAY Samuel	Pharmacocinétique	Pharmacie
LEMEE Jean-Michel	Neurochirurgie	Médecine
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	Pharmacognosie	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie générale	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire	Médecine
LIBOUBAN Hélène	Histologie	Médecine
LUQUE PAZ Damien	Hématologie biologique	Médecine
MABILLEAU Guillaume	Histologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie

MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MIOT Charline	Immunologie	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAILHORIE Hélène	Bactériologie-virologie	Médecine
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
PECH Brigitte	Pharmacotechnie	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie	Médecine
PY Thibaut	Médecine Générale	Médecine
RAMOND-ROQUIN Aline	Médecine Générale	Médecine
RINEAU Emmanuel	Anesthésiologie réanimation	Médecine
RIOU Jérémie	Biostatistiques	Pharmacie
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie
SAVARY Camille	Pharmacologie-Toxicologie	Pharmacie
SAVARY Dominique	Médecine d'urgence	Médecine
SCHMITT Françoise	Chirurgie infantile	Médecine
SCHINKOWITZ Andréas	Pharmacognosie	Pharmacie
SPIESSER-ROBELET Laurence	Pharmacie Clinique et Education Thérapeutique	Pharmacie
TESSIER-CAZENEUVE Christine	Médecine Générale	Médecine
TEXIER-LEGENDRE Gaëlle	Médecine Générale	Médecine
VIAULT Guillaume	Chimie organique	Pharmacie

AUTRES ENSEIGNANTS

PRCE

AUTRET Erwan	Anglais	Médecine
BARBEROUSSE Michel	Informatique	Médecine
BRUNOIS-DEBU Isabelle	Anglais	Pharmacie
FISBACH Martine	Anglais	Médecine
O'SULLIVAN Kayleigh	Anglais	Médecine

PAST

CAVAILLON Pascal	Pharmacie Industrielle	Pharmacie
DILÉ Nathalie	Officine	Pharmacie
MOAL Frédéric	Pharmacie clinique	Pharmacie
PAPIN-PUREN Claire	Officine	Pharmacie
POIROUX Laurent	Soins Infirmiers	Médecine

ATER

BOUCHENAKI Hichem	Physiologie	Pharmacie
MESSAOUDI KHALED	Immunologie	Pharmacie
MOUHAJIR Abdelmounaim	Biotechnologie	Pharmacie

PLP
CHIKH Yamina

Economie-gestion

Médecine

AHU

IFRAH Amélie
LEBRETON Vincent

Droit de la Santé
Pharmacotechnie

Pharmacie
Pharmacie

REMERCIEMENTS

Au Professeur Sébastien Faure,

Merci d'avoir accepté la direction de ma thèse, merci pour votre implication, vos conseils et votre disponibilité. Merci pour vos enseignements tout au long de ces années.

Au Professeur Olivier Duval,

Merci d'avoir accepté de présider mon jury.

Au Professeur Cédric Annweiler,

Merci de me faire l'honneur d'être membre de mon jury.

A Monsieur Christophe Bisi,

Merci pour le temps que vous m'avez consacré en tant que maître de stage ainsi que pour tout ce que vous m'avez appris. Merci d'avoir accepté d'être membre de mon jury.

A la Société Française des Sciences Pharmaceutiques Officinales et plus particulièrement à Béatrice Clairaz, à Maryne Thierry-Duriot et à Sébastien Faure,

Merci de m'avoir intégré à votre projet.

Aux médecins rencontrés, Docteur Valérie Chauviré, neurologue, et Pr Joël Belmin, chef de service de gériatrie,

Merci de m'avoir accordé votre temps et votre savoir.

Aux associations France Alzheimer Sarthe, Eure et Loire et Maine et Loire, aux équipes spécialisées Alzheimer de Cholet et de Beaulieu sur Layon, à Sarah Puertolas,

Merci en particulier à Mr Meignan, Mr Abline, Mme Risacher, Adeline, Benoit, Madame Allereau et à ceux que j'oublie...

Merci de m'avoir permis de rencontrer et d'effectuer les entretiens avec les patients, sans vous cette thèse n'aurait pas pu exister.

A mes patients rencontrés,

Merci de m'avoir permis de réaliser cette thèse, d'avoir accepté de me rencontrer et de discuter d'un sujet si difficile à aborder. Merci de m'avoir permis de mieux comprendre vos difficultés.

Aux pharmaciens d'officine,

Je remercie mes anciens maîtres de stage et titulaire de m'avoir accueilli, de m'avoir donné la chance de travailler pour vous et de me permettre de m'accomplir dans mon métier.

Je remercie plus particulièrement la pharmacie Bisi. Merci de votre accueil et de votre bienveillance pendant ces six mois et encore maintenant. Monsieur Bisi, Madame Coutadeur, Marine, Justine, Sophie, Adeline, Anaïs, Marie-France merci de votre formation, de votre soutien. Je vous en serais toujours reconnaissante.

Enfin, je remercie mon titulaire actuel, Nicolas Hubert, de m'avoir donné la chance de travailler pour vous.

Et merci à toute l'équipe, Brigitte, Caroline, Isabelle, Aurélia, pour votre accueil et votre bonne humeur.

A mes amis,

A mon Bibi d'amour, mon binôme de partout et de toujours. Merci d'être toi, j'ai pu entrevoir quelques qualités au pire des douze signes.

A Priscille, merci pour tous tes conseils avisés, de toujours positiver et de savoir tirer le meilleur des gens.

A Clotilde, à tes histoires incroyables, aux fous rires inoubliables que tu as le don de créer, merci de bien vouloir répondre une fois par semaine à l'avenir.

A Solène, merci d'avoir embelli ces six années de ton second degré à toute épreuve.

A Oriane et Jérémy,

Merci pour les fous rires, les soirées à squatter chez vous, les œufs et tant d'autres choses.

Merci pour ton soutien durant ces six années.

A mes frelons, merci d'être mes amies depuis tant d'années.

A Maëlie, merci au service sanitaire et à cette mini tartiflette dans un chalet sans chauffage et sans eau d'avoir créé une si belle amitié.

A ma famille,

A mes parents, merci d'être toujours présents à mes côtés. Merci pour votre soutien infaillible et vos encouragements.

A Adèle, ma besta sista forever.

A Valentin, merci de nous supporter mon stress et moi. Merci de me faire rire chaque jour.

Sommaire

INTRODUCTION 1

1. Symptomatologie 1

1.1. Etiologie 1

1.2. Facteurs influençant l'apparition de la maladie 1

1.3. Clinique..... 3

1.4. Diagnostic 4

2. Prise en charge du patient 5

2.1. Prise en charge médicamenteuse 5

2.2. Prise en charge non médicamenteuse..... 8

2.3. Mesures hygiéno-diététiques 9

METHODOLOGIE 11

1. Description de l'étude 11

1.1. Objectif de cette étude.....11

1.2. Type d'étude.....11

2. Guide semi-directif de l'entretien 12

3. Recrutement des patients 12

3.1. Critères12

3.2. Structures ayant permis le recrutement.....13

RESULTATS..... 13

1. Les différents profils de patients 14

2. Résultats des entretiens 17

2.1. Représentations des patients/aidants de la maladie d'Alzheimer17

2.2. Description de la prise en charge des patients par eux-mêmes ou leur aidant.21

2.3. Opinion des patients/aidants sur le rôle du pharmacien dans leur prise en charge
30

2.4. Evaluation de la prise en charge selon les couples33

2.5. Vécu des couples par rapport au déremboursement des médicaments anti-
Alzheimer.....36

2.6.	Aspiration à de potentielles améliorations dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer	38
2.7.	Idées des patients/aidants pour améliorer le rôle du pharmacien d'officine.....	41

DISCUSSION 43

1.	Amélioration de la communication sur la maladie d'Alzheimer	43
1.1.	Pour les patients et les aidants	43
1.2.	Pour la population	44
1.3.	Communication sur les facteurs de risques	46
1.4.	Rôle du pharmacien d'officine dans la communication	46
2.	Mettre en place des sources de conseils et d'informations	47
2.1.	Support écrit.....	47
2.2.	Support vidéo	48
2.3.	Support téléphonique	48
3.	Accroître le soutien aux aidants.....	49
3.1.	Support écrit.....	49
3.2.	Support téléphonique	50
3.3.	Activités renforçant le soutien aux aidants	51
4.	Approfondissement des connaissances du pharmacien d'officine dans la maladie d'Alzheimer	51
4.1.	Orientation du patient dans le cursus médical	52
4.2.	Dispensation et conseils adaptés à la maladie d'Alzheimer	53
4.3.	Participation à des programmes nationaux.....	54
5.	Briser les inégalités géographiques	54
5.1.	Connaitre la localisation des différentes structures.....	55
5.2.	Développement d'activités à domicile	55
5.3.	Création d'un processus qualité dans les prises en charge médicales	56
6.	Simplification des démarches administratives	56
6.1.	Création d'un poste coordinateur	56
6.2.	Support internet.....	57
7.	Innover la prise en charge	57
8.	Critique de ce travail	58
8.1.	Points forts	58
8.2.	Limites	59

PERSPECTIVES	59
CONCLUSION	64
BIBLIOGRAPHIE	65
ANNEXE	73

Introduction

En touchant près d'un million de personnes en France, la maladie d'Alzheimer est la première cause de démence en France et ne cesse de progresser en adéquation avec l'allongement de l'espérance de vie. ^[1] Le coût de cette maladie en fait un enjeu majeur de santé publique, que le malade soit au domicile ou dans un établissement spécialisé. ^[2] Cette pathologie a été décrite en 1906 par un psychiatre allemand Alois Alzheimer. ^[3]

1. Symptomatologie

1.1. Etiologie

Deux types de lésions sont retrouvés dans le cerveau des patients atteints par la maladie d'Alzheimer : des dépôts amyloïdes et des dégénérescences neurofibrillaires. L'accumulation de la protéine β -amyloïde, protéine présente physiologiquement dans le cerveau mais qui dans la maladie d'Alzheimer n'est plus éliminée, forme des dépôts. ^[2]

L'augmentation de la phosphorylation de la protéine tau engendre une dégénérescence neurofibrillaire pouvant aboutir à une perte neuronale. Cette perte de neurone est à l'origine d'une atrophie cérébrale. Les plaques séniles comprenant les dépôts amyloïdes dans la région centrale et les dégénérescences neurofibrillaires en périphérie, sont responsables d'une toxicité sur les cellules nerveuses. ^[2] ^[4]

1.2. Facteurs influençant l'apparition de la maladie

Cette accumulation de la protéine β -amyloïde peut commencer dès l'âge de 40 ans de manière asymptomatique. Mais, il existe des facteurs qui vont favoriser l'apparition de la maladie ou au contraire son éviction. ^[2]

1.2.1. Facteurs de risque

L'âge est le premier facteur de risque de la maladie. En effet, cette maladie reste rare chez les sujets de moins de 65 ans : environ 3%. Cela augmente à 15% de la population chez les sujets de 80 ans. Il s'agit donc d'une maladie qui devient un problème majeur avec l'augmentation de l'espérance de vie.^{[2][5]}

Le sexe semblerait être aussi un facteur de risque puisque deux femmes pour un homme sont touchées par la maladie. Ce facteur reste cependant biaisé par le fait que les femmes ont une espérance de vie plus longue que les hommes.^[6]

Des facteurs environnementaux sont aussi retrouvés comme probables facteurs de risque de l'Alzheimer. Les maladies ayant des conséquences cardio-vasculaires (hypertension artérielle, diabète, tabagisme, hypercholestérolémie, obésité) ont prouvé qu'elles pourraient augmenter l'apparition de cette pathologie. De la même manière, le tabac et l'alcool sont aussi des facteurs pouvant déclencher la maladie.^{[2][6]}

Le sommeil et plus précisément les troubles du sommeil sont liés à une augmentation de l'accumulation de la protéine β -amyloïde et ainsi au développement de troubles cognitifs.^[7]

Des études sur des familles héritant de gènes dominants ont montré que des mutations sur ceux-ci peuvent être des facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. Parmi eux, trois principaux : le gène codant pour une protéine l'*amyloid precursor protein* et ceux codant pour la préséniline de type 1 et 2. Lorsque cette pathologie se déclare tardivement d'autres gènes pourraient être mis en cause : ceux impliqués dans le métabolisme du cholestérol, ceux impliqués dans la réponse immunitaire et enfin ceux impliqués dans le transport vésiculaire et l'endocytose.^[6]

1.2.2. Facteurs protecteurs

Certains facteurs semblent diminuer le risque d'apparition de cette maladie notamment avoir fait des études supérieures et avoir un métier cérébral plutôt que manuel. Une vie sociale active avec une planification des tâches permet aussi de limiter les risques de démence.^{[2][4]}

A contrario des facteurs de risque environnementaux vus précédemment, une alimentation riche en fruits, légumes et en poisson et une activité physique régulière peuvent protéger d'une dégénérescence neuronale. [2][4]

1.3. Clinique

L'évolution de la maladie d'Alzheimer est progressive et commence même des années avant le moindre symptôme clinique. L'apparition de symptômes est le témoin d'une pathologie au stade avancé. La clinique de cette pathologie se fait en trois phases évolutives : la phase pré-déméntielle, la phase d'état et la phase de démence très sévère. [6] [8]

Le premier symptôme à apparaître, lors de la phase « pré-déméntielle », est le syndrome amnésique de type hippocampique : correspondant à des troubles de la mémoire épisodique. Ce sont généralement ces oublis qui engendrent une consultation et conduisent au diagnostic. Cependant, la consultation mémoire est plus une demande de l'entourage inquiet plutôt qu'une demande du patient, qui lui, est généralement dans le déni. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, le patient est sujet à une désorientation d'abord temporelle puis spatiale. [6][8]

Le stade suivant est appelé phase déméntielle. Elle est responsable de symptômes tels que les troubles du langage (aussi appelés aphasie), une difficulté à exécuter des mouvements (apraxie) et une incapacité à reconnaître un objet par l'un des cinq sens (agnosie). Les troubles du langage se transposent généralement par une mauvaise orthographe et une mauvaise utilisation du vocabulaire. L'apparition de ces symptômes sont la preuve de l'atteinte progressive du cortex préfrontal, pariétal et temporal externe. L'autonomie du patient à ce stade est compromise, il éprouve des difficultés à effectuer des gestes de la vie quotidienne (courses, repas, toilette...). [4][6][7][8]

L'évolution de la pathologie est progressive, le dernier stade est la démence sévère. Les patients ne sont en général plus à domicile à ce stade. Ce stade est atteint en moyenne 7 ans après les premiers symptômes. Des troubles psycho-comportementaux peuvent apparaître et s'amplifier en même temps que la pathologie évolue. De l'anxiété à la dépression, du désintérêt des relations sociales à l'agressivité, du délire aux hallucinations, ces troubles psychiques sont

très variés et les patients ne seront pas touchés de la même manière. Des troubles neurologiques comme l'épilepsie, syndrome pyramidal, syndrome extrapyramidal sont aussi susceptibles de toucher les malades. [6] [7]

Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer meurent subitement ou d'une complication du dernier stade de la pathologie, une surinfection bronchique ou une chute. [8]

1.4. Diagnostic

Le diagnostic de cette pathologie est principalement clinique. Aucun marqueur biologique est actuellement connu. C'est à la suite d'un bilan neurologique, cognitif et comportemental que le diagnostic peut être posé. Ces bilans sont faits lors de consultations mémoires, par des spécialistes comme le gériatre, le neurologue ou le psychiatre. Des tests rapides sont disponibles afin d'évaluer la mémoire. Le *MiniMental Score Examination* (MMSE) est un des plus connus, il se présente sous la forme de questions et détermine la gravité de l'atteinte de la mémoire à court terme, de son orientation spatio-temporelle et enfin de son aptitude à l'écriture. D'autres tests comme le BREF (Batterie rapide d'efficacité frontale), le test de l'horloge etc. sont à la disposition des médecins afin d'évaluer les fonctions cognitives du patient. [4] [9] [10]

L'imagerie médicale complète la clinique et permet aussi de surveiller l'évolution de la maladie. L'IRM cérébral est un examen incontournable dans le diagnostic de la pathologie. Une atrophie fronto-temporale hippocampique permet la conclusion du diagnostic. [4] [9]

La biologie peut aussi compléter les données précédentes. L'hypothyroïdie, par un dosage de TSH, est recherchée tout comme un hématome sous-dural afin d'éliminer une cause potentiellement curable de la démence. D'autres examens biologiques sont réalisés pour éliminer une autre étiologie ou des comorbidités : NFS, ionogramme, TSH, calcémie et glycémie. Le dosage du peptide β -amyloïde et de la protéine tau dans le liquide céphalo-rachidien sont des éléments diagnostics pour la maladie d'Alzheimer. En effet, les malades ont souvent un taux de protéines tau augmenté. Selon sa valeur biologique, la neurodégénérescence neurofibrillaire est quantifiée. À l'inverse une baisse de 40 à 50% du peptide β -amyloïde est attendue lorsqu'un patient est diagnostiqué de la maladie d'Alzheimer.

Une mesure de ces deux marqueurs ainsi que du marqueur phospho-tau a une bonne valeur prédictive afin de déterminer si un patient va développer ou non la maladie d'Alzheimer. Ces examens sont susceptibles d'évoquer d'autres diagnostics dont les symptômes miment ceux de la maladie d'Alzheimer (maladie à corps de Lewy notamment). ^{[2][8][11]}

2. Prise en charge du patient

2.1. Prise en charge médicamenteuse

2.1.1. Médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer

Quatre médicaments séparés en deux classes pharmacologiques sont commercialisés en France : trois inhibiteurs de cholinestérases (le donépézil, la galantamine et la rivastigmine) et un antagoniste NMDA (la mémantine) (Tableau 1). Les inhibiteurs de cholinestérases ont pour objectif d'augmenter le taux d'acétylcholine, diminué chez ses malades, en bloquant les enzymes qui dégrade l'acétylcholine. Cette classe de médicament n'est utilisable que chez les patients présentant une démence légère à modérée car elle nécessite que l'organisme synthétise encore ce neurotransmetteur. ^[1]

A l'inverse, une trop forte concentration de glutamate stimule de façon anormale les récepteurs NMDA dans la maladie d'Alzheimer. La mémantine est utilisable pour les stades plus avancés de la pathologie. ^[1]

La prescription de ces médicaments doit être initialement faite par un spécialiste : gériatre, neurologue ou psychiatre. Ces médicaments n'ont pas une action curative, ils ralentissent l'évolution de la pathologie d'environ 6 mois mais n'empêche pas la dégradation de l'état général et ne permet pas de retrouver l'état antérieur du patient. ^[1]

Tableau 1 : Pharmacologie des médicaments de la maladie d'Alzheimer ^[1]

	Mode d' action	Effets indésirables	Contre-indications	Interactions médicamenteuses
Donépézil (Aricept®)	Inhibiteur réversible et spécifique de l' acétylcholinestérase et de la butyrylcholinestérase (uniquement pour la galantamine)	<ul style="list-style-type: none"> Troubles digestifs (nausées, douleurs abdominales, diarrhées) Troubles neuropsychiatriques (confusion, tremblements, syndromes extrapyramidaux, convulsions, hallucinations, vertiges, agressivité, insomnie...) 	<ul style="list-style-type: none"> Hypersensibilité molécule Grossesse, allaitement Autres démences Insuffisance hépatique sévère Insuffisance rénale sévère 	<ul style="list-style-type: none"> Médicaments agissant sur l' activité cholinergique Médicaments bradycardisants ou induisant des troubles du rythme Inhibiteurs ou inducteurs du CYP 3A4 ou 2D6
Rivastigmine (Exélon®)				
Galantamine (Rémínyl®)				
Mémantine (Ebixa®)	Antagoniste non compétitif des récepteurs NMDA	<ul style="list-style-type: none"> Bradycardie, syncope, troubles du rythme Hypersudation, infection des voies aériennes, incontinence, infection urinaire, fièvre... 	<ul style="list-style-type: none"> Hypersensibilité molécule ou excipients Insuffisance hépatique sévère 	<ul style="list-style-type: none"> Autres médicaments agissant sur les récepteurs NMDA Antiparkinsoniens Neuroleptiques et barbituriques Hydrochlorothiazide

En 2016, la Haute Autorité de Santé (HAS) a réévalué l'efficacité des médicaments de la maladie d'Alzheimer et a jugé leur service médical rendu comme insuffisant. La balance bénéfice-risque n'est pas en la faveur de ces médicaments étant donné leur efficacité et leur tolérance. Les médicaments ne retardaient pas l'entrée en institution, n'avaient pas d'effets sur la mortalité et ne permettaient pas de diminuer la charge des aidants. En revanche ils étaient à l'origine de nombreux effets indésirables : comme des troubles digestifs ou des chutes. ^[12]

Ce jugement a entraîné le déremboursement de ces traitements par la sécurité sociale. Ce déremboursement a été effectif en août 2018 pour que les patients concernés soient préparés et puissent consulter leur médecin généraliste ou leur neurologue afin de décider de la poursuite ou non de leur traitement. ^[12]

L'extrait de *Ginkgo biloba* EGb 761 est un extrait sec de feuilles de *Ginkgo biloba* utilisé en phytothérapie chinoise depuis plusieurs décennies dans les différentes formes de démence. Celui-ci agirait comme un antioxydant pouvant améliorer les symptômes de l'Alzheimer : en piégeant les radicaux libres il modulerait les taux de différents neurotransmetteurs (sérotonine et dopamine) ce qui lui conférerait une activité neuroprotectrice. Une dose de 240 mg/jour semblerait stabiliser l'état du patient au niveau de l'humeur, du comportement et de la cognition sans les effets indésirables des anticholinestérasiques. La sélégiline (inhibiteur de la monoamine oxydase B) et l'α-tocophérol (dérivé de la vitamine E), deux antioxydants, auraient sans doute les mêmes propriétés. Cependant, à l'heure actuelle, aucune étude scientifique n'a pu démontrer leur efficacité. ^{[11] [13]}

2.1.2. Médicaments des troubles psycho-comportementaux

En plus d'un traitement spécifique vu précédemment, d'autres médicaments peuvent être prescrits. Les antidépresseurs peuvent être indiqués lorsqu'une dépression ou une anxiété apparaissent chez le patient. Ce sont les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) qui doivent être utilisés, les antidépresseurs avec une composante anticholinergique sont déconseillés. ^{[5][14]}

Les médicaments psychotropes comme les benzodiazépines ne sont pas recommandés dans la pathologie d'Alzheimer. En effet, ils sont donnés aux patients si les causes de l'agitation ou de l'agressivité ne peuvent pas être solutionnées et si des techniques non médicamenteuses n'ont aucune efficacité. Une prescription de ce type devra être la plus courte possible et avec des molécules à demi-vie courte. Les benzodiazépines peuvent provoquer des troubles de la mémoire sur une longue durée de traitement.^[14]

Si des idées délirantes, des hallucinations ou une agressivité se déclarent chez le malade, des antipsychotiques atypiques (rispéridone ou olanzapine) peuvent être utilisés. Des précautions doivent cependant être prises car ces médicaments augmentent le risque de décès ou d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) et ont parfois une composante anticholinergique. ^{[5][14]}

2.2. Prise en charge non médicamenteuse

La prise en charge non médicamenteuse passe par une aide extérieure humaine. L'aide à domicile par un tiers peut aider au niveau logistique, l'orthophoniste et le psychologue peuvent accompagner le patient à mieux vivre sa maladie. Des centres où le malade peut stimuler sa mémoire, pratiquer des activités sportives ou de loisirs existent. Des consultations mémoire sont disponibles dans les hôpitaux de France et sont faits par les médecins spécialistes (en neurologie, gériatrie, psychiatrie). Des programmes d'éducation thérapeutique sont mis en place pour que le patient participe à sa propre prise en charge par l'apprentissage. ^[7]

En milieu rural, des équipes spécialisées Alzheimer rattachées au service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) se déplacent au domicile du patient. Ces équipes ont pour but de maintenir les malades le plus longtemps possible à domicile. Ce sont des psychomotriciens ou des ergothérapeutes qui vont entraîner le patient à faire des activités de la vie quotidienne pour lesquelles il se retrouve en difficulté. Leur intervention est prise en charge par la sécurité sociale et nécessite une prescription médicale. Par an, le programme s'organise en 12 à 15 séances pendant 3 mois. ^[15]

La prise en charge des aidants, des proches, de la famille est indispensable dans la prise en charge du patient. La chronicité de la maladie provoque très souvent des problèmes de santé (type dépression, anxiété...) sur les aidants. ^[7]

Il est possible pour les malades d'adhérer à des associations de malade où des bénévoles (quasiment tous ont été confrontés à la maladie) sont disponibles pour les malades comme pour les aidants. Ils sont à l'origine d'activités comme les cafés-mémoire ou les halte-relais qui permettent pour l'un de rencontrer et de discuter avec d'autres malades et aidants. Ces rencontres ont lieu dans tous les départements et notamment dans les milieux ruraux où il est parfois difficile de se déplacer au siège de l'association. Pour l'autre, il s'agit d'une garde afin que l'aidant puisse avoir un temps pour lui. D'autres activités sont organisées, l'association participe aussi à la recherche sur la maladie et transmet des informations sur la maladie. Il existe une association par département. ^[16]

2.3. Mesures hygiéno-diététiques

Dans la mesure où les facteurs environnementaux susceptibles d'entraîner une maladie à complication cardio-vasculaire sont des facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer, des règles d'hygiène et de diététique sont recommandées. Trente minutes d'activités sportives telles que la marche rapide, une faible consommation d'alcool (vin) et une alimentation riche en fruits et légumes diminuent chez la souris la fréquence d'apparition des plaques amyloïdes cérébrales responsables de l'apparition de la maladie mais aussi de son évolution. ^{[3] [7]}

Les pathologies cardiovasculaires pouvant être à l'origine de la maladie d'Alzheimer, il est recommandé aux patients d'avoir une hygiène de vie saine (régime méditerranéen et exercice physique régulier notamment mais aussi arrêt du tabac, de la consommation d'alcool et prise en charge de l'obésité) afin de diminuer les risques.

En Finlande, un « programme d'intervention multi-domaine » de deux ans aurait amélioré les résultats des plusieurs tests neuropsychologiques par rapport au suivi habituel. Ce programme consiste à allier nutrition, activités physiques, stimulation cognitive, socialisation et lutte contre les facteurs de risque vasculaires. ^[17]

Il est important pour le patient de conserver une vie sociale active. Cela passe aussi par le traitement d'une déficience auditive ou visuelle qui pourrait diminuer les échanges du patient avec son entourage. Une prise en charge par un orthophoniste avec une stimulation et une rééducation cognitive est recommandée. ^[5]

Les objectifs de cette thèse sont d'évaluer les besoins des patients dans la maladie d'Alzheimer depuis le déremboursement (connaissances, conseils, rôle du pharmacien...) qui, mis en lien la prise en charge actuelle en France ou dans d'autres pays permettra de définir des perspectives du rôle du pharmacien d'officine pour accompagner les patients et leurs aidants.

Méthodologie

1. Description de l'étude

1.1. Objectif de cette étude

Pour répondre au premier objectif de cette thèse, soit d'appréhender au mieux les attentes des patients atteints par la maladie d'Alzheimer, une étude avec des patients touchés a été entreprise.

Cette étude avait comme objectif principal de déterminer le rôle du pharmacien actuellement dans cette pathologie et de connaître les envies des patients concernant l'évolution de ce rôle.

Des objectifs secondaires ont aussi été fixés pour appréhender les connaissances des patients au sujet de leur maladie et de comprendre comment la prise en charge est faite selon les patients, selon les lieux de résidence et selon les stades de la maladie.

1.2. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs avec des patients et des aidants. Les entretiens ont été abordés à l'aide d'un questionnaire créé avant les entretiens. Les études qualitatives sont utilisées quand les résultats attendus doivent être riches et développés.^[18] Ainsi, le panel de personnes interrogées sera plus faible que pour une étude quantitative mais les entretiens seront abordés avec des questions ouvertes pour avoir le plus de contenu possible dans les réponses.

2. Guide semi-directif de l'entretien

Tout d'abord, la préparation des entretiens s'est faite par la création d'un questionnaire semi-dirigé à destination des patients ainsi que de leur aidant (*cf. annexe 1*).

La première partie du questionnaire concernait le profil des patients avec des questions sur leur :

- Âge
- Sexe
- Date du diagnostic
- Thérapeutiques antérieures et actuelles en rapport avec la maladie d'Alzheimer

La seconde partie du questionnaire comportait cinq questions ouvertes dans le but d'obtenir une réponse la plus complète et la plus large possible. Les questions avaient pour objectif d'obtenir en réponse :

- Ce que les personnes savent de la maladie d'Alzheimer
- La prise en charge globale du patient et la place du pharmacien dans cette prise en charge
- L'évaluation du patient et de l'aidant de la prise en charge
- L'incidence du déremboursement pour les patients et les aidants
- Les axes d'amélioration et le développement du rôle du pharmacien

Le questionnaire a été adapté à chaque patient donc les questions n'ont pas été posées à l'identique mais ont permis de servir de cadre aux entretiens.

3. Recrutement des patients

3.1. Critères

Les recherches se sont axées sur différents profils de patients : des patients vivant en ville, en campagne, en maison et en appartement. Afin d'avoir un échantillon de données le plus vaste

possible des patients à divers stades de la pathologie ont été vu. Et enfin, les couples étaient susceptibles d'avoir connu le remboursement des médicaments anti-Alzheimer ou non.

3.2. Structures ayant permis le recrutement

Les structures contactées pour recruter des couples sont des structures en contact avec des patients et des aidants touchés par la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de deux associations France Alzheimer de différents départements, de trois Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA), d'une neuropsychologue et d'une officine de quartier.

Résultats

Au total, douze entretiens ont été effectués. Ceux-ci se sont déroulés en binôme patient-aidant, chacun répondant à leur tour pour donner leur avis sur la question posée.

Les deux premiers entretiens se sont déroulés au sein du local France Alzheimer dans un bureau dédié.

Grâce aux ESA, six entretiens ont été effectués. Ces entretiens ont tous eu lieu à domicile car les trois équipes spécialisées Alzheimer rencontrées n'avaient pas les locaux nécessaires. Après cela, une neuropsychologue travaillant dans une zone rurale a permis de réaliser deux entretiens. Sans local disponible, les entretiens se sont aussi effectués au domicile des patients.

Un couple de patient-aidant a été contacté lors d'un renouvellement du traitement anti-Alzheimer dans une pharmacie. Cet entretien a eu lieu à la pharmacie dans la salle de confidentialité.

Une aidante a été vu grâce à une troisième association France Alzheimer contactée lors d'une conférence organisée par la neuropsychologue citée précédemment. Cet entretien a été effectué dans les locaux de l'association.

La durée des entretiens est précisée dans le tableau 2.

1. Les différents profils de patients

Avant de présenter les résultats obtenus lors des entretiens, un récapitulatif de chaque profil de binômes sera effectué pour mieux identifier les propos de chacun lors de la retranscription des réponses (Tableau 2).

Les profils rencontrés sont différents. Les couples sont issus de milieux différents et habitent des régions différentes. Il s'agit de manière globale de couples âgés. Ils vivent en ville ou en campagne. Pour beaucoup, il ressort que la prise en charge comme le soutien sont plus faciles d'accès et plus importants en zone urbaine.

Il apparaît aussi pour tous une diminution des interactions sociales au fur et à mesure de la progression de la maladie. Cela s'explique par le renfermement sur eux-mêmes des patients mais aussi de la difficulté à effectuer des trajets qui apparaît. Cette baisse de la vie sociale s'applique aussi à leur famille, enfants et petits-enfants quand ils ne sont pas à proximité du domicile de leur parent.

L'implication de l'aidant dans la pathologie est un élément qui résulte inévitablement. La maladie d'Alzheimer nécessite plus qu'une adaptation mais une modification du mode de vie des couples. L'aidant est un acteur majeur dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer par son accompagnement au quotidien, son dévouement et sa gestion des responsabilités. Un soutien à part entière de l'aidant est demandé pour ceux qui n'y ont pas encore accès.

Tableau 2 : Récapitulatif des profils rencontrés et durée des entretiens

Patient (Aidant)	Durée des entretiens	Sexe	Âge	Date du diagnostic	Traitements	Environnement géographique	Environnement familial	Caractéristiques du couple
1P (1A)	33 minutes	Homme	72 ans	12/2014	Arrêt Donépézil fin 2017	Maison en campagne et depuis 2019, appartement en ville	2 enfants qui vivent très loin, ils se voient moins à cause de la maladie	1A est très impliquée dans la prise en charge (participe à des formations sur la maladie d' Alzheimer)
2P (2A)	31 minutes	Homme	82 ans	09/2015	Arrêt Rivastigmine en 2016	Maison en campagne et depuis 2017, appartement en ville	1 enfant vivant loin du domicile	2P est un patient qui n' accepte pas la maladie. Il est parfois un peu agacé par les commentaires de sa femme et la prise en charge qu' elle lui impose
3P (3A)	36 minutes	Homme	75 ans	01/2018	Aucun	Maison en campagne et depuis 2017, appartement en ville	2 enfants vivant dans la même ville	La maladie de 3P n' a pas beaucoup progressé depuis le diagnostic
4P (4A)	52 minutes	Homme	82 ans	01/2017	Aucun	Maison en campagne, 30 minutes d' une ville	4 enfants à 90 km de chez eux (appels réguliers)	4P est un patient dans le déni, ce qui n' est pas facile pour sa femme. Il parle difficilement de sa maladie
5P (5A)	31 minutes	Homme	82 ans	03/2017	Mémantine e (depuis le diagnostic)	Maison en campagne, 35 minutes d' une ville (trajets difficiles)	3 enfants à proximité (dont 1 vu tous les jours) 2 enfants dans une autre région	5P est à un stade avancé de la maladie, il n' a pas pris part à l' échange. 5A est de moins en moins patient avec son mari
6P (6A)	32 minutes	Femme	75 ans	02/2016	Mémantine e (depuis le diagnostic)	Maison en ville	2 enfants vivant dans la même ville	6A est très organisé concernant les modalités administratives 6P est très coopérative et à l' écoute de son mari

Patient (Aidant)	Durée des entretiens	Sexe	Âge	Date du diagnostic	Traitements	Environnement géographique	Environnement familial	Caractéristiques du couple
7P (7A)	33 minutes	Homme	55 ans	12/2016	Arrêt Rivastigmine	Maison en campagne, à 25 minutes d' une ville	1 enfant vivant à proximité et 1 enfant dans une autre région	7P est à un stade avancé de la maladie, il n' a pas participé à l' entretien. 7A est encore en activité professionnelle, avec la gestion de la maladie elle est épuisée
8P (8A)	30 minutes	Femme	80 ans	2010	Arrêt Donépézil en 2012	Maison en campagne, à 30 minutes de la ville	1 enfant décédé 1 enfant vivant à proximité	Le couple est anti-médicament et leur alimentation entièrement biologique
9P (9A)	31 minutes	Homme	80 ans	2015	Mémantine (depuis le diagnostic)	Maison dans un village en périphérie d' une grande ville	1P a un enfant à proximité 1A a 3 enfants à l' étranger Ils n' ont pas d' enfants en commun	C' est un couple en concubinage. 9P a tendance à minimiser sa maladie, il l' a déjà vécu avec son propre père. Les infirmières lui font le pilulier
10P (10A)	31 minutes	Homme	77 ans	06/2019	Aucun	Maison dans un village en périphérie d' une grande ville	3 enfants vivant dans d' autres régions	Ils voient régulièrement leurs frères et sœurs respectifs et jouent souvent aux cartes.
11P (11A)	30 minutes	Homme	67 ans	10/2018	Rivastigmine depuis 11/2019	Maison dans une petite ville, à 50 km d' une grosse ville	2 enfants à 50 km de chez eux (1 qu' ils voient régulièrement)	11P est encore dans le déni de la maladie et ne souhaite pas être confronté à la maladie via différentes aides.
12P (12A et 12F)	44 minutes	Femme	78 ans	2013	Rivastigmine entre 2014 et 2016	Maison en campagne	1 enfant (12F) à 90km mais vu très régulièrement	12F a participé entièrement à la prise en charge et est actuellement bénévole au sein de France Alzheimer

2. Résultats des entretiens

2.1. Représentations des patients/aidants de la maladie d'Alzheimer

2.1.1. Description de la clinique

Les aidants ont quasiment toujours été les premiers à voir le début des troubles neurologiques. Mais les patients sont tous conscients de la **perte de leur mémoire récente** qui signe les **premiers symptômes** de la maladie d'Alzheimer. 2A, aidante, s'est aperçue du « problème » quand « il cherchait ses mots, il arrivait plus à parler et à s'exprimer ». 2P lui décrit ses symptômes par une pure perte de mémoire récente : « Je vais discuter sur un sujet quelconque et il y a de grandes chances que dix secondes ou trente secondes après je ne me souviens plus de quoi on parlait. Si je commence à lire, au deuxième paragraphe je sais plus de quoi parlait le premier ».

Pour 12F, sa mère **remplaçait les mots** par « trucs » et « machins ». Mais ce n'est pas son père qui était l'aidant principal qui a remarqué le premier le problème. 12F pense « qu'il était dans le déni de la situation car il connaissait la maladie par sa maman à lui ». Deux ans avant le diagnostic, ce sont des amis chez qui ils ont séjourné qui ont remarqué « des changements de comportements qu'ils ont mis sur le compte de la méchanceté ».

Les troubles neurologiques seraient apparus pour deux patients, 6P et 10P, à la suite d'un accident cardiaque. 6A dit que sa femme a eu « un voile noir à la suite d'une consultation de kinésithérapeute ».

Ils ont d'abord consulté un ophtalmologue qui n'a retrouvé aucun trouble au niveau de l'œil et les a orientés vers un neurologue. Celui-ci a fait passer à 6P un « IRM qui a permis le diagnostic, le neurologue a dit que c'était sûrement le problème cardiaque qui avait déclenché la maladie d'Alzheimer et aussi les crises d'épilepsie ».

Pour 10P, l'aidante décrit « un malaise il y a dix ans » qui a provoqué une opération du cœur et depuis « il a commencé à oublier des choses ». Cette aidante avait parlé à ses enfants de

cette perte de la mémoire mais ils ont dit « que c'était dû à son âge, que c'était normal ». 10A n'avait donc pas parlé à son médecin de son ressenti.

Mettre les pertes de mémoire sur le compte de **l'âge** n'est pas rare mais **ralentit le diagnostic** et **empêche la prise en charge optimale de la maladie**. 11A a, elle aussi, attendu plusieurs années avant « d'en parler avec le médecin parce que 11P allait très mal le prendre ».

Beaucoup décrivent **d'autres symptômes accompagnant cette perte de la mémoire immédiate**. Une difficulté à **s'orienter** est souvent rapportée 8A se rappelle qu'il y a plusieurs années « 8P s'était perdue dans le bourg mais depuis ce n'est plus arrivé, je n'explique pas pourquoi ».

D'autres troubles sont aussi ajoutés comme les **troubles de la compréhension**. Selon 11A, « 11P ne comprend plus rien, quand je lui explique quelque chose il comprend pas du tout ». Cela se traduit par des difficultés au quotidien comme pour les repas : savoir utiliser ses couverts ou cuisiner. Les troubles de la compréhension sont aussi comme pour 7P de ne plus « reconnaître les parties de son corps ».

Il est aussi possible pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer d'être sujet à des **troubles de l'élocution**. Ceux-ci peuvent intervenir plus ou moins tôt dans l'évolution de la maladie.

En un an, 7A décrit une évolution très importante de la maladie de 7P car il n'arrive plus « à parler et à articuler ». Il s'agit là d'un sujet jeune avec une forme précoce de la maladie, le diagnostic a été posé à la suite d'une hospitalisation pour « suspicion d'une tumeur au cerveau ». 7A qui a déjà connu la maladie d'Alzheimer puisque sa mère en était atteinte à l'âge de 70 ans décrit « une forme complètement différente car la maladie de ma mère a progressé beaucoup moins rapidement que celle de mon mari, en 3 ans je ne le reconnais quasiment plus, surtout depuis un an ».

Une **exacerbation des traits du caractère** du patient atteint par la maladie d'Alzheimer a été citée deux fois. 9A note une **angoisse décuplée depuis le diagnostic**, « il s'inquiète pour tout ». 9P, lui, met ça sur le compte de la maladie « je m'inquiète parce que je ne sais pas si

j'ai fait les choses ou pas vu que je ne m'en rappelle pas c'est embêtant pour les factures par exemple ».

Cette angoisse a aussi été rapporté par 12F qui décrit la patiente comme « quelqu'un de dépressif et d'angoissé de base mais depuis le diagnostic cela s'est décuplé ». 12P avait fait une grave dépression quand elle avait 50 ans, ce qui a empêché un diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer.

2.1.2. Conséquence sur la vie quotidienne

La perte de mémoire engendre des **conséquences importantes** dans la vie des patients comme le fait de **ne plus pouvoir conduire**.

5A explique que son mari sortait la voiture du garage mais ne se rappelait plus comment « la faire démarrer » donc il disait qu'elle ne marchait plus, ils ont plusieurs fois contacté leur garagiste qui ne retrouvait aucune panne. C'est après « une sortie de la voiture dont il ne se souvenait plus » que 5A et son fils lui ont interdit de conduire et lui ont caché les clés.

7P aussi a eu des difficultés à conduire « il n'arrivait plus à reculer le tracteur ». Avant cela, 7A avait aussi remarqué des oublis comme « la perte de ses clés, de son matériel, il oubliait certains champs pendant la vidange ».

Les **médecins ne peuvent pas interdire la conduite aux patients**, ils peuvent simplement conseiller son arrêt.

2.1.3. Acceptation de la maladie pour le patient

Aucun des patients rencontrés n'a présenté tous les troubles décrits précédemment.

Ce qui différencie aussi les formes de la maladie d'Alzheimer, c'est **l'acceptation de la maladie** du patient. Celle-ci rend plus facile la prise en charge de la maladie et elle aussi la mise en place d'aide aux patients comme aux aidants. Par exemple, selon « 11P ne voulait plus voir le neurologue » après la première visite. L'acceptation rend aussi plus simple la vie avec l'aidant, comme le dit 6A à 6P « ce qui facilite la prise en charge c'est que contrairement

à d'autres malades tu n'es pas dans le déni. Tu reconnais tes problèmes, tu ne sors pas sans moi, tu as décidé de toi-même d'arrêter de conduire ».

Le **dialogue** peut être **plus difficile** quand la personne n'est pas consciente de la maladie, par exemple 4P explique que « pour moi ça va bien mais parfois pour des conneries quelconque ma femme elle saute sur ça. On a beau être en bonne santé ça arrive parfois d'oublier des choses ».

2.1.4. Déroulement du diagnostic

Le diagnostic de la maladie est posé par IRM. Avant cela, les aidants ont discuté avec leur **médecin traitant** des troubles qu'ils remarquaient chez leur conjoint.

5P s'est vu poser des questions comme « Qui est le président de la république ? », d'autres ont « fait des tests cognitifs ». Pour certains des patients, ils n'étaient pas au courant que les tests effectués par leur médecin étaient dus à une conversation avec leur conjoint. Par exemple 11P ne voyait pas pourquoi il avait des tests alors que sa femme et lui venaient pour le vaccin contre la grippe et que 11A n'en avait pas.

Au vu des résultats, le médecin traitant les a envoyés consulter un **neurologue** (ou un **gériatre** pour deux patients qui habitent à proximité d'un centre hospitalier). Le spécialiste leur a fait passer des examens et notamment **une IRM** pour poser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

12F et 12A, **n'ont pas voulu informer** 12P du diagnostic par peur qu'elle « mette fin à ses jours » étant donné ses antécédents psychiatriques. Ils ont été « vague en disant qu'elle avait des pertes de mémoire et qu'elle devait la travailler ».

2.1.5. Recherche sur la maladie après le diagnostic

Après le diagnostic, tous les patients sont en **demande d'informations sur la maladie**, sur les aides qu'ils peuvent avoir etc...

1A a trouvé par hasard « un flyer dans la salle d'attente de son kinésithérapeute sur une réunion sur la maladie d'Alzheimer avec des professionnels de santé, des conjoints de malades et aussi des associations » c'est à partir de là qu'elle est rentrée dans l'association France Alzheimer.

Pour en savoir plus, des aidants lisent des livres et des magazines traitant le sujet. Les recherches sur internet sont rares, deux aidants seulement l'ont fait mais les deux n'ont trouvé aucune information qui les satisfaisaient. 11A a arrêté de chercher car elle « n'a pas trouvé grand-chose ou alors ça fait peur ».

Les patients ainsi que les aidants ont été amené, par leur neurologue, leur médecin ou encore des recherches personnelles à rentrer dans une **association de patients et d'aidants** ou alors à participer à des réunions de malades ou d'aidants à l'hôpital.

Des structures de coordination comme les **Centres Locaux d'Informations et de Coordination** (CLIC) ont été utilisées par deux patients afin de connaître toutes les ressources et structures disponibles autour de chez eux sans « chercher d'informations supplémentaires sur internet ou dans les journaux » comme le rapporte 6P.

2.2. Description de la prise en charge des patients par eux-mêmes ou leur aidant

2.2.1. Vision des patients/aidants sur les acteurs de la prise en charge

Différents professionnels de santé interviennent dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Tout d'abord au niveau médical, les patients ont tous rencontré leur **médecin traitant** afin de parler des troubles rencontrés. Le médecin traitant, après avoir fait des tests, les a ensuite réorientés vers un spécialiste. Le médecin traitant a prescrit pour trois patients des

antidépresseurs et des **anxiolytiques** avant qu'ils soient reçus par le neurologue ou le gériatre.

Le **neurologue** ou le **gériatre** est vu pour le diagnostic et/ou la mise en place d'un traitement puis est revu régulièrement pour la plupart des personnes rencontrées. Pour 9A et 9P c'est le gériatre qui est vu pour la maladie d'Alzheimer, le médecin traitant « est vu pour d'autres choses mais on ne lui parle pas des problèmes de mémoire ».

Trois couples n'ont pas revu le spécialiste et ont continué la prise en charge **uniquement avec le médecin traitant** qui continue les prescriptions de médicaments anti-Alzheimer.

En effet, 5A ne voit pas l'utilité de retourner voir le neurologue : « Qu'est-ce qu'il va me dire ? Que 5P ne comprend pas ? Qu'il ne se rappelle pas ? Je le sais déjà ».

8A après avoir vu que « des fois elle le prenait, des fois elle l'oubliait, je ne la trouvais pas mieux donc j'ai été voir le médecin traitant pour lui dire que ça n'apportait rien à ma femme ». Après ce rendez-vous ils ont convenu avec leur médecin généraliste d'arrêter le traitement et n'ont pas revu le neurologue à la suite de cela.

Deux couples ont rencontré le neurologue **et** le gériatre. Le couple 6 est très satisfait de cette double prise en charge grâce à « la très bonne communication entre tous les médecins, le gériatre, la neurologue et notre médecin traitant, en plus c'est la neurologue qui nous appelle pour fixer un rendez-vous donc on se sent encore plus suivis ».

Les **orthophonistes** sont souvent sollicités dans cette pathologie puisque de nombreux patients ont des symptômes liés à la parole. Les séances sont régulières comme celles de 6P ou de 10P qui voient l'orthophoniste trente minutes toutes les semaines. 10P lui a des problèmes plus ciblés sur la compréhension, ces exercices sont basés sur des articles de journaux à lire et comprendre. Ces séances sont **prises en charge par l'assurance maladie**. Pour 12F la mise en place de l'orthophoniste immédiatement après le diagnostic a été bénéfique pour sa mère et a permis de limiter l'avancée des troubles de la parole.

L'ergothérapeute a été aussi sollicité par un couple et notamment quand ils ont déménagé. Cette intervention a pour eux été très importante car elle a permis **d'organiser leur nouveau**

domicile à la maladie qui touche le patient. 1A explique que « cela leur a apporté beaucoup de choses notamment sur l'organisation du rangement des vêtements, de la cuisine etc.. ».

Les **équipes spécialisées Alzheimer** sont aussi des éléments importants dans la prise en charge. Ce sont des équipes constituées de différents professionnels de santé comme des **infirmières spécialisées dans la maladie d'Alzheimer**, des **ergothérapeutes** ... Les patients les ont connues par les neurologues ou alors par les structures comme les Centres Locaux d'Informations et de Coordination (CLIC) ou les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD).

Cela s'organise en quinze séances annuelles à domicile où le patient peut faire des **jeux**, des **activités stimulant la mémoire**.... En fin de séance, ils proposent aussi quelques minutes de **relaxation**.

9A raconte que « ce n'est pas toutes les semaines, c'est en fonction de leur disponibilité, entre les deux séances 9P a des activités et des jeux à faire pour la prochaine fois ».

L'aidante du couple numéro 5 avait fait appel « trop tôt » à cette équipe (en 2017) ce qui fait qu'elle a rapidement arrêté les séances car son mari était encore assez autonome. Avec l'évolution de la pathologie de son mari, elle les a rappelées en 2019.

11A n'a pas fait appel à ces équipes spécialisées car elle n'a pas bien compris leur rôle et le type d'interventions qu'elles faisaient.

Les neuropsychologues sont aussi des professionnels en voie de développement dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. 12A « avait des rendez-vous de prescrits mais dans la ville il n'y en a qu'une elle était en arrêt maladie et était pas remplacée puis quand j'ai rappelé elle était en congé maternité ». Ces séances **ne sont pas remboursées** et le neurologue conseille une séance par semaine pour que l'efficacité des séances soient optimales. Au vu de ces difficultés, 12A a « abandonné l'idée » d'y conduire 12P. 3P non plus n'y est pas allé.

D'autres professionnels sont aussi des accompagnants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer comme le **SSIAD** et **l'Aide à Domicile en Milieu Rural (ADMR)**. Ces structures interviennent quand la maladie est à un **stade plus avancé**. Le seul couple y aillant recours actuellement est le couple 7. Comme 7A travaille toujours, elle ne peut s'occuper de 7P à plein temps. Ainsi, elle explique que « le SSIAD vient le matin pour la toilette, la douche, l'habillage,

l'ADMR vient le midi pour l'aider à manger (faire chauffer le repas et couper la nourriture) ». Ce service vient deux fois deux heures par semaines pour l'occuper en plus du midi : ils font avec le patient de la cuisine, des sorties, des jeux de société... 7A sait que « sinon il regarderait la télévision toute la journée ».

5A envisage aussi l'intervention de l'ADMR à l'avenir pour le ménage et la toilette de son mari car ses filles lui conseillent.

12P a été placé en EHPAD en 2018 puisqu'il était devenu impossible pour l'aidant principal et sa fille 12F de la maintenir à domicile.

2.2.2. Place de la thérapeutique dans la prise en charge selon les patients et les aidants

Tous les patients ne prennent pas de médicaments anti-Alzheimer.

Le plus pris par les patients rencontrés est la **rivastigmine** qui est sous forme de patch. Le patient 11P n'a pas eu d'effets secondaires particuliers. Avant de le prendre il avait fait une crise de colère contre un collègue (sans raison apparente) depuis il n'a pas recommencé. Il a été instauré après le déremboursement et il le continue actuellement.

12F explique que sa mère a eu « le patch entre 2014 et 2016 » ; malgré leur méfiance des médicaments chimiques, le médecin et le gériatre ont insisté pour que la 12P puisse prendre le patch. « Les médecins ont été clairs en disant que ça allait l'aider **pendant un an et demi voire deux ans** ». Après une stabilisation voire une amélioration très rapide au fur et à mesure le médicament a fait de moins en moins d'effet. Son état s'est ensuite **dégradé petit à petit** « elle avait des pics dans l'année avec une évolution faramineuse qui nous a conduit à l'inscrire en EHPAD ».

Comme pour 12P, la maladie de 7P a progressé malgré le traitement. Fin 2019, 7A a arrêté le traitement à la suite du déremboursement et de l'inefficacité des patchs.

Le neurologue du couple 2 les a informés que les **médicaments par voie orale n'étaient pas intéressants** dans cette pathologie (sauf s'ils étaient introduits avant les premiers symptômes) mais il leur a prescrit les patchs de rivastigmine. A la suite du diagnostic d'une polyarthrite rhumatoïde ils ont été arrêtés.

Trois couples n'ont pas eu d'instauration de traitement car leur neurologue n'était pas favorable à la thérapeutique et à cause d'antécédent cardiaque pour le troisième couple.

La mémantine a été prescrite à trois patients. Deux couples ont continué malgré le déremboursement. 9P a arrêté la mémantine après l'avoir pris pendant 4 ans, parce que le médicament a été **déremboursé** et aussi parce qu'il ne voyait **aucune amélioration**. Ce patient était un fort consommateur de Zolpidem, avec sa compagne ils ont fait des recherches sur internet et ont vu que « ce produit tuait les méninges et que c'était très mauvais pour la mémoire ». 9A lui a dit d'arrêter parce qu'ils prenaient ça déjà depuis longtemps mais pour elle c'était « trop tard car la maladie était déjà déclarée ». Son médecin lui avait déjà demandé d'arrêter auparavant sans succès.

Enfin, deux patients ont pris du donépézil mais les deux l'ont arrêté pour différentes raisons. 1P a pris le donépézil pendant 2 ans d'abord à 5 mg puis à 10 mg. Il a commencé en 2015 et le tolérait très bien, sans effets indésirables. 1A « mettait beaucoup d'espoirs dans ce médicament et vérifiait qu'il le prenait correctement ». C'est en 2017 qu'il a commencé à ressentir des douleurs dans le dos nécessitant des dérivés morphiniques et des anti-inflammatoires. Après cet épisode, le donépézil a été très mal toléré par le patient et 1A a donc préféré qu'il arrête. La neurologue leur avait dit à la première prescription « de **ne pas écouter ce qui se disait sur ce médicament** car elle le prescrivait depuis 30 ans et avait de bons résultats avec ». Le couple numéro 8 plutôt adepte de médecine naturelle a arrêté le donépézil peu de temps après son introduction.

2.2.3. Environnement géographique

Les environnements de vie des personnes rencontrées sont très divers. Les deux premiers couples rencontrés habitaient depuis longtemps en maison individuelle au sein d'un village. Ces deux couples ont décidé de **déménager** en ville, plus **proche des transports en commun**, de toutes les **commodités** (supermarchés, pharmacie, boulangerie, marché) et surtout de tous les **professionnels de santé**. Pour le couple 1, le choix de l'appartement s'est porté sur un appartement dans le quartier où ils ont habité quand ils étaient jeunes. 1A explique que « Ici il arrive encore à s'y retrouver car sa mémoire à long terme n'est pas encore touchée ». Pour le couple 2, qui a aussi déménagé pour prévenir les complications de la maladie

d'Alzheimer, 2P n'était pas pour cette décision car il était beaucoup dans le jardin qu'il n'a plus aujourd'hui.

Dans un cas, celui de 12P, l'idée a été envisagée de partir vivre dans un appartement en ville qu'ils possédaient déjà et de vendre leur maison principale. Cette idée ne s'est pas concrétisée car « l'évolution de la maladie a fait qu'elle a commencé par **fuguer** par les fenêtres. L'appartement étant au quatrième étage, c'était trop dangereux d'y aller ». Finalement le choix de 12F et de son père a été de garder la maison familiale puisque située dans un village, les voisins connaissaient 12P et pouvaient la ramener au domicile.

Les autres couples n'ont pas changé de domicile, appartement ou maisons en ville, maisons en campagne, avec ou sans jardins. Selon leur situation géographique, les patients ont **plus ou moins accès aux soins**. Pour plusieurs personnes interrogées, les courses ou autres nécessités demandent plus de **quinze minutes de voiture** comme le décrit 10A « On prend la voiture quand on a besoin de quelque chose mais on sort moins en ville qu'avant, on fait plus de grandes distances de crainte qu'il panique ».

2.2.4. Importance de l'environnement social pour les patients/aidants

Que ce soit par leurs enfants, leurs familles ou simplement leurs voisins, les couples rencontrés ne sont pas des personnes en situation d'isolement social.

La maladie peut quand même **compliquer les relations et les visites** comme le couple 1 qui a un enfant qui vit au Canada, dans la partie anglophone. 1A explique que « si on sort seul quand nos enfants sont au travail, c'est compliqué et moi seule j'ai peur de pas nous retrouver je ne saurais pas assurer la sécurité de mon conjoint s'il y a un souci ».

La fille du couple numéro 7 a quitté la région où elle vivait pour se rapprocher du domicile de ses parents après le diagnostic. 10A et 10P n'ont pas leurs enfants dans la région, mais voient « régulièrement les amis et le frère de mon mari et sa femme ».

Les relations de **voisinage** sont assez **développées** pour tous les couples qui n'ont jamais déménagé puisqu'ils se connaissent parfois depuis plusieurs dizaines d'années. 4P ne veut pas déménager en partie grâce à ses voisins « ils sont tous très sympathiques, si on a besoin on les appelle ».

2F a été aidante dans la maladie de sa mère, elle faisait les trajets (deux heures de route) très régulièrement. Elle a pris l'initiative de les inscrire dans des « **clubs séniors du village où ils faisaient des jeux de société, des repas, des séjours... pour briser l'isolement** ».

Dans plusieurs couples, la personne touchée par la maladie d'Alzheimer était **moins encline à sortir** voir des amis depuis le diagnostic.

2.2.5. Modification des relations affectives entre le patient et l'aidant

La maladie d'Alzheimer affecte aussi les **relations sociales**, notamment avec l'aidant principal. Les patients peuvent développer des **comportements agressifs** et anxiogène notamment. Pour 4A par exemple, les discussions autour de la **mémoire** sont très **compliquées** à aborder car 4P est dans le déni du stade de sa maladie.

L'aidante 5A sent aussi que la relation a changé depuis la maladie « c'est plus compliqué, parfois je m'énerve : quand il met du temps à faire quelque chose, se déplacer ». Les aidants sont aussi plus facilement **irritables** à cause de **l'épuisement** qu'il traverse. C'est ce que vit 7A qui **est encore en activité professionnelle en plus de gérer la maladie**. Elle raconte que « La relation entre nous deux elle a changé oui... Je m'en occupe, c'est comme si c'était un enfant. Pour l'habiller, le laver, c'est plus du tout pareil qu'avant. Il ne peut rien faire sans moi maintenant ».

Un couple a aussi rapporté la **baisse des activités qu'ils faisaient ensemble** avant : « avant on partait une après-midi marcher voire une journée, on sortait en ville, on faisait des choses. Maintenant il veut plus sortir il se renferme sur lui-même ». Cela est difficile à accepter pour 9A qui ressent de plus en plus un sentiment **d'isolement** apparaître. 9P avoue lui-même « se refermer ».

Les changements de comportements des patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont souvent **source de questions pour les aidants** qui ne savent pas comment **réagir** face à ces nouvelles situations. 11A « apprend toute seule comment réagir, communiquer avec lui » mais ce n'est pas toujours simple, ces problèmes de communication peuvent être source de **conflits** et aussi de **stress** pour le patient.

En effet, la maladie au fur et à mesure use la personne atteinte mais aussi son aidant. Avant d'entrer en EHPAD, 12F raconte que les cinq années de vie à domicile « n'ont pas été rose ». Ses parents se sont **supportés** comme elle le dit. L'idée pour eux de faire rentrer leur proche en institution **n'était pas concevable**.

Mais avec **l'épuisement** et les **fugues**, les relations se sont terriblement compliquées et 12F avoue même que des « choses irréversibles se sont produites » et « qu'on pourrait appeler cela de la **maltraitance** ». Ils ont finalement placé 12P en EHPAD fin 2018. Cette finalité a été une **renaissance** pour cette famille puisqu'aujourd'hui ils ont tous les trois retrouvés un rythme et se voient tous les deux jours là-bas.

7A avoue aussi être **épuisée** et **s'empporte facilement contre 7P**.

2.2.6. France Alzheimer, un acteur à part entière

Enfin, pour la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, il reste un élément indispensable rapporté par plusieurs patients : **l'association France Alzheimer**. La plupart des personnes rencontrées vont **un jour par semaine** à une séance de stimulation de la mémoire par petits groupes avec une neuropsychologue ou un autre professionnel de santé comme guide de séance. Ces séances ont lieu dans les locaux de l'association.

Tout d'abord comme les couples 1 et 2 les associations permettent aux différents couples d'aidants/patients de se rencontrer. Cela permet aussi de guider les aidants dans les **structures possibles** comme les séjours séquentiels. 12F en a bénéficié, il s'agit d'un accueil temporaire en maison de retraite, donc quelques jours par mois tout au long de l'année pour « soulager les aidants ».

Les personnes ont le droit à **trois mois par an** organisés comme ils le souhaitent. Cela représente le même coût à la journée qu'une personne en maison de retraite, ce qui peut **limiter** leur accès.

L'association a aussi un rôle dans la prise en charge directe des patients. 4P explique qu'ils **discutent ensemble** des **actualités**, de ce qu'ils ont vu dans la semaine aux **informations**. 3P fait des jeux et se compare aux autres participants afin de situer le stade de sa maladie. Les aidants ne sont pas conviés à ces séances.

Les aidants ont aussi la possibilité de participer à des **formations** sur la maladie d'Alzheimer et à des **séjours-répits**. C'est ce qu'ont bénéficié les couples 1 et 2 ; ce sont des séjours en **pension complète** où ils sont totalement pris en charge. Ces séjours sont aussi l'occasion « de voir des personnes pires que nous alors dans notre malheur on est heureux » d'après 12A.

Les formations se font avec des conjoints ou parents de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 1A qui a **découvert tous les stades de la maladie** grâce à ces formations **ne racontait pas** à son mari ce qu'elle avait vu. « On est jeté dans le bain avec des formateurs qui ont des conjoints ou des parents plus atteints et là, on découvre vraiment la maladie » explique-t-elle.

2.2.7. France Alzheimer, un acteur à part entière mais pas accessible à tous

Parmi les personnes rencontrées, la moitié n'est pas rentrée dans l'association. La raison principale est la **distance** entre les locaux de l'association et le domicile des patients.

Comme pour le couple 7, il n'est pas possible dans la situation actuelle de faire une heure de trajet aller-retour pour une activité car l'aidante est encore **en activité professionnelle**.

Pour d'autres couples comme le 5 et le 11, l'aidante ne se sent **pas capable de conduire** sur une longue distance et en ville.

Les couple 8 et 9 eux n'ont pas envie d'entrer dans l'association ce qui les obligerait à être alors confrontés aux différents stades de la maladie.

Pour les formes de maladie précoce comme 7P, il n'existe pas encore de réunion entre aidants entre **personne du même âge**. 7A ne souhaite pas être avec des personnes plus âgées : « ils ne vivent pas les mêmes choses que moi, je le sais par rapport à ma mère ».

2.3. Opinion des patients/aidants sur le rôle du pharmacien dans leur prise en charge

Aucun des patients n'a cité précédemment le pharmacien comme acteur de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

2.3.1. Apport du pharmacien dans la prise en charge

Le pharmacien de campagne comme ça a été le cas pour 1A est une personne qui lui a permis de **discuter** de la pathologie de son mari et de se sentir **moins isolée** : « Il m'écoutait bien, il me disait que d'autres personnes vivaient leur vie correctement même avec la maladie. Il m'encourageait beaucoup et l'équipe aussi ». C'était une discussion constructive car l'aidante **renseignait les pharmaciens** de ce qu'ils faisaient avec l'association France Alzheimer.

7A a aussi souligné le soutien important de son pharmacien pour elle : « C'est quelqu'un à qui je peux parler **quand je suis à bout** ». Après le déremboursement, le pharmacien lui a conseillé d'aller dans un groupement de pharmacie qui pouvait avoir le médicament moins cher, l'aidante lui en est très reconnaissante : « Elle ne pouvait pas s'aligner par rapport aux grosses pharmacies. Il y avait une différence de 50€ je ne pouvais pas me permettre de mettre 70€ dans un médicament par mois ». Le pharmacien avait par ailleurs anticipé ce déremboursement et avait commandé plusieurs boîtes de patch au prix du remboursement afin de lui vendre à un prix moindre sur plusieurs mois.

Une aidante 12F a ressenti le besoin de s'appuyer sur le pharmacien lors de la prise en charge de sa mère. En effet, la relation pour elle n'est pas la même que celle avec le médecin et permet de « **poser des questions aux pharmaciens qu'on n'oserait pas aux médecins** ». 12F et son père ne souhaitaient pas de médicaments chimiques pour 12P. Au vu de l'insistance des médecins, ils ont finalement amené l'ordonnance à la pharmacie afin de connaître le point

de vue du pharmacien. Celui-ci a pu **apporter son expérience personnelle** avec la tolérance, les effets indésirables, les interactions du médicament. 12F souligne « une approche neutre et toujours avec des conseils ». Son rôle est pour elle **complémentaire de celui du médecin**. Leur pharmacien a aussi eu une grande importance après le diagnostic car 12P a fait une grosse anorexie avec une perte de 17 kg. Il a pris le temps **d'expliquer le rôle des compléments alimentaires prescrits, les goûts existants**. Elle a **rassuré** la patiente.

12F qui avait particulièrement relevé l'intérêt du pharmacien dans la prise en charge de cette pathologie ne le voit plus pour cela maintenant que 12P est placée en EHPAD.

Pour l'aidant 6P, « les directives sont données par les médecins » et le pharmacien est là en **complément** pour des conseils s'ils ont des demandes en plus que 6A n'aurait pas posé aux médecins puisque « ils sont ouverts tout le temps donc ça me rassure quand même ».

2.3.2. Une image à valoriser

Après leur déménagement, 1P n'a plus eu à renouveler le donépézil dans leur nouvelle pharmacie de quartier. Le nouveau pharmacien est au courant de la situation **mais n'a pas de rôle précis** dans cette maladie.

Certains couples estiment que le pharmacien n'a pas de rôle attribué dans la maladie d'Alzheimer. 2A estime qu'elle « a eu les informations par l'association France Alzheimer » et **qu'elle n'a pas ressenti le besoin d'en discuter avec le pharmacien**.

Les patients n'informent pas forcément leur pharmacien d'un nouveau diagnostic, ils **savent pouvoir discuter avec leur pharmacien** de leurs différents traitements **mais ne se dirigeront pas forcément vers lui pour discuter de la maladie en elle-même**. Les couples 3, 5 et 10 notamment considèrent qu'ils peuvent obtenir des conseils utiles et du soutien auprès de leur pharmacie alors que 4P ne compte pas du tout sur le pharmacien dans sa prise en charge « il me donne mes médicaments mais il ne s'occupe pas de comment va ma maladie ou comment elle évolue ». 4A a ajouté ensuite « Si on a une question on va se tourner vers l'association en premier même avant le médecin ».

Hormis les médicaments, les pharmaciens n'apportent donc que très peu à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer selon les personnes interrogées. Une aidante explique cette situation du fait qu'elle **ne sait pas** si le pharmacien serait **compétent** pour répondre à ses questions. 2A a en effet expliqué « je ne sais pas si mon pharmacien de campagne était au courant exactement des conseils et les informations à donner ».

Mais comme 11A, beaucoup d'aidants sont encore **en demande d'aide, de conseils et de soutien** pour gérer la situation : « Mais c'est vrai que si je pouvais avoir des conseils où je ne sais quoi je suis preneuse ».

C'est à l'initiative des médecins que le **pilulier** de 6P a été introduit. Le couple 4 et surtout l'aidante se tournerait plus vers **l'association France Alzheimer** en cas de question ou **vers le SSIAD** qui vient à leur domicile.

2.3.3. Absence de possibilité d'amélioration dans certaines situations

Pour un patient, après un problème de prise de médicaments, le médecin a décidé que les infirmières feraient le pilulier. Il n'a donc **plus aucun contact avec les pharmaciens**. 9P n'aime pas cette situation où il ne se sent pas autonome et ne peut plus discuter avec le pharmacien qu'il connaît depuis longtemps.

9A qui va à la pharmacie pour ses médicaments est interrogée pour savoir comment va son conjoint. Cependant elle trouve **regrettable** la situation de son conjoint : « C'est quand même dommage qu'il puisse plus aller à la pharmacie parce que en parlant le pharmacien peut donner des conseils ou dire des choses qu'on ne sait pas mais comme il n'y va pas ça le coupe d'un contact. Moi j'ai toujours des bons conseils là-bas, et je lui pose des questions quand j'ai besoin ».

2.3.4. Perspectives

Pour l'aidant numéro 6, les pharmaciens pourraient **servir à orienter les patients** même si pour lui les réunions entre aidants **lui ont permis d'obtenir tous les services auxquels s'adresser**.

2.4. Evaluation de la prise en charge selon les couples

La prise en charge est souvent considérée comme **bonne** par les patients.

2.4.1. Points positifs de la prise en charge

La communication entre le neurologue et le médecin généraliste est évaluée comme **satisfaisante** de manière générale. Comme 6A l'a expliqué dans la question précédente la communication entre les médecins est excellente et la manière de prendre les rendez-vous le satisfait totalement.

12F a exprimé l'importance que le médecin est fait les démarches pour **mettre en place l'affection longue durée (ALD)** pour 12P : « Le médecin a fait la demande donc on a pas du tout eu de papier à faire et ça c'était très appréciable. Quand le diagnostic tombe quel que soit la maladie, il y a beaucoup de paperasses à faire et tout ce qui peut nous faciliter la vie est génial. C'était pour nous un soulagement ».

La possibilité de faire intervenir des **ergothérapeutes à domicile** pouvant adapter le domicile à chaque patient, selon leur stade et leurs symptômes, et de voir des **orthophonistes** pour aider à la lecture et à la diction rassurent les aidants.

Les mises à disposition de jeux dans des associations, de groupe de paroles pour les aidants notamment permettent un maintien à domicile plus long et une amélioration du confort de vie.

2.4.2. Critique de la prise en charge

Les couples 3 et 9 sont les seuls à avoir trouvé que la prise en charge n'était **pas optimale**.

9P ne voit pas d'intérêt aux visites de l'équipe spécialisée Alzheimer « Je ne vois pas ce que ça m'apporte tout ça. Peut-être quelque chose mais je n'arrive pas à savoir. Tant que je ne paye pas je veux bien mais si je payais j'aurais peut-être fait plus attention à ce qu'il faisait ». Il souligne le fait de **l'importance de la prise en charge** par l'assurance maladie des équipes spécialisées Alzheimer car il n'aurait peut-être **pas eu recours à ce service** s'il avait dû payer.

Pour le couple 3, ce qui a été le plus compliqué c'est de **ne pas avoir eu d'informations, de ne pas avoir été guidé**. 3A les estime « livrée à eux-mêmes, on est au courant de rien » et 3P complète avec « on doit se débrouiller seul c'est pour cela qu'on a été dans une association ».

2.4.3. Rôle supplémentaire des associations

L'association pour le couple 4 et 12F est une **entité majeure** qui a contribué largement à l'amélioration de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. 4P se sent vraiment bien dans l'association car « c'est toujours la même personne qui nous prend en charge donc on se connaît bien. On parle de chose commune, jamais de la maladie donc ça nous fait sortir de ça. C'est toujours gai ».

2.4.4. Inégalités géographiques

Les couples ayant déménagés **en ville** notent tout de fois une **meilleure prise en charge** maintenant qu'*a priori* au vu de la disponibilité de l'association et des différents professionnels de santé. C'est le cas pour 2A qui vivait avec 2P en campagne avant le diagnostic et qui bénéficie de plus de services qu'auparavant. « Je suis contente d'être en ville comme ça on peut faire des choses qu'on ne faisait pas avant ou alors les faire plus souvent. A la campagne il aurait régressé plus rapidement car on faisait beaucoup moins de chose car avec les transports c'était plus compliqué (ils habitaient à 23 km de la ville) » explique-t-elle.

Aussi, 7A déclare que l'association « Si c'était plus près j'irais plus facilement, on serait sûrement déjà dedans d'ailleurs. Je commence à 4h du matin, l'après-midi je dors. Pour le moment je ne peux pas y aller ». Cette contrainte **détérior**e la prise en charge possible des patients atteints de la maladie d'Alzheimer en campagne.

Il est vrai que pour les personnes âgées atteintes de la maladie et vivant en campagne, il est **plus difficile de se déplacer** et d'accéder à toutes ses activités qui **ralentissent l'évolution de la maladie** et qui aident aussi l'aidant par des réunions de groupe ou des séances de détente par exemple.

5A a une sœur dont le mari est aussi atteint de la maladie d'Alzheimer, tous les deux ils vont au **bistrot mémoire**. Elle a donc raconté à 5A comment se passe les discussions avec d'autres personnes pendant des après-midis. 5A aimerait y aller aussi mais la route pour rejoindre la ville où se déroule les bistrots mémoires « n'est pas terrible ».

11A ne « conduit pas en ville parce qu'elle panique » ce qui rend plus difficilement accessible les services qui ne sont possibles que dans une grosse agglomération (les locaux de l'association par exemple).

2.4.5. Prise en charge dépendante de la personne atteinte

Pour certaines personnes, en plus de la distance se pose le problème de **la volonté du patient**. En effet, il n'est pas rare de voir des cas où le patient **ne veut pas du tout participer** à des activités en dehors de chez lui ou qui le **confronterait à la maladie**.

11A sait que la prise en charge pourrait être meilleure mais « Le problème vient plus de mon mari, il ne veut voir personne concernant sa maladie. Elle pourrait être meilleure s'il était plus volontaire mais je ne peux rien faire ».

2.5. Vécu des couples par rapport au déremboursement des médicaments anti-Alzheimer

2.5.1. Conséquence sur la fréquentation de la pharmacie

Tous les malades ont **continué de fréquenter la pharmacie** que ce soit pour les traitements anti-Alzheimer ou pour d'autres médicaments. Hormis 9P qui ne va plus du tout à l'officine car ce sont les infirmières qui préparent le pilulier.

Tous les couples avaient été **informé en amont** de la date de prise d'effet du déremboursement, de manière générale la décision de continuer ou non a été pris avec leur médecin généraliste ou leur neurologue mais le **coût** que cela représente à forcer certaines personnes à arrêter le médicament.

12F qui n'a pas été concerné par le déremboursement puisque sa mère avait arrêté le traitement avant s'est estimée chanceuse « d'être passé à travers » car pour elle « des familles vont se retrouver dans des situations inconfortables et sans solutions ». Elle sait qu'il n'y a pas eu de preuve de l'efficacité des médicaments mais au vu des résultats sur 12P « ça a très bien fonctionné donc on a du mal à se dire que quelque chose qui nous a fait gagner deux ans avec notre proche est considéré comme inefficace ».

2.5.2. Continuité du traitement malgré la déception

Certains couples ont **continué** le traitement **bien que ce soit déremboursé** pour 6P « c'est dommage, il y a un impact financier c'est 22,50€ par mois, ça veut dire qu'à un moment donné si on a plus les moyens on ne peut plus se soigner ».

Le couple 10 n'a pas encore de traitements mais si jamais le médecin leur prescrit un médicament non remboursé par la sécurité sociale **ils le prendront**. Comme ils auront **recours à des services non-remboursés** s'ils en ressentent le besoin, 10A raconte que « Maintenant pour nous ça ne changera rien si le médecin prescrit un médicament on le prendra même s'il faut le payer. Comme l'orthophoniste même si ce n'était pas remboursé on

irait quand même. Même si ça nous oblige à nous priver ou à vendre la maison et prendre plus petit ».

De la même manière 5A a continué par prudence : « Le médecin traitant il dit qu'on ne sait pas si on l'arrête. Peut-être que ça ne va rien faire mais peut-être qu'il va se dégrader et après il sera trop tard pour revenir en arrière. Donc moi je préfère continuer ». Mais elle ressent quand même de la **déception** à cette décision, consciente de ne pas avoir à disposition des traitements curatifs de la maladie, elle regrette qu'on lui **enlève** et qu'on **décrédibilise la seule thérapeutique existante actuellement**.

Enfin, 11A a commencé le traitement en novembre 2019, les médicaments étaient déjà déremboursés. Au moment du déremboursement en août 2018, elle « était un petit peu choquée mais à l'époque il n'était pas encore question que mon mari les prenne donc je voyais ça de loin ». Pour son mari, elle a **choisi de les prendre** quand même « Je ne le trouve pas si cher que ça, mais même s'il n'avait été plus cher je l'aurais pris. J'étais prête à mettre de l'argent dedans. Je m'attendais à ce qu'il soit plus cher d'ailleurs ».

2.5.3. Arrêt de la thérapeutique

Des couples ont pris la décision **d'arrêter le médicament** lors du déremboursement puisqu'ils n'avaient pas vu une amélioration ou une **stabilisation de la maladie sous le traitement**. Par exemple, 9P a suivi les recommandations des autorités de santé « Si ce n'est pas remboursé par la sécurité sociale c'est que ça ne doit pas être très efficace. Si c'était vraiment performant, il rembourserait. Je ne vois pas pourquoi je paierai pour un traitement qui ne fonctionne pas. J'ai bien assez de dépenses comme ça ».

7A a fini par arrêter le médicament au vu de l'évolution de la maladie et du coût que le médicament représentait. Mais elle est très en **colère** de la décision prise par les autorités de santé « J'étais en colère parce qu'ils nous ont laissé sans rien. Je me suis battue pour que mon mari ait des médicaments. J'ai dit au neurologue que la maladie avançait et que je ne faisais rien, que je n'avais rien pour limiter la progression... Donc elle m'avait donné le patch ».

2.5.4. Absence d'opinion

Enfin, généralement les couples n'ayant pas recours aux médicaments de la maladie d'Alzheimer **ne se sont pas sentis concernés par le déremboursement**.

S'ils n'ont jamais été sous traitement c'est souvent que le médecin généraliste ou le neurologue leur avait dit que les médicaments n'apportaient rien dans cette pathologie. Le plus souvent, ils n'ont pas été étonnés de cette décision. « Je n'ai pas trop d'avis car ma neurologue m'a toujours dit qu'ils ne servaient à rien. Elle disait qu'il fallait déceler avant si la maladie allait se déclencher et les prendre à ce moment-là. Cela ne m'a pas choqué » comme le rapporte 2A.

De plus, ils n'ont pas été au courant si des **proches étaient touchés par la même problématique** ; 4P l'explique par le fait que « On n'en a pas parlé avec les autres malades c'est pas du tout un sujet qu'on aborde les médicaments et la maladie ».

Le déremboursement de ces médicaments a eu un **impact** sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer pour la majorité des personnes interrogées ; pour les patients qui ont **arrêté le traitement après cette décision** mais aussi pour ceux qui l'ont continué et qui se sont sentis encore plus **isolés** et livrés à eux-mêmes qu'avant, avec un traitement **décrédibilisé** par les autorités de santé.

2.6. Aspiration à de potentielles améliorations dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

2.6.1. Des améliorations confrontées à l'isolement des patients

Les axes d'amélioration de la prise en charge ont été **compliqués à obtenir** car plusieurs patients ont exprimé des limites à une augmentation des services ou d'activités en rapport avec la maladie d'Alzheimer.

Par exemple, 9P a tout de suite **refusé plus d'accompagnement** dans sa maladie alors que 9A ressent **l'isolement de plus en plus fortement**. Elle décrit « Il se renferme sur lui-même. Il ne veut plus faire quoi que ce soit. Moi aussi je sens que je me renferme, je ne sors plus comme je voudrais ».

Ce problème a aussi été soulevé par 5A qui rapporte que même sortir voir des amis cela est compliqué pour son mari. Elle dit : « Cette semaine on a été chez des amis, il vient mais voilà sans plus. Il n'a jamais trop aimé sortir mais maintenant c'est encore plus compliqué. Pour moi les activités extérieures ça ne nous correspondrait pas. Au départ il allait chez l'orthophoniste mais il n'aimait pas ça donc bon le médecin a dit d'arrêter ». Pour 5P cela serait donc plus facile d'avoir des soins ou des activités **à domicile**.

2.6.2. Simplification des démarches administratives

Pour certains couples, la question la plus préoccupante est que faire des patients si les aidants sont malades ou hospitalisés pour une quelconque raison. L'amélioration de la prise en charge pourrait donc passer par une réponse claire à cette question.

L'aidante numéro 1 est en train de monter un nouveau dossier à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Un dossier qui lui permettrait d'avoir **plus d'aide** qu'actuellement. En effet, en ce moment elle a uniquement la carte « personne handicapée » qui lui permet de se stationner sur les places spéciales pour que son mari retrouve la voiture plus facilement à la sortie des magasins par exemple. Elle refait donc un dossier car actuellement 1P « ne conduit plus, il a besoin de plus d'aide » et si 1A ne peut pas assurer son rôle (accident ou maladie) elle a besoin d'une aide extérieure. 1A aimerait donc que les **démarches administratives soient plus simples**.

12F aussi relate exactement la même demande. « On a attendu 5 ans d'être au pied du mur pour les faire et beaucoup de personnes sont comme nous alors que des choses devraient être mises en place bien avant. Quand le diagnostic tombe on n'est pas au courant des lois qui protègent etc... Par exemple moi j'étais salariée j'aurais pu aménager mon temps de travail mais cela je l'ai su beaucoup plus tard ».

2.6.3. Amélioration de la communication

L'amélioration de la prise en charge passe aussi selon 3A par un **accompagnement plus soutenu** des médecins et des professionnels de santé. Concernant les médecins, 2A aimerait que la **communication** soit plus importante entre les médecins et les professionnels qui s'occupent d'eux.

12F met en exergue **l'isolement des aidants**. Elle avait apprécié que son gériatre « lui explique les grandes lignes de la maladie et les différents stades d'évolution de la maladie, il nous avait donné des conseils généraux et des recommandations donc on était parti avec un petit peu d'informations ».

2.6.4. Augmentation des services remboursés par l'Assurance Maladie

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer pourrait aussi être meilleure chez certaines personnes si des professionnels conseillés par les neurologues était **remboursés**. C'est le cas des **psychomotriciennes** ou des **neuropsychologues**.

7A avait cherché des informations à ce sujet « Dans le village il y a une psychomotricienne, je me suis renseignée c'est 50€ la séance et il en fallait une par semaine. Qu'il n'y ait pas de traitement efficace soit, mais au moins qu'on nous prenne en charge quelque chose ». Cette aidante demande plus d'aide car elle se sent **démunie** face à l'évolution de la maladie de son mari. Elle avoue qu'elle se sentait mieux quand son 7P prenait le médicament.

Elle souhaiterait aussi **d'avantage d'aides** pour les **aidants** avec des personnes qui vivent la même situation (activité professionnelle et maladie d'Alzheimer chez le conjoint).

11A rapporte les mêmes propos : « Ils disent que les médicaments ne font rien mais s'il y a d'autres moyens qui existent pour maintenir leur état ça serait bien d'avoir une aide ».

2.7. Idées des patients/aidants pour améliorer le rôle du pharmacien d'officine

L'aidante numéro 4 trouve que le sujet est délicat à aborder pour le pharmacien car son mari n'a pas envie d'en discuter. Il sait qu'il a des problèmes de mémoire mais **ne souhaite pas en discuter** même avec sa femme.

6P est déjà satisfait de ce que lui propose son pharmacien ; à chaque délivrance il demande si 6A veut faire un **entretien individuel** pour parler de la situation, de la maladie qui évolue etc... Il a eu suffisamment **d'informations** au cours de la réunion des aidants et avec le CLIC. Il estime que les informations dans la prise en charge d'une maladie sont **primordiales**. Il prend l'exemple de ses parents : « J'ai eu du mal à suivre et à aider mes parents qui habitaient dans une commune de 800 habitants, il fallait tout le temps aller en ville, à la mairie on nous avait dirigé mais sans plus. Pour ma femme là, on a tout sous la main. Et les informations c'est quand même hyper important dans la prise en charge des maladies. C'est la base de toutes les actions possibles ».

2.7.1. Explications plus approfondies de la thérapeutique et mise à disposition de conseils

12F attend beaucoup plus **d'explications** de la part de son pharmacien : des explications sur la **composition**, le **mécanisme d'action**, les **effets indésirables** les plus fréquents, les **interactions** etc... Elle « a été très inquiète en lisant la notice », le pharmacien aurait ainsi pu la rassurée avant.

L'aidante 2A souhaiterait obtenir plus **d'informations** et surtout des **conseils** sur comment adapter son **comportement** à la situation, la raison de comportement inhabituel. Elle aimerait pouvoir se tourner vers son pharmacien car il s'agit du professionnel de santé **le plus proche** de chez elle.

2P trouve que c'est plus eux qui informent le pharmacien sur la maladie et ce qu'ils font au quotidien que le pharmacien qui lui donne des conseils.

2.7.2. Réunions entre aidants accessibles à tous

Les aidantes qui n'ont jamais participé à des réunions entre aidants sont en **demande d'entretien avec d'autres aidants**.

Par exemple, 9A qui a été une seule fois dans une réunion entre aidants explique que : « Lors des réunions chacun raconte ses difficultés, c'est du **partage** et on s'aperçoit qu'on n'est pas tout seul et qu'il y a des cas plus graves que ce qu'on vit à la maison ».

11A n'en a jamais fait et **souhaiterait vraiment participer à une de ses réunions entre aidants**. Elle voudrait pouvoir se confier **sans la présence de 11P** « si on veut des conseils et qu'on dit les problèmes que les malades ont, ils vont se vexer s'ils entendent ».

Des réunions à plusieurs semblent être à privilégier afin d'avoir des astuces, des solutions pour gérer les comportements inhabituels de leur conjoint.

6A qui a déjà fait des réunions entre aidants trouve ça **réellement bénéfique** : « J'aime bien parce qu'il y a des échanges entre les aidants et on s'aperçoit que pour la même maladie les réactions ne sont pas les mêmes, les gens n'en sont pas au même stade ».

2.7.3. Engagement du pharmacien dans la maladie d'Alzheimer

12F encourage les pharmaciens à **s'engager dans la maladie d'Alzheimer** du fait de leurs **connaissances** et leur **statut** que les bénévoles n'ont pas : « Il va répondre à des questions qu'on n'aurait pas osé poser aux médecins. Il est bon de prendre tout ce que l'on peut avoir et qui peut aider les malades et les aidants. Les pharmaciens pourraient aussi faire des conférences annuelles en partenariat avec France Alzheimer ».

Il semble être pertinent pour tous les patients que le pharmacien soit **formé à la maladie, informé sur les structures** et les **services à proximité** pour répondre à leur question et trouver des solutions à leurs problèmes.

Discussion

Les entretiens précédents ont permis de mettre en avant nombre de besoins que les patients et les aidants ont, afin d'améliorer la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Il s'agit d'une priorité internationale pour l'OMS et d'une priorité nationale pour beaucoup de pays. Ainsi, de nombre d'entre eux ont mis des stratégies et des actions en place pour améliorer les conditions de vie dans lesquelles se trouvent les patients et leurs aidants. Voyons si des pratiques étrangères pourraient pallier les manques ressentis par les couples français interrogés.

3. Amélioration de la communication sur la maladie d'Alzheimer

La communication sur la maladie a été jugée plusieurs fois comme insuffisante par les personnes interrogées. Elle permet une augmentation des connaissances sur la maladie et sur des ressources possibles auxquelles les patients peuvent recourir. Cela évite aussi un rejet des personnes atteintes par la société, qui connaît la pathologie et la comprend. Tous ces paramètres jouent sur une meilleure prise en charge.

Plusieurs pays ont essayé de développer des moyens de communications pour diffuser des informations à un large public mais aussi renforcer la compréhension de la maladie aux aidants et aux patients après le diagnostic.

3.1. Pour les patients et les aidants

Pour commencer, au Royaume-Uni la prise en charge recommandée par le National Institute for Health and Care Excellence (NICE), organisme dépendant du ministère de la santé, comprend une étape sur le soutien aux aidants. Il préconise **d'informer** la personne touchée et la famille : de la **maladie** (sa progression et ses conséquences, les modifications de mode

de vie et de comportements susceptibles d'apparaître), des **professionnels** à disposition dans cette pathologie etc... ^[19]

Le NICE propose aussi des **formations** sur les **moyens de communications** à disposition pour interagir dans toutes les situations avec le patient et des **conseils** sur comment prendre soin de sa santé physique comme mentale pour les aidants. ^[19]

Il existe aux Etats-Unis des **programmes de formations** organisés par **l'institut national de vieillissement** qui permettent d'expliquer aux proches l'évolution de la maladie et surtout les moyens de faire face à certains comportements. Ce sont des formations qui ne sont pas incluses dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer contrairement à celles du Royaume-Uni expliquées précédemment. ^[20]

En Irlande, la création de **programmes de psychoéducation** (équivalent d'éducation thérapeutique en France) s'intègre maintenant dans la prise en charge nationale de la maladie d'Alzheimer. Ce sont des séances de deux heures par semaine où le malade et l'aidant appréhendent la maladie et comment la gérer. La durée de cette thérapie est dépendante des personnes, en moyenne elle s'étale sur quatre à huit semaines. ^[21]

Ces pays proposent donc diverses solutions pour pallier la communication parfois insuffisante dans une maladie qui est **déstabilisante** pour le patient comme pour l'aidant ; et qui, par ses formes différentes peut laisser certaines personnes sans solution. L'avantage des formations en directe permet aux aidants de discuter de leur propre situation et de pouvoir poser les questions qu'ils souhaitent.

3.2. Pour la population

L'amélioration de la communication sur la maladie d'Alzheimer dans la population globale est aussi un enjeu dans la prise en charge des patients atteints. En effet, la diffusion d'informations rend les symptômes plus évocateurs pour les proches et permet un diagnostic plus précoce mais fait aussi que certaines structures à disposition sont déjà connues ce qui diminue l'effet d'isolement ressenti lors du diagnostic.

Au Royaume-Uni, la communication sur la maladie d'Alzheimer est assez riche puisque le développement d'une **société adaptée à la démence** est un objectif du plan national. Pour cela, ils ont mis en place une **campagne à la télévision** en 2015 et ont aussi commencé à sensibiliser les enfants à l'école. L'objectif de cette campagne était de créer des **communautés** « amis de la démence » et d'atteindre un million de personnes d'ici 2020. Les « amis de la démence » **sensibilisent** leur proche aux maladies neurodégénératives ou mettent en place des **actions** comme organiser des **cafés mémoires**. [22]

En Suisse, le développement de la diffusion d'information sur la maladie d'Alzheimer s'est fait sur plusieurs supports et par plusieurs moyens. Des « **bibliothèques vivantes** » ont été mises en place dans toute la Suisse afin que se rencontrent les professionnels et les personnes intéressées. Ces rencontres « en direct » ont pour but de mettre fin aux **préjugés** pouvant exister dans la société et **d'approfondir les connaissances** sur ces pathologies. Ces rencontres concernent aussi les patients et les aidants. Les autres supports utilisés sont les affiches, réseaux sociaux, TV, blog... [23] [24]

Dans la stratégie suisse, la diffusion des **difficultés de la vie quotidienne** des aidants et des patients peut aboutir à une meilleure **intégration** dans la société et au développement **d'empathie** et **d'entraide** de la population. Pour cela, un site internet développé en trois langues est disponible (<http://memo-info.ch>). Sur ce site internet, il y a des informations sur la maladie et son évolution, un test disponible afin de se tester ou tester la mémoire d'une personne de son entourage et le recensement de toutes les structures de soutiens disponibles. [25]

Grâce à des **campagnes de santé publique** diffusés à la télévision néerlandaise, des entreprises et de nombreuses personnes ont suivi une **formation** pour mieux connaître la démence. La campagne s'appelle « Samen dementievriendelijk » soit « Ensemble pour une démence favorable ». Des entreprises (supermarchés, banques, assureurs) mettent à disposition des produits et des services pour promouvoir la **bienveillance** envers les personnes atteintes de démence. La population et même les aidants peuvent suivre des **formations en ligne** sur le site internet dédié à cette campagne. [26]

La Finlande a mis en ligne un site internet « muisti.fi » qui permet de diffuser des informations au public sur la maladie, les traitements, les symptômes, les aides possibles... [27]

Au Japon une brochure d'information sur la démence est publiée chaque mois depuis 1980. Le principe est d'informer des nouvelles nationales comme étrangères sur la démence. Il y a eu des éditions sur les soins médicaux, les soins infirmiers, sur les rapports de recherche, des commentaires sur le système... [28]

3.3. Communication sur les facteurs de risques

Aucun des patients interrogés n'a parlé de la prévention de la maladie Alzheimer pourtant tous les pays communiquent à ce sujet et lui accorde une place importante. La question sur la connaissance des moyens de prévention se pose. Est-ce que la communication en France sur les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer est assez importante ?

La société gérontologique américaine communique sur un **site internet** « Brain health : you can make a difference » qui permet **d'informer** les personnes âgées sur les **messages de santé publique** concernant le cerveau et la mémoire. Le diaporama est disponible en anglais et en espagnol. Il se compose d'informations sur les facteurs de risque comme le tabac et l'alcool et recommande un sommeil entre sept et huit heures. [29]

Le centre Alzheimer des Pays-Bas a développé une application « MijnBreincoach », il s'agit d'une application gratuite qui permet de mettre en place des mesures simples pour un mode de vie sain et un cerveau plus sain. [30]

3.4. Rôle du pharmacien d'officine dans la communication

Les pharmaciens d'une région des Pays-Bas très touchée par la démence (Limbourg) ont participé de manière active à la campagne de prévention de la démence « We zijn zelf het medicijn » qui signifie « nous sommes les médicaments nous-mêmes ». [30]

Les pharmacies avaient à leur disposition des **sachets**, des **présentoirs** et des **tracts** avec cette inscription. Ces sacs étaient obtenus à prix coutants. Ils permettent de transmettre l'idée

que la démence n'a actuellement aucun traitement réellement efficace. Les pharmaciens, avec ce sac, doivent faire partager trois recommandations de style de vie : stimuler la **cognition** (rester curieux, apprendre...), **manger sainement** (régime méditerranéen) et **pratiquer une activité physique et sportive régulière**. Des fichiers PDF avec les mêmes informations sont disponibles sur le site internet pour que les pharmaciens voulant s'engager puissent accéder à certaines ressources. ^[30]

4. Mettre en place des sources de conseils et d'informations

Les patients ont aussi rapporté dans plusieurs entretiens qu'ils étaient en quête d'informations et de conseils. Ils sont en effet en demande de solutions face à des situations inhabituelles comme des changements de comportements, l'apparition d'agressivité etc...

4.1. Support écrit

De nombreux pays ont mis à disposition des supports écrits sur internet afin d'aider les aidants à gérer une situation particulière. Par exemple aux Etats-Unis, le site de l'institut national sur le vieillissement répertorie de nombreux **articles** classés par thème qui permet aux personnes d'avoir **à disposition des conseils** selon leur situation. Il existe des **fiches** sur les astuces à mettre en place quand un patient commence à fouiller la maison, à devenir agressif ou à fuguer notamment. ^[31]

En Australie, un service similaire a été mis en place. Des **feuilles d'aide téléchargeables** sous forme de PDF sont disponibles sur le site. Elles ciblent **tous les thèmes** où le patient ou le soignant auraient besoin de conseils : la communication, l'intimité, les changements de comportements... Des fiches sont aussi faites pour comprendre la pathologie. Ces fiches sont téléchargeables dans de **nombreuses langues** pour qu'elles puissent être accessibles au plus grand nombre. ^[32]

Un guide en Finlande a été mis en ligne par **l'association nationale**, il est disponible en **version papier** dans les structures. C'est un guide qui permet d'expliquer la **maladie**, son

évolution, le **comportement à avoir** avec le malade... Il donne le nom de groupes et de forums à l'origine de **discussions entre aidants et/ou malades**. Il résume les **règles hygiéno-diététiques** recommandées en prévention des maladies neurodégénératives, donne des exemples d'exercices physiques à faire à domicile. Des conseils de rangement pour la vie quotidienne sont aussi détaillés dans ce guide. ^[33]

4.2. Support vidéo

L'Australie a mis en ligne *via* la plateforme vidéo Youtube, différentes **vidéos** qui permettent aux patients d'avoir des informations sur **l'actualité de la pathologie**, les **recherches** en cours mais aussi du soutien par des **témoignages** d'autres aidants. ^[34]

De nouvelles vidéos sont régulièrement mis en ligne pour assurer la **diversité** du contenu et apporter du soutien à **domicile**. ^[34]

4.3. Support téléphonique

En Allemagne, « Alzheimer and you » est disponible sur les plateformes de téléchargement **d'applications téléphoniques**. Elle permet de regrouper les **conseils utiles dans la vie de tous les jours** et qu'ils soient classés selon différentes catégories (ménage, jardin, nutrition). Les conseils peuvent être « marqués comme favoris » pour l'avoir en accès rapide si le besoin est récurrent. ^[35]

Il est aussi possible pour les utilisateurs de **suggérer** leur propre conseil, qui devra ensuite être validé par le développeur. Cela permet de d'avoir le contenu le plus complet disponible dessus. ^[35]

De plus l'application recense les **contacts** de l'association nationale, des **forums** mais aussi les actions en cours sur la maladie d'Alzheimer comme des **conférences**. ^[35]

Tous ses supports sont accessibles à tous et permettent d'aider un petit peu plus les aidants à travers diverses recommandations. En aidant les proches, on les aide à comprendre et à agir face à l'évolution de la maladie d'Alzheimer et on améliore la prise en charge de la personne

atteinte. Ces moyens de développer des conseils jouent donc un rôle important dans cette affection.

5. Accroître le soutien aux aidants

Le soutien moral aux aidants est une priorité dans la maladie d'Alzheimer car ils sont confrontés à des situations difficiles et inédites suivant l'évolution de la pathologie de leur proche. La revue de ce que divers pays ont fait dans cet objectif peut permettre de visualiser ce qu'il pourrait exister en France.

5.1. Support écrit

Le soutien aux aidants via ce support permet qu'il soit disponible à toute heure puisque c'est généralement sous forme de forum sur internet.

Au Royaume-Uni, « Talking Point » est le nom de la **communauté en ligne** qui permet aux personnes de **poser** des questions sur leur problématique personnelle mais aussi **d'aider** en répondant à d'autres aidants les solutions qu'ils ont pu mettre en place. Ce **partage d'expérience** est disponible chaque jour, de jour comme de nuit. Des **bénévoles** de l'association nationale organisent le forum en orientant les nouveaux aidants ou patients vers ce qui leur correspond et permettent aussi de fournir un soutien en continu sur le forum. ^[36]

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a même dédié un site internet au soutien des aidants. Il informe les patients de **l'évolution** de la maladie et offre des **outils** pour communiquer avec les malades et les aider à prendre des **décisions**. Des rubriques sur la bonne pratique des soins, des activités quotidiennes sont disponibles ainsi que des conseils pour que le malade reste le plus longtemps possible indépendant. Enfin, les **aidants** sont totalement inclus dans la prise en charge des malades puisqu'il leur est proposé des leçons pour se **détendre**, faire des activités **agréables**... La personne doit juste **s'inscrire** pour accéder au contenu. ^[37]

5.2. Support téléphonique

Plusieurs pays ont créé des numéros de téléphone dédiés au soutien des aidants et des patients.

C'est le cas par exemple de la Finlande. Un service téléphonique est disponible, nommé « Muistineuvo ». L'appel est surtaxé. Le service a recensé 800 appels en un an, avec une réponse seulement pour la moitié des appels à cause des conversations parfois **très longues**. C'est un service qui permet la diffusion de **conseils** aux patients comme à leur famille. Ce service téléphonique a été mis en place en partenariat avec l'association Alzheimer nationale finnoise, les centres d'appels se trouvent dans dix-sept régions de Finlande. Les opérateurs sont **formés** à répondre aux différents **besoins** des personnes qui appellent. ^[38]

L'Australie aussi a mis en place un service téléphonique, ce service reprend les mêmes objectifs que le numéro finlandais. Mais l'Australie a aussi mis à disposition une **adresse mail** et un **forum** internet afin de répondre aux demandes même en dehors des horaires de la ligne téléphonique. Une **ligne d'urgence** ouverte tous les jours et vingt-quatre heures sur vingt-quatre a été créée en parallèle afin d'assurer la continuité du soutien si une situation le nécessite. ^[39]

Un numéro de téléphone national a aussi été mis en place en Allemagne. Il permet d'accéder aux mêmes informations qu'en Finlande et en Australie. Un autre numéro de téléphone a été créé il s'agit du numéro « Pausentaste » soit le **bouton de pause**. C'est un numéro plus spécifique car il s'adresse à un **public plus jeune** (enfants, adolescents) confronté à cette maladie. Un conseiller au téléphone est là pour que les personnes puissent se confier et pour les mettre en relation avec des infirmiers ou d'autres intervenants afin de **faciliter la prise en charge de leur proche**. Un site internet « Pausentaste » existe aussi, il permet de discuter et de partager des expériences comme sur les forums vus précédemment. ^[40]

Aux Pays-Bas, ce n'est pas une ligne téléphonique qui a été développée mais une application mobile. Cette application s'appelle « Myinlife ». Elle est disponible sur les téléphones, les tablettes ou le site internet. Le principe de l'application est de **créer un réseau de personnes**

qui s'occupent d'un même patient. Le but de l'application est d'aider le patient ou l'aidant. Ainsi, l'un ou l'autre **informe** son cercle de proches sur les tâches qui nécessitent une aide (courses, sortie, administratifs...) et le réseau peut noter leur **disponibilité** ou non. L'utilisateur peut **organiser** son entourage par groupe afin de faire partager des informations ciblées pour quelques destinataires. Il est aussi possible de partager des photos, des **moments de vie** heureux et des **messages**. Il est possible de déléguer des soins avec le partage de rendez-vous. L'application est disponible dans plusieurs langues, dont le **français**. ^[41]

5.3. Activités renforçant le soutien aux aidants

Inspirée du modèle danois, une école existe en Norvège depuis mars 2019. Elle est ouverte un jour par semaine et permet en plus d'un **entraînement cognitif** d'avoir un **entraînement physique** et des cours sur différentes compétences. Des jeux comme mettre des objets sous une nappe puis les cacher et ensuite faire se remémorer les patients sont faits au petit-déjeuner. Les élèves doivent **aider aux repas** et sont formés à avoir une **alimentation saine** ce qui est parfois difficile quand le patient est à domicile. Après le repas, ils se reposent ou discutent pendant un temps **calme**. Puis, ils font de l'exercice physique comme des randonnées. Après la sortie en extérieur, les élèves font des entraînements cognitifs. ^[42]

C'est un jour dans la semaine où l'aidant a un temps de **répit**, pour lui, pour se reposer. Lui permettre ce temps libre est aussi un soutien dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

6. Approfondissement des connaissances du pharmacien d'officine dans la maladie d'Alzheimer

Comme on a pu le voir aux Pays-Bas, les pharmaciens ont su jouer de leur posture pour faire valoir une **communication** plus importante sur toutes les maladies neurodégénératives. Étant donné sa **proximité** et ses **connaissances thérapeutiques** le pharmacien pourrait être un acteur bien distinct dans la maladie d'Alzheimer. Pourtant, ce qui est revenu pour plusieurs personnes lors des entretiens c'est la **méfiance** sur les connaissances du pharmacien sur cette pathologie. Plusieurs pays ont su développer des interventions pour que le pharmacien soit

plus impliqué dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer afin qu'elle soit optimale pour les patients.

6.1. Orientation du patient dans le cursus médical

Avant même le diagnostic, le pharmacien d'officine peut montrer ses connaissances en dialoguant avec les patients s'ils se plaignent de troubles de la mémoire.

Aux Etats-Unis, des documents sont à disposition pour connaître les **signes d'alerte** de la maladie d'Alzheimer et savoir poser certaines questions en tant que **professionnel de santé**. Les signes sont par exemple : poser sans cesse la même question, se confondre dans les jours, être dans la difficulté pour faire les tâches habituelles etc.... ^[43]

L'objectif est de **détecter le plus tôt** possible les troubles de la mémoire. Sans inquiéter les gens, il est nécessaire pour le pharmacien de les orienter dans le **système de soin** si nécessaire.

L'association de la maladie d'Alzheimer d'Irlande a mis en place un guide **spécifiquement** pour les **pharmaciens**. Il reprend les signes qui peuvent indiquer qu'une personne nécessite une **attention** particulière vus précédemment. L'objectif de l'association en le dédiant uniquement aux pharmaciens est de les former à la détection et de montrer leur rôle à part entière dans cette pathologie. ^[44]

Un article scientifique australien suggère que les pharmaciens pourraient suspecter puis détecter des signes de démence. Selon cet article, le rôle du pharmacien va d'encourager un rendez-vous avec un spécialiste à informer le patient des démarches à suivre et des structures d'aides disponibles. ^[45]

6.2. Dispensation et conseils adaptés à la maladie d'Alzheimer

C'est une demande qui a été relevée par une aidante, d'avoir de plus amples conseils lors de la dispensation et plus d'information. C'est aussi en assurant une dispensation complète que le pharmacien prouve ses compétences dans son domaine.

En Irlande, le guide vu précédemment offre des solutions aux pharmaciens concernant la **communication** : prendre du temps pour expliquer les médicaments (mécanisme d'action, posologie, dosage) ; se montrer empathique etc... [44]

La société Alzheimer du Canada a aussi fait une **brochure** pour les pharmaciens afin qu'ils puissent discuter plus aisément avec les patients atteints. Le pharmacien se doit d'expliquer aux patients que les médicaments ne sont pas curatifs mais **symptomatiques**, ils ralentissent l'évolution de la maladie mais les bénéfices sont modestes. Il doit les informer des effets indésirables et leur préconiser de **surveiller leur apparition**. [46]

La connaissance du médicament permet au pharmacien canadien de détecter la présence d'un médicament qui **accentuerait** la perte de la mémoire et enfin de modifier la posologie et le médicament si nécessaire. Les médicaments tout comme les soins de la démence devraient être recontrôlés après le diagnostic pour éviter ceux qui auraient un effet néfaste sur la mémoire. [47]

En Australie, les pharmaciens doivent simplifier les instructions (verbales et écrites), faire des suivis téléphoniques et livrer les médicaments. Des études scientifiques nationales montrent que le pharmacien peut diminuer les expositions aux médicaments sédatifs et anticholinergiques qui sont des facteurs de risque aux troubles de la mémoire. [48]

Après les informations sur la thérapeutique, le pharmacien peut en plus, informer le patient sur les **associations** existantes et les **services** proposés dans la région. Se maintenir informer ainsi que l'équipe officinale sur l'évolution de cette pathologie, des traitements et des structures de soutien à proximité est un élément indispensable afin de répondre aux besoins des patients.

6.3. Participation à des programmes nationaux

Les pharmaciens participent dans certains pays à des campagnes nationales ce qui valorise leur rôle dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Par exemple, au Royaume- Uni, une rubrique spécifique sur les pharmaciens existe sur le site de l'association nationale Alzheimer's society. Leur objectif est de faire rentrer les pharmaciens dans la communauté « **ami de la démence** ». Pour cela, la pharmacie doit être enregistrée. Elles ont ensuite accès à des **vidéos** en ligne qui sont mises à disposition pour mieux comprendre la démence et ainsi **prodiguer les conseils** nécessaires. D'autres outils sont répertoriés dans cette communauté : la liste des services à proximité pour les personnes malades et les coordonnées d'un service téléphonique. En s'intégrant à ces programmes, les pharmacies participent aux programmes de « paiement de la qualité » et sont donc **rémunérées**. [49] [50]

L'Union Irlandaise des Pharmaciens travaille en partenariat avec « Dementia Understand Together » pour améliorer les connaissances du grand public au sujet de la démence. Le but était d'établir des **liens** avec des entreprises et des organisations pour créer de la **solidarité** dans la population et créer une société qui compatit avec la démence. Leur rôle était de distribuer des **brochures** et d'accrocher des **affiches** dans les pharmacies. [51]

7. Briser les inégalités géographiques

Pour plusieurs couples, un frein lié à la distance de certaines structures existe et diminue la qualité de la prise en charge de la maladie. Dans certains pays des actions ont été mise en place pour tenter d'y remédier. Le développement d'activité à domicile pourrait aussi devenir une solution à l'avenir.

7.1. Connaître la localisation des différentes structures

Pour savoir si on peut accéder à certaines ressources il faut commencer par savoir où elle se situe. Le Royaume-Uni ainsi que les Pays-Bas ont créé un site internet qui recense, respectivement, les **services à proximité** et les cafés mémoires aux alentours. [52] [53]

Le site du Royaume-Uni permet, une fois l'adresse rentrée, de préciser sa recherche en fonction de ses besoins (activités en groupes, foyers de soins, informations, soutien, transports...). Ensuite une liste des services avec une **description** sur leurs activités et leurs **coordonnées** apparaît. [52]

Au Pays-Bas, il existe plus de 250 cafés Alzheimer. Organisés par l'association Alzheimer Nederland, cela permet aux malades et à son accompagnateur de faire des rencontres mais aussi de se divertir auprès de musiciens par exemple. Ces rencontres ont lieu tous les mois et des experts sont là pour mener la conversation. Le site permet de rechercher le café Alzheimer le plus proche du malade. [53]

7.2. Développement d'activités à domicile

Pour lutter contre la perte de qui ils sont et de leurs souvenirs, une commune norvégienne a lancé un projet **d'album souvenir** avec des photos sur des **événements** ou des **personnes** qui ont marqué la vie des patients. L'album a une efficacité plus importante si les souvenirs se portent sur la période où les personnes étaient âgées de **10 à 30 ans**. L'album a **une image par page** avec une **légende** qui détaille le moment, le lieu et la date. En passant du temps avec le patient en regardant le livre, il aura une émotion positive qu'il conservera longtemps. [54]

7.3. Création d'un processus qualité dans les prises en charge médicales

Il existe un registre qualité suédois des démences (Svedem) qui a pour objectif de rendre **égalitaire** la **qualité** des soins reçus dans tout le pays en suivant les patients tout au long de leur prise en charge.

Ils répertorient les patients qui :

- ont reçu un diagnostic de démence,
- ont reçu un bilan de base par rapport à l'année d'avant,
- sont traités par des médicaments ou des antipsychotiques,
- vivent en maison de retraite
- sont suivis au moins une fois par an

Un bilan de base est fait sous forme d'entretien avec une personne proche du patient. Il permet d'obtenir une évaluation psychologique et physique du patient et de faire des tests cognitifs (comme le MMSE et le test de l'horloge).^[55]

8. Simplification des démarches administratives

Les démarches administratives peuvent rapidement devenir des corvées quand on ne sait pas à qui s'adresser ni à quoi on a le droit. Deux patients ont mis en avant cette **difficulté** qu'ils ont eu dans la prise en charge qui les a empêchés d'avoir recours aux aides auxquelles ils avaient droit. Des pays ont donc tenté de pallier cette difficulté avec différentes stratégies.

8.1. Création d'un poste coordinateur

Certains pays ont opté pour la **création d'un professionnel spécialisé** dans l'orientation des patients vers les soins adaptés et l'aide dans les demandes administratives.

En Norvège par exemple, le suivi du patient est fait par une personne de l'équipe spécialisée dans la mémoire ou une personne **coordinatrice** dans la commune selon les municipalités. Cette aide doit être mise en place le plus tôt possible, même avant que le diagnostic ne soit posé. Cela permet aux personnes d'avoir un **contact** disponible à joindre tout le long de la maladie, le conseiller peut aussi venir faire un entretien de **suivi** à domicile. En Australie et en Finlande, le même dispositif est mis en place. ^{[56] [57] [58]}

8.2. Support internet

Les Etats-Unis via le portail de l'institut national sur le vieillissement ont créé des fiches décrivant les programmes d'aide de l'Etat disponibles selon les situations. Ces aides sont **dépendantes** de l'Etat dans lequel la personne vit. ^[31]

9. Innover la prise en charge

La prise en charge de l'Alzheimer peut s'améliorer aussi en faisant preuve de nouveautés. Deux pays ont mis en place des actions inédites. Il s'agit des Pays-Bas et de l'Italie.

A Hogeweyk, aux Pays-Bas, un village a été construit spécialement pour les personnes atteintes de démence. 152 personnes sont accueillies et vivent dans des **maisons individuelles séparées** selon leur mode de vie (classe sociale, religions...). Dans ce village, les résidents font leur ménage sous surveillance d'une équipe spécialisée. Ils font leurs courses dans le supermarché du village, l'objectif est de promouvoir le plus longtemps possible **l'autonomie** des patients. Restaurants, bars, théâtres, jardins, le village accueille les mêmes **infrastructures** que les villes classiques. ^[59]

En Vénétie, région d'Italie, un projet expérimental a été mis en place en 2014 en partenariat avec l'ordre national des pharmaciens italiens et l'association Alzheimer de la région. Il s'agissait d'organiser des **entretiens** de 45 minutes au sein de plusieurs pharmacies avec un **psychologue** et un **volontaire compétent** dans le domaine de la pathologie. Le projet avait

pour but de fournir un accès plus important aux **conseils psychologiques** parfois nécessaires pour le malade comme pour l'aidant et d'être à l'écoute des familles. ^[60]

10. Critique de ce travail

10.1. Points forts

La création d'un guide semi-directif comme support de l'entretien a été le premier point fort de ce travail puisqu'il a permis de laisser les couples s'exprimer sur les réponses qu'ils souhaitent donner tout en les orientant parfois sur d'autres sujets afin d'obtenir un entretien le plus complet possible.

L'étude mise en place a été faite avec des patients qui ont un vécu de la maladie différent et des caractéristiques spécifiques à leur situation individuelle. Les résultats obtenus sont riches et inédits selon les entretiens réalisés. Le recrutement a été hétéroclite (tant au niveau de la structure que de la région) afin d'obtenir un échantillon le plus varié possible d'entretiens. Par conséquent le panel de réponses obtenu est très large et a permis de mettre en exergue des similitudes dans le vécu de la maladie peu importe la situation personnelle.

Le point de vue des professionnels de santé n'a pas été pris en compte dans ce travail pour éviter les biais liés à la représentation des soignants des besoins des patients. Les résultats obtenus sont directement tirés des entretiens avec les couples de patients/aidants.

L'absence de réelle efficacité des traitements médicamenteux fait de la maladie d'Alzheimer une pathologie complexe à aborder au comptoir. Les patients peuvent se sentir abandonnés par leurs professionnels de santé qui ne dispose pas de solutions à leur apporter. Cette étude permet de mieux comprendre ce qu'ils recherchent et attendent afin de mieux vivre leur quotidien. Elle a permis de faire entendre des personnes qui ne s'expriment que peu sur les difficultés qu'elles rencontrent.

Concernant l'étude bibliographique sur les différentes prises en charge à l'internationale, un certain nombre de pays a été choisi afin de rechercher ce qui a été mis en place dans la maladie d'Alzheimer à l'international. Ceux cités dans la discussion ne représentent que la partie apportant des améliorations à la prise en charge française en corrélation avec les attentes vues pendant les entretiens.

10.2. Limites

Les douze entretiens réalisés ont permis d'obtenir les résultats présentés mais pourtant si plus de rencontres avaient été effectuées ou simplement d'autres personnes interrogées, les résultats auraient sans doute pu être différents. En effet, selon les personnes les besoins comme les attentes ne sont pas les mêmes.

Des biais de recrutement existent puisque le recrutement s'est fait surtout à partir de structures mettant en place des actions dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer (ESA, association France Alzheimer, neuropsychologue...). Des couples ne participant à aucune activité auraient pu avoir des réponses autres et donc des besoins différents. De plus, il s'agit de personnes ayant acceptées de parler de la maladie au cours d'un entretien. Celles ne souhaitant pas en parler auraient peut-être aussi eu des réponses autres que celles obtenues.

Enfin, des biais existent aussi lors des entretiens. Le vécu de la maladie pour le patient comme pour l'aidant étant très personnel, des sujets ont pu être minimisés voire tue lors des entretiens. Comme le fait de la présence du malade qui a pu freiner les réponses de l'aidant afin de ne pas le blesser ou le mettre en colère.

Perspectives

À la suite de cette étude il semble que la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ne soit pas encore optimale puisque des besoins restent non couverts. Le pharmacien qui n'a pour le moment qu'un rôle secondaire pourrait à l'avenir participer à l'amélioration des conditions de vie de ces personnes.

En France, le site <https://aides.francealzheimer.org/> recense quelques aides auxquelles peuvent prétendre les patients ou les aidants selon les situations individuelles. Ce site n'est pas encore assez mis en avant dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Il est pourtant source de nombreuses informations dont les couples interrogés semblent demandeurs. Le faire connaître aux patients ainsi qu'à la famille lors de la dispensation pourrait être une première étape dans l'objectif de montrer que le pharmacien s'implique et est source d'informations.

De la même manière un numéro d'appel national non surtaxé est disponible sous le nom de « Allo Alzheimer ». Ce numéro est une plateforme d'écoute tenue par des bénévoles formés par deux associations. Il est disponible entre vingt heures et vingt-deux heures tous les soirs de la semaine. Ce numéro est donné par les associations France Alzheimer mais si les couples ne sont pas dans l'association, il reste encore méconnu. ^[61]

Pour pouvoir au mieux aider et participer à la prise en charge de ses patients, il faut connaître les besoins exprimés par les patients et leur aidant et trouver des solutions à leur situation (Tableau 3).

Tableau 3 : Possibilités de réponses du pharmacien aux besoins des patients relevés lors des entretiens

Besoins principaux évoqués lors des entretiens	Réponses pouvant être apportées par le pharmacien
Amélioration de la communication sur la maladie d'Alzheimer	<ul style="list-style-type: none"> • Mise à disposition de documents dans les officines regroupant certaines informations (structure d'accueil, équipe spécialisée, numéro de téléphone...) • Se maintenir informés des possibles aides à proximité de la pharmacie pour les personnes concernées
Donner des conseils	<ul style="list-style-type: none"> • Être à l'écoute et rester ouvert à la discussion lors des dispensations pharmaceutiques • Proposer des astuces à mettre en place au quotidien (post-it, comportement à adopter...) en s'inspirant des fiches développées aux Etats-Unis, en Australie ou en Finlande
Accroître le soutien aux aidants	<ul style="list-style-type: none"> • Déculpabiliser les aidants sur l'épuisement, le besoin d'aide et d'accompagnement • Valoriser l'importance de prendre du temps pour eux • Expliquer l'intérêt des structures d'accueil temporaire et des structures d'aides comme les MDH
Briser les inégalités géographiques	<ul style="list-style-type: none"> • Développer la communication téléphonique avec la transmission du numéro de téléphone « Allo Alzheimer » mais aussi le site internet https://aides.francealzheimer.org/ • Orienter les patients vers des structures d'orientation de proximité comme le CLIC

Les perspectives d'amélioration de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer sont larges et variées mais elles commencent toutes par une relation de confiance entre le pharmacien et ces patients et ces aidants.

De plus, il est envisageable d'espérer une collaboration plus importante entre les pharmaciens d'officine et les associations France Alzheimer ainsi qu'avec les équipes spécialisées Alzheimer des cantons à proximité de la pharmacie d'officine. Ce travail pluriprofessionnel pourrait être favorable à l'amélioration de la communication afin d'éviter de laisser des aidants et des patients dépourvus de recours. Leur site internet comporte des ressources sur la compréhension de la maladie, des témoignages et d'autres vidéos encore pouvant intéresser les patients et surtout les aidants. Il pourrait être envisageable de communiquer au moment de la dispensation pharmaceutique sur ce contenu disponible sur internet.

En développant cette relation et certaines actions, le pharmacien assure son rôle de professionnel de santé de proximité. Ce rôle est encore plus demandé dans les régions où les médecins sont en faible nombre et les structures éloignées parfois même inaccessibles pour certaines personnes. Comme les diététiciennes qui viennent consulter dans les officines grâce à certains groupements, serait-il réalisable que les intervenants des associations se déplacent au sein des pharmacies et interviennent lors de séances de groupe dans l'objectif de subvenir aux besoins du plus grand nombre de nécessitants ?

Les dix mesures à préconiser lors de la dispensation pharmaceutique à une personne ayant la maladie d'Alzheimer ou étant l'aidant principal

① S'engager dans la détection précoce des symptômes

- Connaître les premiers signes de la maladie d'Alzheimer
- Ne négliger aucun symptôme
- Orienter dans le cursus médical pour éviter un diagnostic tardif en cas d'apparition de signes



② Se renseigner lors de la dispensation pharmaceutique

- Être à l'écoute active sur les besoins des patients au comptoir
- S'informer sur la situation actuelle : le diagnostic, ce qui a été mis en place, les connaissances des patients, les structures contactées...



③ Mise à disposition de conseils

- Donner des conseils et astuces afin d'améliorer la qualité de vie des couples (mise en garde avec la conduite)
- Utilisation avec prudence d'objets tranchants (cuisine, jardinage)
- Astuces à mettre en place : post-it collés sur le réfrigérateur, ardoise avec la date et le menu du jour...



④ Développer la dispensation pharmaceutique

- Evoquer le fait que les traitements soient simplement symptomatiques et non curatifs
- Discuter des effets indésirables notamment digestifs
- Evoquer le rôle des benzodiazépines dans le trouble de la mémoire et fréquemment prescrits notamment chez les personnes âgées

⑤ Préparer des documents liés à la localisation de l'officine et de ses patients

- Regrouper les structures de soutien de proximité avec leurs coordonnées dans une fiche récapitulative
- Distribuer aux patients/aidants la fiche



⑥ Diffuser des aides nationales

- Donner aux patients/aidants le numéro de téléphone « Allo Alzheimer » ainsi que le site internet : <https://aides.francealzheimers.org/>



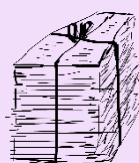
⑦ Diffuser des informations internationales

- Faire connaître aux patients qui ont accès à internet des informations internationales comme celles données par l'OMS (fiche sur les comportements à adopter, les outils à disposition...)



⑧ Accompagner dans les démarches administratives

- Orienter les couples dans les structures administratives parfois méconnues (MDH, CLIC...)
- Discuter à nouveau du site internet <https://aides.francealzheimers.org/> qui recense les aides financières disponibles



⑨ Soutenir les aidants

- Déculpabiliser les aidants de l'épuisement qu'ils subissent
- Promouvoir les temps/moments de répit pour eux et leur expliquer l'intérêt et leur importance



⑩ Communiquer sur la maladie d'Alzheimer

- Discuter au comptoir de l'intérêt des règles hygiéno-diététiques dans la prévention de la maladie
- Mettre en avant l'importance de stimuler la mémoire à travers des jeux

Conclusion

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative dont l'âge est le principal facteur de risque. Elle comporte deux types de thérapeutiques utilisés : les médicaments visant à ralentir son évolution et ceux qui visent les symptômes (angoisse, dépression, agitation).

Le premier type de thérapeutique a une efficacité jugée insuffisante par la Haute Autorité de Santé. Le déremboursement a été effectif en août 2018 et à par la suite engendré une baisse de leur consommation.

C'est dans la configuration d'une pathologie encore mal connue, sans traitement curatif et avec des traitements controversés que les patients et leur aidant se doivent de gérer le quotidien de la maladie. Avec pour certains en plus, des difficultés liées à leur situation géographique qui ne permet pas une prise en charge optimale.

Le pharmacien n'est pas encore totalement impliqué dans la maladie d'Alzheimer selon l'étude précédente mais de nombreuses opportunités pourraient être mises en place afin d'y parvenir un jour. Cela pourrait permettre de couvrir des besoins chez des patients ou des aidants sans ressource actuellement.

Ce rôle d'information et d'orientation, en premier lieu, devra se jouer en coordination avec les professionnels de santé de proximité déjà impliqués dans la maladie d'Alzheimer comme les équipes spécialisées Alzheimer du SSIAD, les orthophonistes et les ergothérapeutes.

Au profil de l'augmentation des déserts médicaux, le pharmacien d'officine devra s'adapter à la position qui sera sans doute la sienne dans les milieux ruraux. Et son implication dans l'accompagnement et le suivi de ses patients sera probablement une posture à développer davantage encore dans les années à venir. Il semble donc pertinent de se préparer et de commencer cette démarche afin de s'engager à améliorer les conditions de vie de nos patients.

Bibliographie

- [1] Nelly E-S., Faure S. ; Du mécanisme d'action des médicaments à la thérapeutique ; Elsevier Masson ; 2015 ; 316-321.
- [2] INSERM ; Alzheimer (maladie d') ; en ligne ; ; consulté le 27/06/2019.
- [3] Toodayan N. ; Professor Alois Alzheimer (1864-1915) : Lest we forget ; Journal of Clinical Neuroscience ; 2016 ; 31 ; 47-55.
- [4] Belon J-P., Faure S., Pillon F. ; Pathologies et thérapeutiques commentées ; Elsevier Masson ; 2013 ; 9-10.
- [5] InVS ; Maladies neurodégénératives : la maladie d'Alzheimer et les autres démences ; en ligne ; <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-neurodegeneratives/La-maladie-d-Alzheimer-et-les-autres-demences> ; consulté le 27/06/2019.
- [6] Proult M., Sautou-Miranda V., et al. ; Epidémiologie, diagnostic et traitement de la maladie d'Alzheimer ; Actualités Pharmaceutiques ; 2009 ; 48 (481) ; 10-12.
- [7] Maitre M., Klein C., Mensah-Nyagan A.G. ; Mécanismes, facteurs de risque et stratégies thérapeutiques dans la maladie d'Alzheimer ; NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie ; 2017 ; 17(102) : 352-364.
- [8] Collège des enseignants de neurologie ; Neurologie ; Elsevier Masson ; 2016 ; 238-247.
- [9] El Kadmiri N., Hamzi K., Moutawakil El., Slassi I., Nadifi S. ; Les aspects génétiques de la maladie d'Alzheimer ; Pathologie Biologique ; 2013 ; 61(6) ; 228-238.
- [10] Emile C. ; Diagnostic des démences de type Alzheimer ; Option/Bio ; 2009 ; 20(414) : 18-19.

- [11] Malaplate-Armand C., Desbene C., Pillot T., Olivier J-L. ; Diagnostic biologique de la maladie d'Alzheimer : avancées, limites et perspectives ; Revue neurologique ; 2009 ; 165(6-7) ; 511-520.
- [12] Ministère des Solidarités et de la Santé ; Arrêt de prise en charge par l'Assurance maladie des médicaments dans la maladie d'Alzheimer ; en ligne ; https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/faq_alzheimer_300618.pdf ; consulté le 06/03/2020.
- [13] Kandiah N., Anam Ong P., Yuda T., et al. ; Treatment of dementia and mild cognitive impairment with or without cerebrovascular disease: Expert consensus on the use of Ginkgo biloba extract, EGb 761® ; CNS Neuroscience & Thérapeutique ; 2019 ; 25(2) ; 288-298.
- [14] HAS ; Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs ; en ligne ; https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1260177/reco2clics-maladie-dalzheimet-et-maladies-apparentees-prise-en-charge-des-troubles-du-comportement-perturbateurs ; consulté le 09/07/2019.
- [15] Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches ; Equipes spécialisées Alzheimer : des interventions à domicile ; en ligne ; <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/equipes-specialisees-alzheimer-esa-des-interventions-domicile> ; consulté le 17/01/2020.
- [16] France Alzheimer et maladies apparentées ; Quelles sont nos missions ? ; en ligne ; <https://www.francealzheimer.org/quelles-sont-nos-missions/> ; consulté le 17/01/2020.
- [17] HAS ; Rapport d'évaluation des médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer ; en ligne ; https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2680991/fr/rapport-evaluation-anti-alzheimer ; consulté le 22/01/2019.

[18] Kohn L., Christiaens W. ; Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances ; Reflets et perspectives de la vie économique ; 2014 ; 53 ; 67-82.

[19] NICE ; Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers ; en ligne ; <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97> ; consulté le 22/01/2019.

[20] National Institute on Aging ; Alzheimer's Disease Fact Sheet ; en ligne ; <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-fact-sheet#treating> ; consulté le 04/04/2020.

[21] Health Service Executive ; La maladie d'Alzheimer : traitement ; en ligne ; <https://www2.hse.ie/conditions/mental-health/alzheimers-disease/alzheimers-disease-treatment.html> ; consulté le 31/01/2020.

[22] Department of Health ; Prime Minister's challenge on dementia 2020 ; https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/414344/pm-dementia2020.pdf ; en ligne ; consulté le 24/01/2020.

[23] Alzheimer Suisse ; Une base pour la poursuite d'un objectif commun ; en ligne ; <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie/prdukte-nds.pdf.download.pdf/resultats-snd.pdf> ; consulté le 20/02/2019.

[24] Alzheimer Suisse ; Stratégie nationale en matières de démences 2014-2019 ; en ligne ; https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie/veranstaltungen/fachtagung-nds-2017/tagung-demenz-poster-projekte.pdf.download.pdf/Congr%C3%A8s_strategie_d%C3%A9mence_poster_tous_les_projets_FR.pdf ; consulté le 20/02/2019.

[25] Office fédéral de la santé publique ; Stratégie nationale en matières de démences 2014-2019 ; en ligne ; <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie/nds-2014->

[2019.pdf.download.pdf/strat%C3%A9gie-nationale-en-mati%C3%A8re-de-d%C3%A9mence%202014-2019_f.pdf](#) ; consulté le 20/02/2019.

[26] Alzheimer Nederland ; Tv-commercial voor een dementievriendelijk Nederland van start op Wereld Alzheimer Dag ; en ligne ; <https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/tv-commercial-voor-een-dementievriendelijk-nederland> ; consulté le 05/06/2019.

[27] Ministry of Social Affairs and Health ; National Memory Programme 2012-2020 : Creating a « Memory-Friendly » Finland ; en ligne ; https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/02/Reports_2013_9_Memory_verkko.pdf ; consulté le 08/02/2019.

[28] Association japonaise de la maladie d'Alzheimer ; Les activités ; en ligne ; http://www.alzheimer.or.jp/?page_id=73 ; consulté le 12/06/19.

[29] The Gerontological Society of America ; A 4-step process to detecting cognitive impairment and earlier diagnosis of dementia ; en ligne ; <https://www.geron.org/images/gsa/kaer/gsa-kaer-toolkit.pdf#page=6> ; consulté le 04/06/2019.

[30] Verhey F., de Vugt M., van Boxtel M. et al. ; We zijn zelf het medicijn ; en ligne ; <https://www.wezijnzelfhetmedicijn.nl/> ; consulté le 05/06/2019.

[31] National Institute on Aging ; Alzheimer's Disease & Related Dementias ; en ligne ; <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers> ; consulté le 04/04/2020.

[32] Dementia Australia ; Help Sheets ; en ligne ; <https://www.dementia.org.au/resources/help-sheets> ; consulté le 17/06/2019.

[33] Muistiliitto ; Elämää muistisairauden kanssa ; en ligne ; https://www.muistiliitto.fi/application/files/8215/8088/7370/Elamaa_muistisairauden_kanssa_saavutettava_verkko.pdf ; consulté le 14/02/2020.

[34] Dementia Australia ; Videos ; en ligne ; <https://www.dementia.org.au/resources/videos> ; consulté le 17/06/2019.

[35] Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V ; Unsere App „Alzheimer & YOU - den Alltag aktiv gestalten“ ; en ligne ; <https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige/app-alzheimer-you-den-alltag-aktiv-gestalten.html> ; consulté le 09/02/2020.

[36] Alzheimer's Society ; What is Dementia Talking Point ? ; en ligne ; <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/talking-point-our-online-community/what-talking-point> ; consulté le 05/06/2019.

[37] OMS ; iSupport for dementia ; en ligne ; <https://www.isupportfordementia.org/en> ; consulté le 12/06/2019.

[38] Muistiliitto ; The Alzheimer Society of Finland ; en ligne ; <https://www.muistiliitto.fi/en/alzheimer-society-finland/developmental-work> ; consulté le 08/02/2019.

[39] Dementia Australia ; National Dementia Helpline ; en ligne ; <https://www.dementia.org.au/helpline> ; consulté le 17/06/2019.

[40] Alzheimer and you ; Pausentaste – wer anderen hilft, braucht manchmal selber hilfe ; en ligne ; <https://www.alzheimerandyou.de/> ; consulté le 09/02/2020.

[41] Alzheimer Nederland ; Samen zorgen via website Inlife ; en ligne ; <https://www.alzheimer-nederland.nl/deelname-onderzoek-inlife> ; consulté le 05/06/2019.

[42] Aldring og helse ; Grimstad har landets første voksenskole for personer med demens ; en ligne ; <https://www.aldringoghelse.no/alle-artikler/grimstad-har-landets-f%C3%B8rste-voksenskole-for-personer-med-demens/> ; consulté le 23/02/2020.

[43] The Gerontological Society of America ; A 4-step process to detecting cognitive impairment and earlier diagnosis of dementia ; en ligne ; <https://www.geron.org/images/gsa/kaer/gsa-kaer-toolkit.pdf#page=6> ; consulté le 04/06/2019.

[44] Alzheimer Society of Ireland ; Pharmacist : supporting people with dementia ; en ligne ; <https://alzheimer.ie/wp-content/uploads/2018/12/2-pharmacists.pdf> ; consulté le 05/06/2019.

[45] Comper J. ; Dementia : the pharmacist's role ; The Australian Journal of Pharmacy ; Novembre 2013 ; 94 : 69-73.

[46] Alzheimer Society of Canada ; For pharmacists : tips on talking with patients with dementia and their caregivers about medication for Alzheimer's disease and other dementias ; en ligne ; <http://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/drugs/d300-14e-2018-drug-pharmacists-4x6-final-md.pdf> ; consulté le 06/06/2019.

[47] Canadian Pharmacists Association ; Pharmacists doing more to support patients with dementia, their families and caregivers ; en ligne ; <https://www.pharmacists.ca/news-events/news/pharmacists-doing-more-to-support-patients-with-dementia-their-families-and-caregivers/> ; consulté le 06/06/2019.

[48] Stafford A. ; The pharmacist's role in supporting people living with dementia in the community ; Australian Pharmacist ; 2015 ; 34(2) : 36-39.

[49] Alzheimer's Society ; Resources for dementia-friendly organisations ; en ligne ; <https://www.alzheimers.org.uk/dementia-professionals/resources-professionals/resources-pharmacists-dentists> ; consulté le 05/06/2019.

[50] NHS ; Pharmacy Quality Payments Scheme ; en ligne ; <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2019/09/pharmacy-quality-scheme-guidance-v1.4.pdf> ; consulté le 05/06/2019.

- [51] Health Service Executive ; Pharmacists team up with HSE to promote Dementia Understand Together campaign ; en ligne ; <https://www.hse.ie/eng/services/news/media/pressrel/pharmacists-dementia-understand-together-campaign.html> ; consulté le 05/06/2019.
- [52] Alzheimer's Society ; Find support near you ; en ligne ; <https://www.alzheimers.org.uk/find-support-near-you#!/search> ; consulté le 05/06/2019.
- [53] Alzheimer Nederland ; Het Alzheimer Café is er voor jou ; en ligne ; <https://dementie.nl/hulp-en-advies/alzheimer-cafe> ; consulté le 08/02/2020.
- [54] Aldring og helse ; Bruk av minnealbum ; en ligne ; <https://www.aldringoghelse.no/alle-artikler/bruk-av-minnealbum/> ; consulté le 23/02/2020.
- [55] Religa D., Fereshtehnejad S-M., et al. ; SveDem, le registre suédois des démences - Un outil pour améliorer la qualité des diagnostics, des traitements et des soins des patients atteints de démence en pratique clinique ; PLoS One ; Février 2015 ; 10(2) : 1-14.
- [56] Aldring og helse ; Oppfølging ; en ligne ; <https://www.aldringoghelse.no/demens/behandling/oppf%C3%B8lging/> ; consulté le 28/02/2020.
- [57] Dementia Australia ; Counselling ; en ligne ; <https://www.dementia.org.au/services/counselling> ; consulté le 17/06/2019.
- [58] Duodecim Kaäypa Hoito ; Muistisairaudet ; en ligne ; <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#readmore> ; consulté le 15/02/2020.
- [59] Hogeweyk ; Hogeweyk, living in lifestyles. A mirror image of recognizable lifestyles in our society. ; en ligne ; <https://hogeweyk.dementiavillage.com/en/> ; consulté le 08/02/2020.

[60] Quotidiano sanitaria ; Veneto. Dal 15 luglio sostegno per la malattia d'Alzheimer in farmacia. Parte progetto pilota ; en ligne ; https://www.quotidianosanita.it/regioni-e-asl/articolo.php?articolo_id=22470 ; consulté le 01/03/2020.

[61] Allo Alzheimer ; A l'écoute des aidants depuis 2006 ; en ligne ; <https://www.allo-alzheimer.fr/l-association/qui-sommes-nous> ; consulté le 26/07/202.

Annexe

Annexe 1 : Guide semi-directif mis en place pour les différents entretiens

- 1) Que pouvez-vous me dire sur la maladie d'Alzheimer ?
- 2) a. Aujourd'hui, comment se passe la prise en charge de votre maladie ?
acteurs de la prise en charge ?
médicaments ?
environnement ?
relation avec l'aidant ?
association ?

b. Quelle place occupe le pharmacien dans cette prise en charge ?
- 3) a. Comment évaluez-vous cette prise en charge ?

b. Que vous apporte actuellement le pharmacien dans la prise en charge ?
- 4) Comment avez-vous vécu le déremboursement des traitements de l'Alzheimer ?
Isolement ?
fréquentation de la pharmacie ?
- 5) a. A quels axes d'amélioration de la prise en charge pensez-vous ?

b. En quoi le pharmacien pourrait vous aider davantage ?

Evaluation des besoins des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants et proposition d'accompagnement par les pharmaciens

RÉSUMÉ

La maladie d'Alzheimer est la première cause de démence en France. Avec le déremboursement des médicaments anti-Alzheimer en 2018, le rôle du pharmacien dans cette pathologie semble s'être réduit.

Une étude qualitative menée avec un guide semi-directif a été entreprise sur douze couples aidants/patients. L'objectif de cette étude était de récolter des données sur la prise en charge, le rôle du pharmacien, l'environnement et le quotidien des couples patients/aidants.

Les résultats de cette étude semblent indiquer que de nombreuses pistes pourraient améliorer la prise en charge de la maladie d'Alzheimer où les patients sont encore en difficulté face à certaines situations : gestion des troubles du comportements, avancée de la pathologie, mise en place de démarche administrative...

Avec de nouveaux outils basés sur la communication notamment (flyers, applications mobiles) le pharmacien peut permettre d'apporter des informations importantes afin d'accompagner ses patients dans la meilleure prise en charge possible.

Assessment of the needs of people suffering from Alzheimer's disease and their caregivers and offer of support by pharmacists

ABSTRACT

Alzheimer's disease is the first cause of dementia in France. With the stop of reimbursement of anti-Alzheimer's drugs in 2018, the role of the pharmacist in this pathology seems to have been reduced.

A qualitative study with a semi-directive guide was undertaken on twelve assisting/patient couples. The objective of this study was to collect data on the management, the role of the pharmacist, the environment and the daily life of patient/caregiver couples.

The results of this study seem to indicate that many avenues could improve the management of Alzheimer's disease where patients are still struggling in certain situations : management of behavioural disorders, advanced pathology, implementation of an administrative approach...

With new tools based on communication (flyers, mobile applications) the pharmacist can provide important information to support his patients in the best possible management.

Présidence de l'université
40 rue de rennes – BP 73532
49035 Angers cedex

Tél. 02 41 96 23 23 | Fax 02 41 96 23 00



**FACULTÉ
DE SANTÉ**

UNIVERSITÉ D'ANGERS